

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA (NEUROLOGIA)

LARISSA AUDI TEIXEIRA MOTA

**Desenvolvimento e aplicabilidade de uma proposta de intervenção dentro da abordagem centrada na família de crianças com paralisia cerebral no Brasil**

Ribeirão Preto  
2024

LARISSA AUDI TEIXEIRA MOTA

**Desenvolvimento e aplicabilidade de uma proposta de intervenção dentro da abordagem centrada na família de crianças com paralisia cerebral no Brasil**

**Versão corrigida.**

**A versão original encontra-se disponível tanto na Biblioteca da Unidade que aloja o Programa, quanto na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP (BDTD)**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina (Neurologia) Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Neurociências

Orientadora: Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer

Ribeirão Preto  
2024

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Mota, Larissa Audi Teixeira

Desenvolvimento e aplicabilidade de uma proposta de intervenção dentro da abordagem centrada na família de crianças com paralisia cerebral no Brasil/ Larissa Audi Teixeira Mota; orientadora, Luzia Iara Pfeifer. Ribeirão Preto: FMRP, 2024

154 p.

Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Medicina (Neurologia), do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2024.

1. Cuidado Centrado na Família. 2. Paralisia Cerebral. 3.Reabilitação Infantil.

NOME: MOTA, Larissa Audi Teixeira

Título: Desenvolvimento e aplicabilidade de uma proposta de intervenção dentro da abordagem centrada na família de crianças com paralisia cerebral no Brasil

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina (Neurologia), do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências. Área de Concentração: Neurociências.

Aprovada em \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Banca examinadora

Prof(a). Dr(a) \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Julgamento \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Prof(a). Dr(a) \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Julgamento \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Prof(a). Dr(a) \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Julgamento \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Prof(a). Dr(a) \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Julgamento \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Prof(a). Dr(a) \_\_\_\_\_

Instituição \_\_\_\_\_

Julgamento \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Dedico este trabalho em memória a Satio Oyamada e a todos aqueles que torceram e acreditaram em mim e em meu trabalho, ainda que, generosamente, em silêncio, sem que eu pudesse agradecer-lhes da maneira que mereciam por tamanha contribuição ao longo desses anos.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus pela vida e por sua guia em todos os passos e caminhos.

À minha querida orientadora, Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer, por todo conhecimento, cada palavra de apoio, por acreditar em meu potencial. Vou sentir falta de me surpreender e aprender com sua mágica.

À minha família amada, em especial, meus pais, Célia e Arthur, por todo amor, apoio, suporte, e por não medirem esforços para que eu e meus irmãos fossemos felizes. A toda minha família que torceu e acreditou e tinha sempre uma palavra de apoio e crença incontestável na minha capacidade. Aos meus amados sobrinhos Ana Luíza, Caetano, Bernardo, Beatriz e Danilo, por me permitirem experimentar esse amor imenso de tia.

A meu amado marido, Thom, meu companheiro de vida, meu melhor amigo, por ter segurado todas as pontas e por seu olhar de admiração e ternura que me ajudam diariamente a manter firme a caminhada rumo aos nossos sonhos.

À equipe do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP, Dra Carla, Letícia, Renata e Luana, que em auxiliaram a identificar e recrutar as crianças e famílias do estudo.

À Luci, secretária do programa, por todo o auxílio em cada etapa e pela gentileza.

A todas as famílias e crianças que participaram deste estudo, por terem o tornado possível, por toda troca, por tantos aprendizados e por terem concretizado um sonho.

Às amigas Michelle, Inalu, Diandra, Brunna, Alessa e Marília, pela parceria acadêmica e por tantos compartilhamentos sobre sonhos, vida e amor pelas crianças.

Aos professores Octávio, João Leite, Taíza e Karina, que me ensinaram a trilhar passos dentro do mundo acadêmico e cujos ensinamentos sobre excelência e competência eu carrego pra sempre.

A UNAERP, aos colegas docentes, a meus alunos, minhas orientandas e, em especial, Profa. Dra. Carla Suaid, pela confiança e por terem me aberto não somente as portas da docência, mas seus corações, para que eu pudesse aprender a função mais bela do mundo: ensinar.

A toda equipe do Centro de Fisioterapia de Pontal e da Fisiosuit – Fisioterapia Infantil, em especial a Adriana e Flávia, que permitiram esse período para que eu pudesse me dedicar ao doutorado e por todo apoio, parceria, risadas e aprendizado.

As amigas irmãs de uma vida, em especial à Paola, Renata, Mariane, Patrícia, Daiana, Martha, Harumi, Roberta e Letícia que compartilharam cada dia, cada fase, por me auxiliarem a manter a sanidade e o riso em momentos difíceis e de provação.

Ao Programa de Pós-Graduação em Medicina (Neurologia) pela oportunidade em concluir este sonho.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) pelo apoio financeiro e científico.

*Senhor, fazei de mim um instrumento da Vossa paz.*

*Onde houver ódio, que eu leve o amor.*

*Onde houver ofensa, que eu leve o perdão.*

*Onde houver discórdia, que eu leve a união.*

*Onde houver dívidas, que eu leve a fé.*

*Onde houver erro, que eu leve a verdade.*

*Onde houver desespero, que eu leve a esperança.*

*Onde houver tristeza, que eu leve a alegria.*

*Onde houver trevas, que eu leve a luz.*

*(trecho da Oração de São Francisco de Assis)*



MOTA, L. A. T. **Desenvolvimento e aplicabilidade de uma proposta de intervenção dentro da abordagem centrada na família de crianças com paralisia cerebral no Brasil.** 2024. Tese (Doutorado em Neurociências e Ciências do Comportamento) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2024).

## RESUMO

Paralisia Cerebral (PC) corresponde à causa mais comum de deficiência física na infância. Um modelo de serviço baseado no cuidado centrado na família (CCF) reconhece que cada família é única e possui recursos a serem fortalecidos e que os cuidadores familiares são os que mais conhecem as habilidades e necessidades da criança; assim a família trabalha em conjunto com os profissionais de saúde. O CCF é amplamente reconhecido e implementado nos contextos de reabilitação infantil em países desenvolvidos; porém não existe um referencial prático sobre como implementar o CCF nos diferentes contextos de reabilitação. O objetivo deste estudo foi desenvolver/estruturar, aplicar e avaliar um modelo de intervenção terapêutica funcional com base nos princípios do CCF em um município brasileiro. Métodos Estudos 1-2: A revisão seguiu a metodologia *scoping review* recomendada pelo Instituto Joanna Briggs (JBI); para redação final foram consideradas as diretrizes do *Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*. Critérios de inclusão: estudos sobre crianças com paralisia cerebral em idade pré-escolar (0-6 anos) e suas famílias, submetidos a intervenções terapêuticas funcionais centradas na família com desfechos de estruturas e funções corporais e/ou atividades e/ou participação. Métodos Estudo 3: A população do estudo foram crianças com PC com idade entre 0 a 3 anos e 11 meses em tratamento fisioterapêutico no HCFMRP-USP. Seis crianças com idade média de  $1,9 \pm 1,13$  anos e suas famílias participaram do estudo. As crianças foram avaliadas antes e depois da intervenção quanto à função motora grossa (GMFM-88), habilidades funcionais em autocuidado, mobilidade e função social (PEDI) e aquisição das Metas (GAS). Os pais foram avaliados antes e depois da intervenção quanto à percepção do CCF (MPOC), qualidade de vida parental (PedsQL-MIF) e Desempenho e Satisfação com as metas (COPM). A implementação da intervenção ocorreu em domicílio, através de 8-10 encontros semanais/quinzenais durante 2,5 meses, na qual foram combinadas as metas que as famílias queriam e as atividades a serem realizadas pelos pais em busca dessa meta. Resultados Estudos 1 e 2: os principais cuidados relacionais identificados foram: tratar com respeito, paciência, simpatia e empatia, escuta ativa

e respostas claras e diretas, tratar pais como iguais e apreciar seus conhecimentos e habilidades, permitir honestidade e respeitar a fase do processo que os pais se encontram e a habilidade de colaborar, demonstrar cuidado genuíno com a criança e família, além de competência, experiência e comprometimento. Os principais cuidados participativos identificados foram encontros domiciliares semanais, estabelecimento conjunto de metas realísticas, planejamento de atividades domiciliares inseridas na rotina; compartilhamento dos resultados das avaliações, educação e treinamento parental, encorajamento de troca de informações, inclusive entre famílias. Resultados - Estudo 3: Após a intervenção a maioria das crianças apresentou melhora clínica significativa na GMFM-88 e na aquisição das metas (GAS) e as famílias apresentaram, em média, manutenção do nível de qualidade de vida (PedsQL-MIF). A percepção das famílias sobre o CCF foi elevada, exceto para fornecimento de informações gerais e fornecimento de informações específicas. Conclusão: O presente estudo identificou e elencou em um guia de prática os elementos que deveriam compor um modelo de intervenção terapêutica funcional centrada na família. Esse estudo demonstrou viabilidade e boa aceitação pelos pais. Após a intervenção foram vistos efeitos positivos no alcance de metas e na função motora grossa da maioria das crianças; os pais demonstraram boa percepção de CCF e não houve piora na qualidade de vida.

Palavras -chave: Paralisia Cerebral, Cuidado Centrado na Família, Reabilitação Infantil

MOTA, L. A. T. **Development and applicability of an intervention proposal within the family-centered approach for children with cerebral palsy in Brazil.** 2024. Thesis (Doctorate in Neurosciences and Behavioral Sciences) - Faculty of Medicine of Ribeirão Preto - University of São Paulo, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2024).

## ABSTRACT

Cerebral Palsy (CP) is the most common cause of physical disability in childhood. A service model based on family-centered care (FCC) recognizes that each family is unique and has resources to be strengthened and that family caregivers are those who best know the child's abilities and needs; This way, the family works together with health professionals. FCC is widely recognized and implemented in child rehabilitation settings in developed countries; however, there is no practical reference on how to implement the CCF in different rehabilitation contexts. The objective of this study was to develop/structure, apply and evaluate a functional therapeutic intervention model based on the principles of the CCF in a Brazilian municipality. Methods Studies 1-2: The review followed the scoping review methodology recommended by the Joanna Briggs Institute (JBI); For the final draft, the guidelines of the Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) were considered. Inclusion criteria: studies on children with cerebral palsy of preschool age (0-6 years) and their families undergoing family-centered functional therapeutic interventions with outcomes of body structures and functions and/or activities and/or participation. Methods Study 3: The study population were children with CP aged between 0 to 3 years and 11 months undergoing physiotherapeutic treatment at HCFMRP-USP. Six children with a mean age of  $1.9 \pm 1.13$  years and their families participated in the study. The children were assessed before and after the intervention regarding gross motor function (GMFM-88), functional skills in self-care, mobility and social function (PEDI) and achievement of Goals (GAS). Parents were assessed before and after the intervention regarding their perception of CCF (MPOC), parental quality of life (PedsQL-MIF) and Performance and Satisfaction with goals (COPM). The intervention took place at home, through 8-10 weekly/fortnightly meetings for 2.5 months, in which the goals that the families wanted and the activities to be carried out by the parents in pursuit of this goal were combined. Results Studies 1 and 2: the main relational care identified were: treating with respect, patience, sympathy and empathy, active listening and clear and direct responses, treating parents as equals and appreciating their knowledge and skills, allowing honesty and respecting the process phase that parents meet and the ability to collaborate,

demonstrate genuine care for the child and family, as well as competence, experience and commitment. The main participatory care identified were weekly home meetings, joint establishment of realistic goals, planning of home activities included in the routine; sharing assessment results, parental education and training, encouraging information exchange, including between families. Results Study 3: After the intervention, the majority of children showed significant clinical improvement in the GMFM-88 and in the achievement of goals (GAS) and the families presented, on average, maintenance of the level of quality of life (PedsQL-MIF). Families' perception of the CCF was high, except for providing general information and providing specific information. Conclusion: The present study identified and listed in a practice guide the elements that should make up a family-centered functional therapeutic intervention model. This study demonstrated feasibility and good acceptance by parents. After the intervention, positive effects were seen on goal achievement and gross motor function in most children; parents demonstrated good perception of CCF and there was no worsening in quality of life.

Keywords: Cerebral Palsy, Family-Centered Care, Child Rehabilitation

## LISTA DE FIGURAS

<i>Figura 1 Características Gerais para cada nível de GMFCS</i> .....	23
<i>Figura 2 - Desenvolvimento médio (pela GMFM – 66) previsto para cada nível GMFCS.</i> .....	24
<i>Figura 3 - Modelo Biopsicossocial da CIF</i> .....	25
<i>Figura 4 - Níveis de classificação do Mini- MACS</i> .....	26
<i>Figura 5-Temas abordados nos programas de assistência Conhecendo a Paralisia Cerebral – GTKCP (Getting to Know Cerebral Palsy) e a adaptação para o Programa de intervenção Precoce, em Uganda.</i> .....	32
<i>Figura 6-Fluxograma de seleção dos estudos</i> .....	44
<i>Figura 7-Processos e desfechos identificados nos programas de intervenção centrados na família</i> .....	59
<i>Figura 8-Estrutura para o desenvolvimento de indicadores de checklists de desempenho baseados em evidências e definidos operacionalmente</i> .....	69
<i>Figura 9 -Fluxograma de recrutamento das famílias e crianças participantes</i> .....	76
<i>Figura 10- Linha do tempo de implementação da intervenção</i> .....	88
<i>Figura 11 -Planner semanal de geladeira e planner de papel com anotação das atividades</i> .....	91
<i>Figura 12– Gráfico dos escores totais iniciais e finais na GMFM -88</i> .....	100
<i>Figura 13 – Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio A da GMFM-88</i> .....	101
<i>Figura 14 – Gráfico dos escores inicial e final no Domínio B da GMFM -88</i> .....	102
<i>Figura 15 -Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio C da GMFM -88</i> .....	103
<i>Figura 16 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio D da GMFM -88</i> .....	104
<i>Figura 17 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio E da GMFM -88</i> .....	105
<i>Figura 18-Gráfico dos escores iniciais e finais na PedsQI – MIF Total</i> .....	106
<i>Figura 19 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Capacidade Física da PedsQI- MIF</i> .....	107
<i>Figura 20 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Aspecto Emocional da PedsQI-MIF</i> .....	108
<i>Figura 21 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Aspecto Social da PedsQI-MIF</i> .....	109
<i>Figura 22 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Capacidade Mental da PedsQI - MIF</i> .....	110
<i>Figura 23 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Comunicação da PedsQI - MIF</i> .....	111
<i>Figura 24 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Preocupação da PedsQI -MIF</i> .....	112
<i>Figura 25 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Atividades Cotidianas da PedsQI - MIF</i> .....	113

<i>Figura 26 - Gráfico dos escore iniciais e finais no Domínio Relacionamentos Familiares da PedsQI - MIF .....</i>	<i>114</i>
<i>Figura 27 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Capacitação e Parceria (CP) da MPOC-20.....</i>	<i>115</i>
<i>Figura 28- Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Fornecimento de Informações Gerais (FIG) da MPOC-20 .....</i>	<i>116</i>
<i>Figura 29 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Fornecimento de Informações Específicas (FIE) da MPOC-20.....</i>	<i>117</i>
<i>Figura 30-Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Cuidado Abrangente e Coordenado (CAC) da MPOC-20 .....</i>	<i>118</i>
<i>Figura 31-Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Cuidado Respeitoso e Encorajador da MPOC-20 ....</i>	<i>119</i>

## LISTA DE TABELAS

<i>Tabela 1-Mudança nos escores de Satisfação e Desempenho da COPM após a intervenção.....</i>	<i>96</i>
<i>Tabela 2— Escores normativos (EN) iniciais e finais nos três domínios da PEDI.....</i>	<i>97</i>
<i>Tabela 3-Diferença entre os escores totais inicial e final da PEDI .....</i>	<i>98</i>
<i>Tabela 4-Diferença entre os escores inicial e final no Domínio Autocuidado da PEDI.....</i>	<i>98</i>
<i>Tabela 5 -Diferença entre os escores inicial e final no Domínio Mobilidade da PEDI.....</i>	<i>98</i>
<i>Tabela 6 - Diferença entre os escores inicial e final no Domínio Função Social da PEDI .....</i>	<i>99</i>
<i>Tabela 7- Comparação entre as avaliações final e inicial através da GMFM-66 e GMFM-88.....</i>	<i>100</i>
<i>Tabela 8 -Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio A da GMFM-88/66 .....</i>	<i>101</i>
<i>Tabela 9-Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio B da GMFM-88/66 .....</i>	<i>102</i>
<i>Tabela 10 -Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio C da GMFM 88/66.....</i>	<i>103</i>
<i>Tabela 11 - Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio D da GMFM-88/66 .....</i>	<i>104</i>
<i>Tabela 12 -Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio E da GMFM-88/66.....</i>	<i>105</i>
<i>Tabela 13 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI - MIF total.....</i>	<i>106</i>
<i>Tabela 14 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI - MIF -Capacidade Física.....</i>	<i>107</i>
<i>Tabela 15 -Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI -MIF - Aspecto Emocional.....</i>	<i>107</i>
<i>Tabela 16 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI-MIF -Aspecto Social .....</i>	<i>108</i>
<i>Tabela 17- Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI- MIF -Capacidade Mental.....</i>	<i>109</i>
<i>Tabela 18 -Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI -Comunicação.....</i>	<i>110</i>
<i>Tabela 19 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI – MIF--Preocupação .....</i>	<i>111</i>
<i>Tabela 20 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI – atividades cotidianas.....</i>	<i>112</i>
<i>Tabela 21 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI -MIF– Relacionamentos Familiares .....</i>	<i>113</i>
<i>Tabela 22-Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio CP da MPOC-20 .....</i>	<i>114</i>
<i>Tabela 23-Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio FIG da MPOC-20.....</i>	<i>115</i>
<i>Tabela 24 - Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio FIE da MPOC-20.....</i>	<i>116</i>
<i>Tabela 25-Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio (CAC) da MPOC-20 .....</i>	<i>117</i>
<i>Tabela 26 - Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio CRE da MPOC-20 .....</i>	<i>118</i>

## LISTA DE QUADROS

<i>Quadro 1- Principais fatores etiológicos relacionados com a paralisia cerebral de acordo com o período de acometimento do sistema nervoso central.....</i>	<i>21</i>
<i>Quadro 3— Itens da MPOC relacionados a elementos e processos do cuidado centrados na família .....</i>	<i>43</i>
<i>Quadro 2- Característica dos estudos selecionados .....</i>	<i>45</i>
<i>Quadro 4 - Estratégia de busca em cada base de dados.....</i>	<i>65</i>
<i>Quadro 5- Etapas do desenvolvimento do Checklist de desempenho/Guia de prática para ITFCF .....</i>	<i>70</i>
<i>Quadro 6 - Perguntas aplicadas durante a avaliação qualitativa .....</i>	<i>81</i>
<i>Quadro 7- Descrição dos critérios de progressão para os desfechos de viabilidade .....</i>	<i>82</i>
<i>Quadro 8- Caracterização das crianças participantes.....</i>	<i>86</i>
<i>Quadro 9- Características demográficas e socioeconômicas das famílias participantes .....</i>	<i>87</i>
<i>Quadro 10– Estabelecimento das três Metas SMART para cada criança participante.....</i>	<i>89</i>
<i>Quadro 11- Gradações para cálculo da GAS das crianças participantes.....</i>	<i>90</i>
<i>Quadro 12 - Orientações e planejamento de atividades para os domínios de estrutura e função corporal, atividade e participação e fatores ambientais da CIF.....</i>	<i>92</i>
<i>Quadro 13 - Fatores pessoais da criança e frequência de estímulo domiciliar .....</i>	<i>95</i>
<i>Quadro 14- Mudança nos escores da GAS baseada nas metas das crianças participantes.....</i>	<i>96</i>
<i>Quadro 15 - Desfechos infantis e parentais após a intervenção para cada participante e família.....</i>	<i>122</i>



## LISTA DE ABREVIATURAS

PC – Paralisia Cerebral

LPV – Leucomalácia Periventricular

HPIV – Hemorragia Peri-intraventricular

MMII – Membros inferiores

MMSS – Membros superiores

IG – Idade gestacional

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

GMFCS – E&R – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Expandido e Revisado

MACS - Sistema de Classificação da Habilidade Manual

CFCS – Sistema de Classificação da Função de Comunicação

GMFM- Medida da Função Motora Grossa

CCF – Cuidado Centrado na Família

ERC – Estudo randomizado controlado

COPM – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional

IP -Intervenção precoce

ITFCF - Intervenção terapêutica funcional centrada na família

CP – Capacitação e Parceria

FIG -Fornecimento de Informações Gerais

FIE- Fornecimento de Informações Específicas

CAC – Cuidado Abrangente e Coordenado

CRE -Cuidado Respeitoso e Encorajador

JBI – Joanna Briggs Institute

COPCA – Lidando e Cuidando de bebês com necessidades especiais

FIT – Fisioterapia Infantil Típica/Tradicional

SMART – Específica, Mensurável, Alcançável, Relevante e em Tempo-específico

MPOC – Medida de Processos de Cuidado

CIMT – Terapia de contensão induzida  
mCIMT – Terapia de contensão induzida modificada  
NDT – Conceito Neuroevolutivo/Bobath  
TOT – Terapia Orientada à Tarefa  
AIMS – Escala Motora Infantil de Alberta  
IMP – Perfil Motor Infantil  
PEDI -Inventário de Avaliação Pediátrico de Incapacidade  
GAS – Escala de Objetivos Atingidos  
ADM -Amplitude de movimento  
QUEST- Teste de Qualidade de Habilidades da Extremidade Superior  
BSID- Escala Bayley de desenvolvimento infantil  
FES – Escala de Empoderamento Familiar  
OECBM - Centro Oxford de Medicina Baseada em Evidências 2011  
DEC – Documento de Especificação de Caso  
CER – HCFMRP- USP - Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.  
QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde  
PedsQI – MIF - Inventário de Qualidade de Vida Pediátrica- Módulo de Impacto Familiar  
DMCI – Diferença mínima clinicamente importante  
TCLE – Termo de Consentimento livre e esclarecido  
JT – Jacobson-Truax  
IMC – Índice de Mudança Confiável  
ICC – Coeficiente de Correlação Interclasse  
EF – Ensino fundamental  
DD – Decúbito dorsal  
DV – Decúbito ventral  
AC – Autocuidado  
Mo- Mobilidade  
FS – Função Social  
MCS – Mudança clinicamente significativa

<b>1</b>	<b>SUMÁRIO</b>	
2	INTRODUÇÃO .....	20
2.1	Paralisia Cerebral.....	20
2.1.1	Etiologia e Fisiopatologia da Paralisia Cerebral.....	20
2.1.2	Classificação da Paralisia Cerebral.....	21
2.2	O Cuidado Centrado na Família .....	26
3	OBJETIVOS.....	34
3.1	Objetivos Específicos: .....	34
4	Estudo 1 – Processos e Desfechos Relacionados ao “Cuidado Centrado na Família” nos contextos de reabilitação de crianças com paralisia cerebral: uma revisão de escopo.....	36
4.1	Resumo .....	36
4.2	Introdução.....	37
4.3	Métodos .....	39
4.4	Resultados: .....	42
4.5	Discussão.....	60
4.6	Conclusão .....	64
5	Estudo 2 – Desenvolvimento de um guia prático de elementos de uma Intervenção Terapêutica Funcional baseada no “Cuidado Centrado na Família” (Intervenção Terapêutica Funcional Centrada na Família) para Intervenção em Crianças pré-escolares com Paralisia Cerebral. ....	67
5.1	Introdução.....	67
5.2	Processo para Desenvolvimento do Guia de Prática e do Checklist para Intervenção Terapêutica Funcional Centrada na Família (ITFCF).....	68
5.3	Metodologia – Desenvolvimento do guia de prática.....	69
5.4	Resultados.....	71
6	Estudo 3 – ESTUDO DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO PILOTO E ESTUDO DE VIABILIDADE .....	75
6.1	Métodos .....	75
6.1.1	População .....	75
6.1.2	– Instrumentos de Medida .....	77
6.1.3	Procedimentos de coleta de dados .....	80
6.1.4	Intervenção .....	82
6.1.5	Análise de Viabilidade do estudo .....	82
6.1.6	Procedimentos de análise.....	82
7	– Resultados .....	85

7.1	Desfechos de Viabilidade <sup>124</sup> da Intervenção Terapêutica Funcional Centrada na Família <sup>85</sup>	
7.2	Características dos Participantes .....	85
7.3	Implementação do modelo de Intervenção seguindo o guia de prática criado .....	87
7.3.1	Local e duração da intervenção .....	88
7.3.2	Estabelecimento das Metas e Plano de atividades.....	89
7.4	Desfechos relacionados com a obtenção das Metas na GAS e COPM.....	95
7.5	Desfechos Neuromotores e Funcionais das Crianças.....	97
7.6	Desfechos parentais e familiares .....	105
7.7	Desfechos na Medida de Processos de Cuidado-20 (MPOC-20).....	114
7.8	Avaliação Qualitativa da opinião da família sobre a intervenção .....	119
7.9	Relação entre desfechos da criança e desfechos parentais .....	120
8	Discussão.....	123
9	Conclusão .....	140
10	Referências .....	142

## 2 INTRODUÇÃO

### 2.1 Paralisia Cerebral

A Paralisia cerebral (PC) é um termo usado para descrever um grupo de distúrbios do desenvolvimento de movimento e de postura, atribuídos a distúrbios não progressivos no cérebro fetal ou infantil<sup>1</sup>. Esses distúrbios do movimento podem ser acompanhados por distúrbios sensoriais, musculoesqueléticos, de percepção, cognição, comunicação e comportamento, além de epilepsia<sup>1</sup>. A PC é a causa mais comum de deficiência física na infância, com prevalência de 2,11 por 1000 nascidos vivos mundialmente<sup>2</sup>. Se considerados grupos específicos de nascidos com extremo baixo peso (1000-1499 gr) e antes de 28 semanas de idade gestacional, a prevalência sobe para respectivamente 59,18 e 82,25 para cada 1000 nascidos vivos<sup>2,3</sup>. Há escassez de estudos sobre a prevalência de PC em países em desenvolvimento<sup>2</sup>, mas estima-se que a prevalência seja maior, como em estudo populacional em Uganda, cuja prevalência foi de 2,9 por 1000 nascidos vivos<sup>4</sup>. Em um documento desenvolvido pelo Ministério da Saúde (Brasil), em 2013 (Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia Cerebral), estimava-se que a prevalência de PC em países em desenvolvimento seria de 7 por 1000 nascidos vivos. A possível explicação para a diferença entre estes dois grupos de países poderia ser atribuída às más condições de cuidados pré-natais e ao atendimento primário às gestantes<sup>5</sup>.

#### 2.1.1 Etiologia e Fisiopatologia da Paralisia Cerebral

A paralisia cerebral, para além de um diagnóstico de distúrbio/doença único, é um termo “guarda-chuva” que se refere a um grupo de distúrbios etiologicamente heterogêneos<sup>6</sup>. A etiologia da PC, portanto, é multifatorial e relacionada a mecanismos múltiplos e complexos que danificam o sistema nervoso em desenvolvimento<sup>6</sup>. Além disso, a apresentação clínica (fenótipo) da PC é heterogênea, uma vez que diferentes fatores etiológicos podem atuar em diversos estágios de desenvolvimento resultando em distúrbios neurológicos diferentes<sup>6</sup>. Não há um limite de idade específico para que as manifestações clínicas de lesões no cérebro, cerebelo ou tronco sejam classificadas como PC; porém costuma-se utilizar a idade máxima entre 2-3 anos para se classificar a sequela decorrente de uma lesão no cérebro imaturo de PC<sup>7</sup>.

Os principais fatores etiológicos identificados para PC, de acordo com o período da gestação em que podem ocorrer estão resumidos no quadro 1 abaixo, adaptado de Ogoke<sup>6</sup>.

Quadro 1- Principais fatores etiológicos relacionados com a paralisia cerebral de acordo com o período de acometimento do sistema nervoso central

Período	Fatores Etiológicos
Pré-Natal	Prematuridade, alterações genéticas, malformações cerebrais, patologias placentárias, infecções maternas (TORCH, infecções geniturinárias e Zika-Virus <sup>8</sup> ), restrição de crescimento intrauterino, gestação múltipla, hemorragias
Perinatal	Asfixia perinatal, encefalopatia neonatal, acidente vascular cerebral perinatal, kernicterus
Pós-Natal	Meningite/encefalite, kernicterus, traumatismo craniano, síndrome do bebê sacudido, parada cardiorrespiratória.

*TORCH – Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes simplex*

A prematuridade é um dos mais importantes e conhecidos fatores de risco para PC; essa condição representa um acúmulo de vários fatores de risco como: infecção/inflamação, leucomalácia periventricular (LPV), hemorragia periventricular-intraventricular (HPIV), Doença da membrana hialina ou Síndrome do Desconforto Respiratório, asfixia perinatal, persistência do canal arterial, encefalopatia da prematuridade, lesão pulmonar e neurológica relacionada à ventilação mecânica, hiperbilirrubinemia não conjugada, dentre outros<sup>6</sup>. Os fatores de risco se sobrepõem e se retroalimentam no prematuro devido à imaturidade de diversos órgãos.

As apresentações clínicas da Paralisia Cerebral podem ser atribuídas a determinados mecanismos e locais de lesão no encéfalo, com será explicado adiante.

### 2.1.2 Classificação da Paralisia Cerebral

A paralisia cerebral pode ser classificada de acordo com o tipo clínico, a distribuição topográfica e os comprometimentos da função motora grossa, da função manual e da comunicação. As classificações com relação ao tipo são espástica, representando a maioria dos casos (84%), discinética (9,5%) e em menor frequência, atáxica (4%) e hipotônica (3%)<sup>9</sup>. O tipo hipotônico não é reconhecido mundialmente como um tipo clínico de PC como o é na Austrália<sup>10</sup>. Quanto à distribuição topográfica a ocorrência mais frequente é bilateral, sendo a diparesia (acometimento maior em membros inferiores [MMII] do que membros superiores [

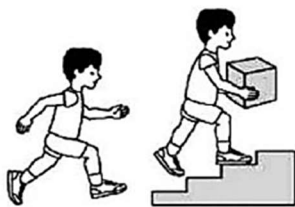
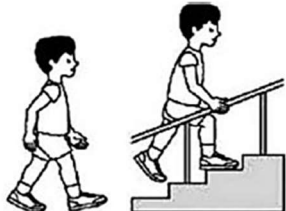
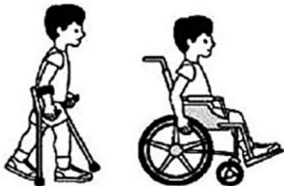


MMSS]) mais frequente que a tetraparesia (acometimento do tronco e os quatro membros) (36% diparesia versus 22% quadriparesia); o acometimento unilateral (apenas um lado do corpo é afetado, podendo ser hemiparesia ou monoparesia) ocorre em aproximadamente 41% dos casos<sup>9</sup>. A distribuição topográfica e o tipo de lesão estão associados ao local e mecanismo de lesão no cérebro imaturo.

Nos prematuros entre 24 e 34 semanas de idade gestacional (IG) a substância branca periventricular contendo células da glia e oligodendrócitos pré-mielinizantes é particularmente vulnerável à injúria isquêmica devido à imaturidade vascular, resultando na Leucomalácia Periventricular<sup>6</sup>. A presença de LPV tem sido associada à gênese da paralisia cerebral espástica, sendo que lesões menores bilaterais estão relacionadas com a diparesia e lesões císticas difusas com a quadriparesia<sup>11</sup>. Lesões parenquimatosas relacionadas à hemorragia periintraventricular são normalmente restritas a um lado e, portanto, muitas vezes levam a paralisia cerebral espástica unilateral<sup>11</sup>. Outra causa comum de acometimento unilateral é o acidente vascular cerebral (AVC) perinatal, neonatal ou durante a primeiríssima infância (0-3 anos), os quais podem estar relacionados a condições pró-trombóticas, vasculopatias, doenças cardíacas, genéticas e metabólicas, infecções, anomalias vasculares, distúrbios de coagulação e tumores<sup>12</sup>. Como essas lesões acometem o trato córtico-espinal (neurônio motor superior), as manifestações típicas da PC espásticas incluem fraqueza muscular, aumento de tônus, espasticidade e hiperreflexia<sup>13</sup>. Já a PC discinética é atribuída à lesão dos núcleos da base causada pela encefalopatia bilirrubínica aguda<sup>6</sup>. Assim, as principais manifestações clínicas na PC discinética são a desregulação do tônus muscular e a presença de movimentação involuntária. A ocorrência da PC atáxica, por sua vez, é atribuída à lesão cerebelar e se manifesta como desequilíbrio, incoordenação motora, dismetria, hipotonia e fraqueza muscular<sup>14</sup>.

Concomitantemente ao uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF<sup>15</sup>, identificou-se a necessidade de classificar também a funcionalidade dos indivíduos com paralisia cerebral. Assim, além das classificações de tipo e distribuição topográfica, há a classificação conforme a severidade do comprometimento da função motora grossa (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa- Expandido e Revisado – GMFCS – E & R)<sup>16-18</sup> das habilidades manuais (Mini- Sistema de Classificação da Habilidade Manual – Mini -MACS)<sup>19,20</sup> e da comunicação (Sistema de Classificação da Função de Comunicação- CFCS)<sup>21,22</sup>.

O GMFCS E&R classifica a função motora grossa em 5 níveis, sendo que de modo geral crianças e adolescentes classificados no nível I andam sem limitações e os classificados no nível V são aqueles transportados em uma cadeira de rodas (figura 1). Existem especificidades com relação às descrições de cada nível em cada faixa etária (0-2 anos, 2-4 anos, 4-6 anos, 6-12 anos e 12-18 anos)<sup>18</sup>.

Figura 1 Características Gerais para cada nível de GMFCS

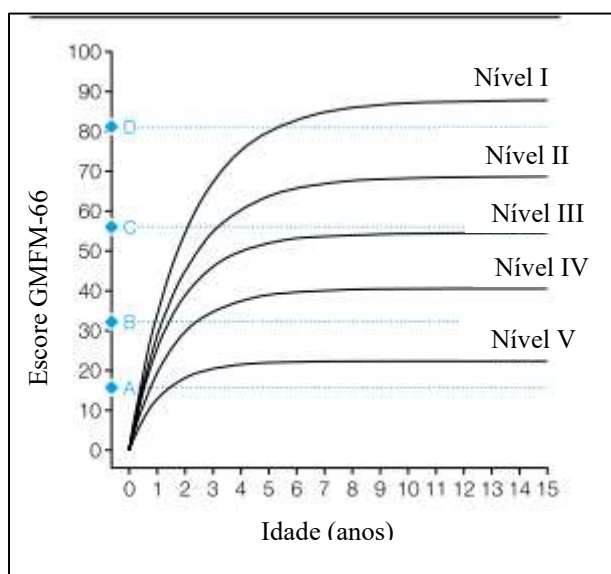
	<p><b>Nível I</b>            Marcha independente sem limitações (domicílio e comunidade)            Pula e corre            Velocidade, coordenação e equilíbrio prejudicados</p>
	<p><b>Nível II</b>            Anda no domicílio e na comunidade com limitações mesmo para superfícies planas            Anda de gato em casa            Dificuldade para pular e correr</p>
	<p><b>Nível III</b>            Anda no domicílio e na comunidade com auxílio de muletas e andadores            Sobe escadas segurando em corrimão            Depende da função dos membros superiores para tocar a cadeira de rodas para longas distâncias</p>
	<p><b>Nível IV</b>            Senta-se em cadeira adaptada            Faz transferências com a ajuda de um adulto            Anda com andador para curtas distâncias com dificuldades em superfícies irregulares            Pode adquirir autonomia em cadeira de rodas motorizada</p>
	<p><b>Nível V</b>            Necessita de adaptações para sentar-se            É totalmente dependente em atividades de vida diária e em locomoção            Podem tocar cadeira de rodas motorizada com adaptações.</p>

A classificação através do GMFCS apresenta estabilidade ao longo do tempo, ou seja, uma única vez que é classificada como GMFCS III na faixa etária de 1-2 anos, espera-se que ela continue sendo classificada como III ao longo de seu desenvolvimento, sendo possível



prever aspectos da função motora grossa aos 12 anos, por exemplo<sup>23</sup>. Através da utilização da Medida da Função Motora Grossa (GMFM), Rosenbaum e colaboradores (2002) criaram curvas de desenvolvimento longitudinais que representassem as taxas e os limites da função motora para cada nível de GMFCS. Uma quantidade substancial de informações prognósticas pode ser gerada com base em uma única avaliação do GMFM-66, como mostra a figura 2. O modelo pode prever o limite esperado do potencial de pontuação de uma criança no GMFM – 66 de acordo com o nível GMFCS. Em termos de taxa de desenvolvimento, pode-se inferir a idade na qual a criança terá atingido cerca de 90% do seu potencial<sup>24</sup>. Essas curvas aumentaram as informações acerca do prognóstico, e se tornaram ferramentas fundamentais para embasar o aconselhamento da família acerca das possibilidades e possíveis limites da criança referente aos aspectos de função motora grossa, bem como o planejamento terapêutico para ganhos de mobilidade<sup>24</sup>.

Figura 2 - Desenvolvimento médio (pela GMFM – 66) previsto para cada nível GMFCS.



*As linhas pontilhadas no eixo vertical representam 4 itens da GMFM-66 e o ponto em que cruzam a linha de cada nível de GMFCS representa a idade na qual se espera que as crianças tenham 50% de chance de concluir esse item com sucesso. Adaptado de Palisano et al, 2002<sup>24</sup>.*

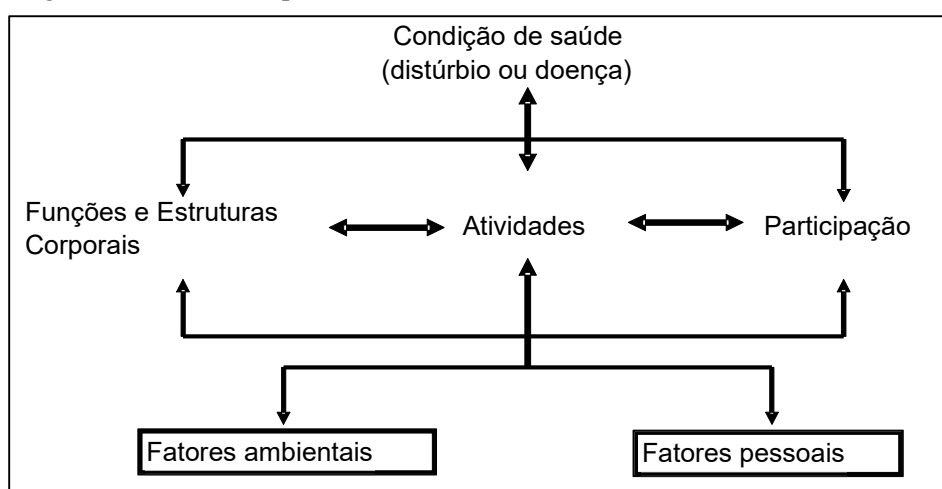
*GMFM- Medida da Função Motora Grossa*

*GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa*

O aumento do conhecimento acerca do prognóstico de mobilidade da criança com PC transformou o olhar sobre o processo de reabilitação, de maneira a otimizar os processos terapêuticos no sentido de explorar os potenciais máximos individuais de cada criança afim de

ampliar sua participação. A partir de perspectivas reais sobre o prognóstico de cada criança, a ênfase do processo terapêutico foi sendo transformado, passando a incluir, além dos aspectos relacionados às estruturas e funções corporais, aspectos relacionados aos níveis de atividade e participação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)<sup>15</sup>. A CIF foi adotada pela Organização Mundial de Saúde em 2002 e baseia-se no modelo biopsicossocial, ou seja, considera as dimensões biológica, psicológica e social influenciando a condição de saúde e funcionalidade de um indivíduo, como demonstrado no esquema da figura 3 abaixo<sup>15</sup>:

Figura 3 - Modelo Biopsicossocial da CIF



*CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde<sup>15</sup>*

O Mini- Sistema de Classificação da Habilidade Manual (Mini-MACS)<sup>25</sup> é um sistema que deve ser utilizado para classificar a habilidade manual das crianças com PC. O Mini-MACS traz informação relevantes sobre como as crianças com PC de 1 a 4 anos utilizam as mãos ao manuseiam objetos relevantes para a idade em atividades diárias como brincar, desenhar, comer ou vestir-se. A habilidade manual é classificada em 5 níveis na Mini-MACS, conforme a habilidade voluntária da criança e sua necessidade de assistência ou adaptação ao manusear objetos.

Para aplicar este instrumento, é necessário identificar quais objetos a criança costuma manusear habitualmente e como os manipula: com facilidade ou dificuldade, de maneira rápida ou lenta, de maneira precisa ou de maneira incoordenada? Os pais/cuidadores devem ser questionados sobre as habilidades iniciadas pela criança e o quanto de ajuda e auxílio de

um adulto (ou adaptação) é necessária para manusear objetos do dia a dia, conforme mostrado na figura 4 abaixo:

Figura 4 - Níveis de classificação do Mini- MACS

- I. Manuseia objetos facilmente e com sucesso.** A criança pode ter alguma limitação no desempenho de ações que necessitam de precisão e coordenação entre as mãos, mas consegue realizá-las. A criança pode precisar de mais assistência de um adulto para manusear objetos, quando comparada com outras crianças da mesma idade, sem deficiência.
- II. Manuseia a maioria dos objetos, mas com alguma redução na qualidade e/ou na velocidade para a realização.** Algumas ações podem ser desempenhadas e concluídas somente com alguma dificuldade e após treino. A criança pode tentar uma forma alternativa, tal como usar somente uma mão. A criança necessita mais frequentemente da assistência de um adulto para manusear objetos, quando comparada a crianças da mesma idade.
- III. Manuseia objetos com dificuldade.** O desempenho é lento, com limitação de variação e qualidade do movimento. Objetos de fácil manuseio são manipulados de modo independente somente durante curtos períodos. A criança necessita frequentemente da ajuda e apoio de um adulto para manusear objetos.
- IV. Manuseia uma seleção limitada de objetos que são facilmente manipulados em ações simples (como pegar e soltar).** As ações são desempenhadas lentamente, com esforço e/ ou de forma incoordenada. A criança necessita constantemente da ajuda de um adulto para manusear objetos.
- V. Não manuseia objetos e tem capacidade severamente limitada para desempenhar ações simples.** No máximo a criança consegue empurrar, tocar e apertar um botão simples, ou manter alguns objetos na mão com auxílio constante de um adulto.

*\*MACS – Sistema de Classificação da Habilidade Manual*

## 2.2 O Cuidado Centrado na Família

Os primeiros programas domiciliares de intervenção terapêutica nos Estados Unidos (EUA) foram incentivados após a promulgação, em 1975, da Lei de Educação para Todos os Deficientes (Lei Pública 94-142). Era estabelecido, assim, um mandato legal para que os pais passassem a ser parte integral do programa educacional dos filhos. Em 1986 foi criada a Lei Pública 99 – 457, que envolvia a participação dos pais no programa educacional de seus filhos, porém a abordagem dessa participação era baseada em princípios do CCF, diferindo do modelo médico vigente até então<sup>26</sup>.

O modelo médico considerava o profissional de saúde como o especialista, a única pessoa capaz de fornecer tratamento e tomar decisões sobre a criança<sup>27</sup>. Era esperado que os pais fossem receptores passivos do programa de intervenção de seus filhos, o que incentivou os pais a se tornarem dependentes dos profissionais de saúde. Conseqüentemente, muitos pais corriam o risco de desenvolver um sentimento de incapacidade em relação ao cuidado de seu

filho<sup>27</sup>. À época, as atitudes e crenças em relação à participação dos pais passaram então, do modelo médico, cuja participação parental era limitada, para a visão dos pais como professores e terapeutas, após a promulgação da Lei da Educação para Todos os Deficientes (Lei Pública 94-142)<sup>27</sup>. Os pais começaram a expressar preocupações sobre o impacto dessa lei. Havia insatisfação por não poderem decidir o quanto de envolvimento teriam no programa de intervenção da criança e de serem tratados como um grupo homogêneo, independentemente de suas necessidades, interesses e disponibilidade<sup>28</sup>. É criada, então, em 1986, a Lei Pública 99-457, que envolve a participação dos pais dentro do modelo de cuidado centrado na família<sup>29</sup>.

O cuidado centrado na família (CCF) tem sido considerado tanto uma filosofia quanto uma abordagem tida como referência de “melhores práticas” no contexto de intervenção precoce e reabilitação pediátrica<sup>30,31</sup>. Um modelo de serviço baseado no CCF (ou modelo de serviço centrado na família), reconhece que cada família é única e possui recursos a serem fortalecidos; que a família é a constante na vida da criança; e que os cuidadores familiares são os que mais conhecem e podem informar aos profissionais de saúde sobre as habilidades e necessidades da criança. A família trabalha em conjunto com os profissionais de saúde, trazendo informações, na tomada de decisões e recebendo apoio. No serviço centrado na família, os pontos fortes são reforçados e as necessidades de todos os membros da família são considerados<sup>32,33</sup>.

Nessa nova filosofia é importante discernir o papel que será dos pais para permitir que possam escolher o nível de participação no programa de intervenção dos filhos, pois a capacidade dos pais de oferecer cuidado está intimamente relacionada ao seu bem-estar emocional<sup>34</sup>. Criar uma criança com uma condição clínica crônica ou incapacidade pode gerar demandas emocionais e físicas únicas, assim, a implementação de um programa domiciliar estruturado pode gerar a sensação aos pais de estarem sempre ocupados e ainda serem mais exigidos<sup>35</sup>. A qualidade de vida e o bem-estar de todos os membros da família deveriam ser os principais objetivos ao se trabalhar com famílias de crianças com necessidades especiais.

Nos programas de intervenção baseados no CCF (intervenção centrada na família), as famílias são estimuladas a escolher o papel ou o nível de envolvimento que desejam assumir no que se refere à tomada de decisões sobre os serviços de seus filhos<sup>36</sup>. As famílias devem se sentir livres para escolher como participar, de acordo com suas necessidades e capacidades. Por vezes os pais preferem não participar da tomada de decisões, mas confiarem nas decisões dos profissionais de saúde<sup>31</sup>. Uma das premissas do CCF é que o melhor funcionamento da criança ocorre em um contexto familiar e comunitário favorável<sup>30</sup>. Diversos estudos têm mostrado a

efetividade de programas de CCF no bem-estar, melhora da saúde psicológica, diminuição de stress e níveis de depressão e ansiedade dos pais de crianças com doenças crônicas ou com necessidades especiais<sup>30,31,35,37</sup>.

Em 1998, Law e colaboradores avaliaram a eficácia de uma terapia funcional centrada na família seguindo os preceitos teóricos de serviços centrados na família e da teoria dos sistemas dinâmicos embasando o comportamento motor. A terapia baseava-se na identificação e modificação das restrições de desempenho na tarefa, na criança ou no ambiente<sup>38</sup>. Posteriormente, vários estudos utilizaram preceitos deste tipo de intervenção como identificação de metas de atividade e/ou participação a serem alcançadas (estabelecidas pela família com colaboração do terapeuta), centrada na família (família participa do estabelecimento de metas e da aplicação da intervenção em domicílio), ecológica (nos contextos da criança), e enfatizando alteração comportamental (empoderamento/consciência dos pontos fortes)<sup>39,40,41,42,43</sup>.

Uma das mais influentes revisões sistemáticas sobre a efetividade das intervenções terapêuticas encontrou que as terapias orientadas ao objetivo e os programas domiciliares foram as duas intervenções comprovadamente eficazes para promover tanto melhoras em níveis de atividades motoras quanto de participação e autocuidado<sup>44</sup>. Ambas as intervenções podem ser consideradas dentro de um conceito mais amplo e comum a ambas: o conceito de cuidado centrado na família.

Em outro estudo sobre a intervenção centrada na família, a família e o terapeuta formularam planos individualizados de serviço familiar, onde as necessidades e os papéis de todos os membros da família foram considerados e os objetivos da família delineados<sup>35</sup>. As visitas domiciliares ocorreram semanalmente durante 5 meses de intervenção e, como resultado, observou-se que os membros da família aumentaram a frequência e a qualidade de interação com os bebês e estes se tornaram mais receptivos. Assim, formou-se um sistema natural de feedback (os pais e irmãos receberam feedback imediato do bebê) e como resultado, altos níveis de satisfação dos pais, aceleração do processo de desenvolvimento das crianças com deficiências moderadas ou graves e aquisição de habilidades funcionais pelas famílias<sup>35</sup>. Um ponto importante da intervenção foi o apoio às perspectivas parentais; isso incentivou a sua receptividade a pontos de vista alternativos, porém mantendo-os no controle da intervenção<sup>35</sup>.

Um estudo qualitativo brasileiro verificou o discurso das mães em relação aos cuidados recebidos em um programa de estimulação precoce<sup>45</sup>. Dentre as informações coletadas, foi visto que as mães, por vezes, percebem as orientações a serem seguidas como ordens ou críticas, não

compreendem o que é realizado durante a terapia e têm dificuldades em encontrar motivação e tempo para seguir as orientações em casa; também foi reportada a dificuldade de acessar a terapeuta<sup>45</sup>. A percepção de uma verticalização na relação entre pais e terapeutas pode gerar uma postura de enfrentamento por parte dos pais, dificultando a parceria ideal nessa relação<sup>45</sup>. Portanto, a comunicação efetiva e a colaboração entre pais e terapeutas são necessárias para o melhor desenvolvimento da criança e deve ser um dos componentes essenciais para a efetividade de programas domiciliares de intervenção.

Em 1983, Moxley-Haegert e Serbin demonstraram, em um estudo randomizado controlado (ERC) os benefícios de um programa de intervenção baseados na educação e orientação parental, associados ao delineamento conjunto metas de desenvolvimento a serem alcançadas<sup>46</sup>. As famílias de crianças diagnosticadas com atraso no desenvolvimento (idade média de 21,5 meses) encaminhadas para programas domiciliares foram divididas em 3 grupos: os três realizaram a etapa de estabelecimento de metas a serem atingidas em um programa domiciliar. O grupo experimental “Educação” recebeu um treinamento e material de leitura específico sobre o desenvolvimento infantil e uma visita semanal durante 3 semanas; o segundo grupo (“Atenção à criança”) recebeu material de leitura não específico (sobre disciplina) e visitas semanais por 3 semanas. O terceiro grupo (“Sem material educativo”) não recebeu qualquer intervenção ou material para auxiliar a implementar o programa domiciliar, apenas telefonemas semanais durante 3 semanas para lembrá-los de realizarem as anotações referentes às sessões domiciliares no “diário”. Como resultados identificou-se que os pais do grupo experimental, educação, que receberam treinamento sobre o desenvolvimento infantil, realizaram mais sessões em casa, e foram mais capazes de identificar aquisições de novas habilidades da criança. As crianças do grupo “Educação” alcançaram significativamente mais metas estabelecidas para o programa domiciliar e apresentaram melhor evolução motora (mensurada pela *Bayley Scales of Infant Development*) que as crianças dos outros dois grupos. Os outros dois grupos (“Atenção” e “Sem-material educativo”) não apresentaram diferença significativa entre si. Após um ano de seguimento o grupo “Educação” apresentava melhor evolução motora que o grupo “Sem material educativo”; o grupo “Atenção” não apresentou diferença com nenhum dos outros 2 grupos<sup>46</sup>.

Protocolo semelhante foi utilizado em um ERC mais atual, o estudo *GAME (Goals, Activity, Motor Enrichment)*, baseado nas teorias de aprendizado motor e nos princípios do CCF<sup>47</sup>. Foi composto por: estabelecimento de metas junto com os pais, educação e orientação parental (sobre como identificar e estimular tentativas autoiniciadas do bebê para se

movimentar) e enriquecimento do ambiente. As intervenções foram realizadas em visitas domiciliares a cada 15 dias. Esta intervenção foi comparada ao grupo atendimento padrão. A intervenção *GAME* levou a melhores resultados motores quando comparado ao atendimento padrão, a curto (16 semanas) e médio (12 meses) prazo e melhores resultados cognitivos a médio prazo<sup>47</sup>. Os padrões de ansiedade e depressão dos cuidadores não aumentaram, permaneceram estáveis ao final da intervenção<sup>47</sup>. O mesmo protocolo do estudo *GAME* foi aplicado em um programa de intervenção precoce para crianças com Síndrome Congênita Zika Vírus<sup>48</sup>. As autoras observaram, no grupo que recebeu a intervenção, melhorias significativas nas classificações das mães sobre o desempenho de seus bebês e na satisfação com o desempenho das prioridades funcionais na Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Houve também uma melhora no sentido de enriquecimento do ambiente doméstico. Além disso, as mães do grupo intervenção relataram melhorias quanto maior a percepção do serviço centrado na família, especialmente relacionado à parceria e ao fornecimento de informações específicas e gerais<sup>48</sup>.

Ainda não existe um consenso sobre a definição de “ambiente enriquecido”. Vários estudos têm utilizado o termo para diferentes propostas de intervenção, desde alterações no próprio ambiente para naturalmente estimular o bebê motivando movimentos autoiniciados, quanto com programas de treinamento domiciliar compondo o “enriquecimento do ambiente”<sup>49</sup>. De maneira ampla, intervenções que visem aumentar a intensidade de estímulo em pelo menos um dos aspectos (motores, cognitivos, sensoriais ou sociais) do ambiente do bebê, para promover o aprendizado podem ser considerados “enriquecimento do ambiente infantil”; podem ser citadas intervenções visando melhora da interação entre pais e filhos, educação parental sobre como estimular o desenvolvimento de habilidades infantis e adaptar o ambiente para criar oportunidades de aprendizagem motora ativa<sup>49</sup>.

A maioria dos estudos sobre intervenção precoce propõe-se a acompanhar os bebês nos primeiros meses até cerca de um ano, período que seria considerado de maior neuroplasticidade<sup>50</sup>. Porém, cerca de 90% do potencial motor bruto de crianças com paralisia cerebral ocorre até por volta de 5 anos ou até em idades menores em crianças mais severamente comprometidas, portanto, descobrir intervenções eficazes para otimizar o desenvolvimento motor nos primeiros anos são essenciais<sup>24</sup>. O acompanhamento mais próximo, integral e individualizado praticado pelos programas de intervenção precoce centrados na família poderia consolidar-se como uma intervenção efetiva para o desenvolvimento motor e em contextos de atividade e participação em diversas faixas etárias e fases de desenvolvimento, já que existem

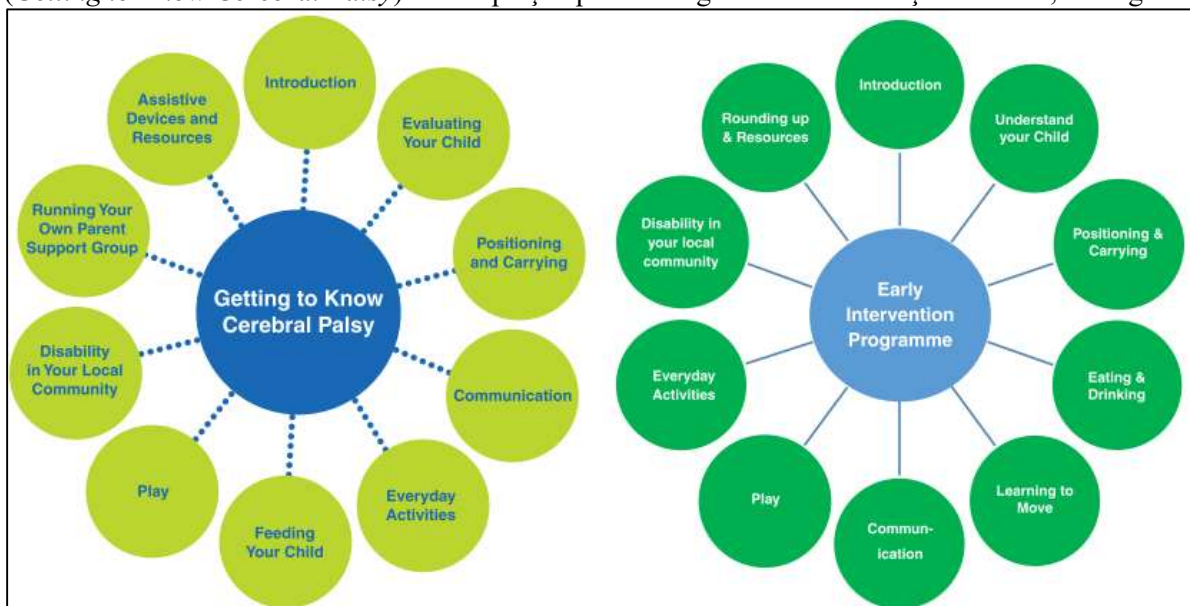
novas demandas às quais a criança e a família são submetidas por conta das exigências e obrigações sociais de acordo com a faixa etária.

A maioria dos estudos sobre intervenção centrada na família é realizada em países desenvolvidos, nos quais a realidade das famílias de crianças com necessidades especiais é diferente da de países em desenvolvimento. Foram encontrados apenas 5 estudos sobre estimulação precoce com características do CCF em 4 países em desenvolvimento (2 em Gana, 1 em Uganda, 1 no Brasil e 1 na Índia)<sup>51-55</sup> sendo que dois deles (Gana) publicaram os impactos positivos relacionados aos cuidadores/famílias e/ou saúde das crianças em geral<sup>51,52</sup> e os outros três publicaram apenas os protocolos de estudo a serem aplicados<sup>53-55</sup> e um estudo de viabilidade<sup>56</sup>

À exceção do estudo realizado na Índia<sup>55</sup>, todos os estudos foram iniciativas oriundas do programa “Conhecendo a Paralisia Cerebral” (“*Getting to know Cerebral Palsy – GTKCP*”) um programa de treinamento para pais, desenvolvido pela Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres (<https://www.ubuntu-hub.org/resources/gtkcp/>). Esse programa tem como princípio o treinamento de um pequeno grupo pais durante cerca de 10-11 sessões (3-4 hs) realizadas em um local escolhido na comunidade. Os temas abordados são pré-estabelecidos, conforme mostra a figura 5. Após essas sessões as famílias são acompanhadas por facilitadores em ao menos um encontro domiciliar (mensal quando possível). O programa foi originalmente projetado para crianças de 2 anos ou mais de idade, e uma adaptação foi testada em Uganda para crianças menores de 2 anos, o Programa de Intervenção Precoce (IP)<sup>53</sup>. No Brasil, após o surto de nascimento de crianças com Síndrome Congênita Zika o programa de IP foi adaptado e testado inicialmente em um piloto e, posteriormente, foi avaliada a viabilidade da intervenção para aplicação em larga escala<sup>54</sup>.



Figura 5-Temas abordados nos programas de assistência Conhecendo a Paralisia Cerebral – GTKCP (*Getting to Know Cerebral Palsy*) e a adaptação para o Programa de intervenção Precoce, em Uganda.



Adaptado de Duttine et al, 2019<sup>54</sup>.

O modelo de intervenção exposto acima, embora apresente foco na educação/orientação parental, não abrange todos os preceitos de uma intervenção centrada na família. Esse modelo foi essencial e adequado para o contexto emergencial no qual foi aplicado, diante da necessidade de tantas crianças e famílias e a incapacidade dos serviços de saúde de suprir o grande e repentino aumento da demanda.

Dada sua relevância como melhores práticas em reabilitação neuroinfantil, esforços foram feitos no sentido de identificar os ingredientes ativos do CCF, porém estes ainda não estão bem estabelecidos<sup>57,58</sup>. Portanto, faz-se necessário compreender: (a) quais são os principais elementos presentes no modelo de intervenção centrada na família nos contextos de reabilitação para crianças com paralisia cerebral; (b) como esse modelo pode ser estruturado através de um guia de prática para facilitar a implementação por profissionais da reabilitação como fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais; (c) qual a viabilidade desse modelo para a população com paralisia cerebral e suas famílias e, (d) quais os principais efeitos deste modelo de intervenção sobre os desfechos da crianças e dos pais?

Essa tese está dividida em 3 estudos:

Estudo 1: Processos e Desfechos Relacionados ao “Cuidado Centrado na Família” nos contextos de reabilitação de crianças com paralisia cerebral: uma revisão de escopo.

Estudo 2: Desenvolvimento de um guia prático de elementos de uma Intervenção Terapêutica Funcional baseada no “Cuidado Centrado na Família” (Intervenção Terapêutica Funcional Centrada na Família) para Intervenção Precoce em Crianças com Paralisia Cerebral.

Estudo 3 – Estudo de implementação do projeto piloto e estudo de viabilidade

### **3 OBJETIVOS**

Desenvolver um modelo de intervenção terapêutica funcional com base nos princípios do cuidado centrado na família (intervenção terapêutica funcional centrada na família – ITFCF) e verificar sua viabilidade.

#### **3.1 Objetivos Específicos:**

- Identificar os principais elementos ativos e processos utilizados em programas de intervenção neuromotora funcional baseados nos princípios do CCF para crianças pré-escolares com PC (estudo 1).
- Elaborar um modelo e um guia de prática de uma intervenção terapêutica funcional centrada na família (ITFCF) baseados na literatura e na opinião das famílias (estudo 2).
- Implementar o modelo de intervenção e verificar a viabilidade da ITFCF (estudo 3).
- Verificar o efeito do modelo de ITFCF no alcance das metas elencadas por cada família (estudo 3).
- Verificar o efeito do modelo de ITFCF na melhora da função motora grossa e das habilidades funcionais da criança e da qualidade de vida da família (estudo 3).

*Estudo 1*

---

#### 4 ESTUDO 1 – PROCESSOS E DESFECHOS RELACIONADOS AO “CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA” NOS CONTEXTOS DE REABILITAÇÃO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: UMA REVISÃO DE ESCOPO\*

Larissa Audi Teixeira Mota<sup>1</sup>, Michelle Zampar Silva<sup>2</sup>, Márcia dos Santos<sup>3</sup>, Luzia Iara Pfeifer<sup>4</sup>

1. Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (USP) e Faculdade de Fisioterapia da Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP)

2. Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-Universidade de São Paulo (USP)

3. Biblioteca Central da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (BCRP/PUSP)

4. Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (USP) e Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR)

##### 4.1 Resumo

**Objetivo:** O objetivo desta revisão de escopo é identificar os principais processos e desfechos relacionados ao cuidado centrado na família no contexto de reabilitação neuromotora e funcional de crianças pré-escolares com paralisia cerebral. **Introdução:** O cuidado centrado na família (CCF) é tido como referencial de melhores práticas no contexto de reabilitação infantil. A paralisia cerebral (PC) é a causa mais comum de deficiência física na infância e é descrita como um grupo de distúrbios do desenvolvimento, de movimento e de postura com repercussão na funcionalidade das crianças em todos os níveis da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF): estruturas e funções corporais, atividades e participação. A funcionalidade da criança deve ser compreendida dentro do seu principal contexto, que é a família. Os estudos que buscaram identificar os preceitos práticos do CCF eram sobre desfechos parentais ou desfechos infantis relacionados principalmente a distúrbios comportamentais, intelectuais, auditivos e de linguagem. Existe uma lacuna quanto ao conhecimento dos preceitos práticos do CCF necessários para elaborar um modelo referencial para a prática do profissional da reabilitação infantil. **Métodos:** A revisão teve a colaboração de uma biblioteconomista e seguiu a metodologia *scoping review* recomendada pelo Instituto Joanna Briggs (JBI); para redação final foram consideradas as diretrizes do *Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*. Inclusion criteria: estudos sobre crianças com paralisia cerebral em idade pré-escolar e suas famílias, submetidos a intervenções terapêuticas funcionais centradas na família com desfechos de estruturas e funções corporais e/ou atividades e/ou participação. A seleção e extração dos dados foi realizada por dois pesquisadores previamente calibrados. A avaliação da qualidade das evidências foi realizada através do Formulário de Revisão Crítica – Estudos Quantitativos e Formulário de Revisão Crítica – Estudos Qualitativos (versão 2.0), também por dois pesquisadores independentes. **Resultados:** Os principais cuidados participativos identificados foram intervenção domiciliar, enriquecimento ambiental, definição colaborativa de metas

\*O artigo 1 foi submetido à revisão por pares, tendo sido recomendado para publicação e solicitadas poucas alterações, as quais foram realizadas e o mesmo foi enviado à revista 36

realistas, apoio de um profissional em reuniões semanais ou quinzenais, planejamento de atividades e rotinas domiciliares (matriz de atividades), feedback da avaliação da criança, comunicação direta e não direta, educação/treinamento familiar, coaching familiar, estimular questionamentos e discussões, observar o terapeuta em ação e prática supervisionada, além de leitura de material. Os principais cuidados relacionais identificados foram: respeito, paciência, simpatia, escuta ativa, tratar os pais como iguais e responder com linguagem clara e direta, respeitar a fase do processo que os pais estão e a capacidade de colaborar, demonstrar cuidado genuíno pela criança e pela família, valorizar o conhecimento e as habilidades dos pais, demonstrar competência, experiência e comprometimento. Os principais desfechos identificados nas crianças foram melhora da função motora e cognitiva e da habilidade funcional da criança, além de alcance de metas. E os principais desfechos parentais identificados foram empoderamento, sensação de competência, autoconfiança, motivação e engajamento. **Conclusão:** Foram identificados alguns elementos comuns e alguns elementos distintos em programas de intervenção denominados centrados na família. As principais diferenças se referem ao componente de educação/orientação parental e no volume de intervenção orientada e realizada pelos pais. É possível que os elementos escolhidos pelo terapeuta em um programa de intervenção centrado na família para estimular a criança e os familiares dependam de características da criança e dos cuidadores. As necessidades de cada criança e família podem direcionar os elementos de intervenção a serem utilizados. Estudos futuros podem buscar descobrir como as características das famílias e crianças direcionam as ações terapêuticas.

*Key – messages:*

- Elementos de cuidado participativo como encontros domiciliares para estabelecer metas realistas conjuntas, auxiliar a planejar e implementar as atividades na rotina e avaliar dando feedback aos pais pode auxiliar os pais a manterem-se engajados no estímulo à criança.
- Elementos de cuidados relacionais como respeito, escuta ativa, apreciar o conhecimento e as necessidades parentais pode facilitar o estabelecimento de uma relação de qualidade e confiança, aumentando a motivação, autoconfiança e engajamento parental.
- Características da criança e família podem direcionar os elementos de cuidado participativo e relacional a serem utilizados em um programa de intervenção centrado na família.

## 4.2 Introdução

O cuidado centrado na família (CCF) é considerado tanto uma filosofia quanto uma abordagem baseada no conceito de “melhores práticas” no contexto de intervenção precoce e reabilitação pediátrica<sup>30,31</sup>. Um modelo de serviço centrado na família reconhece que cada família é única e possui recursos a serem fortalecidos; que os cuidadores familiares são os que mais conhecem e podem informar aos profissionais de saúde sobre as habilidades e necessidades da criança. A família trabalha em conjunto com os profissionais de saúde, trazendo informações, atuando na tomada de decisões e recebendo apoio<sup>32,33</sup>. O conceito central

do CCF reside nos processos envolvidos na prestação de cuidados à criança e família (“*como*”) e reconhece que estes são tão importantes quanto as características específicas das intervenções clínicas propostas (“*o que*”) para a aquisição de desfechos favoráveis da criança e da família<sup>59</sup>. As práticas centradas na família promovem efeitos parentais do tipo empoderamento e autoeficácia, favorecendo os pais a fornecerem a seus filhos maiores oportunidades de aprendizado e, conseqüentemente, melhora do desenvolvimento<sup>58</sup>. Estudos com pais de crianças com doenças crônicas e necessidades especiais mostraram efeitos benéficos como sensação de controle e empoderamento, melhora da saúde psicológica, diminuição de stress e níveis de depressão e ansiedade<sup>30,31,35,37</sup>. Estudos sobre o CCF focados em desfechos de desenvolvimento das crianças com deficiências (intelectual, sensorial, física) também se mostraram promissores<sup>57,60-63</sup>.

Embora não exista um modelo prático estabelecido para implementar o CCF, estudos buscaram confirmar empiricamente os modelos teóricos conceituais<sup>57,64-66</sup>. Duas vertentes da prática do CCF são bem estabelecidas: as práticas do cuidado relacional e as práticas do cuidado participativo<sup>67</sup>. As práticas relacionais podem ser compreendidas como comportamentos interpessoais utilizados pelos profissionais para se relacionar com as famílias, como respeito, cordialidade, empatia, escuta ativa e crença nas capacidades da família. Já as práticas participativas se referem à ação do profissional, que compartilha informações e decisões com as famílias e incentiva estas a reconhecerem suas capacidades, adquirirem conhecimento, aprenderem novas habilidades e aumentarem seu engajamento e participação<sup>67</sup>. A Medida de Processos de Cuidados (MPOC) sintetizou itens de práticas de cuidado participativo e relacional, que são: Capacitação e Parceria (CP), Fornecimento de Informações Gerais (FIG), Fornecimento de Informações Específicas sobre a criança (FIE), Cuidado Abrangente e Coordenado (CAC), Cuidado Respeitoso e Encorajador (CRE)<sup>68</sup>. Porém o excesso de simplificação do CCF para esses processos carecia de utilidade clínica, já que as recomendações operacionais eram amplas e insuficientes para executar e desenvolvê-lo na prática clínica<sup>58</sup>.

Três importantes revisões – chave da literatura buscaram identificar os processos e desfechos referentes ao CCF. As duas primeiras incluíram crianças com diferentes tipos de deficiências (mental, motora, comportamental) e os desfechos se relacionaram às sensações de bem-estar, controle e competência parentais<sup>57,69</sup>. A terceira revisão identificou processos e desfechos referentes à implementação do CCF no contexto de intervenção precoce de crianças (0-6 anos) com diferentes tipos de deficiências (intelectual, física e sensorial)<sup>58</sup>. Mas a minoria de estudos avaliou desfechos de desenvolvimento motor, atividade ou participação e o

diagnóstico da população destes estudos era heterogênea, não somente paralisia cerebral<sup>60-63</sup>. A paralisia cerebral (PC) é a causa mais comum de deficiência física na infância com prevalência de 2,11 por 1000 nascidos vivos mundialmente<sup>2</sup> e estima-se que a prevalência seja maior em países em desenvolvimento<sup>4</sup>. A PC representa uma condição de saúde com repercussão na funcionalidade das crianças em todos os níveis da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF<sup>15</sup>: estruturas e funções corporais, atividades e participação. A funcionalidade da criança em idade pré-escolar só pode ser compreendida dentro do seu principal contexto nessa fase, que é a família.

Diante do reconhecimento da importância do CCF na reabilitação pediátrica e da lacuna de modelos práticos para sua implementação, é necessário identificar os elementos da prática do CCF que possam favorecer o desenvolvimento neuromotor, nos níveis de estruturas e funções corporais, de atividades e participação. Esses elementos podem embasar a elaboração de um modelo referencial para a prática do CCF na reabilitação neuromotora e funcional de crianças com paralisia cerebral. Idealmente, um programa de reabilitação funcional centrado na família deve ser implementado por uma equipa multidisciplinar, cujos membros possam assumir a responsabilidade de promover métodos específicos de cuidados participativos e demonstrar as qualidades relacionais em que se destacam. No entanto, não é incomum que os terapeutas do movimento e da função trabalhem sem o apoio de uma equipe multidisciplinar. Isso não deve impedi-los de trabalhar o mais próximo possível do CCF. O objetivo desta revisão de escopo é identificar os principais elementos/processos de intervenção e desfechos relacionados à abordagem “Cuidado Centrado na família” na reabilitação neuromotora e funcional de crianças pré-escolares com paralisia cerebral.

### 4.3 Métodos

Esta revisão de escopo teve a colaboração de uma biblioteconomista (MS) e está registrada na plataforma *Open Science Framework* (<https://osf.io/dashboard>) sob o DOI <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/F5RQH>. A revisão foi elaborada de acordo com a metodologia *scoping review* (análise de escopo) recomendada pelo Instituto Joanna Briggs (JBI)<sup>70</sup> e para a elaboração do protocolo foram consideradas as diretrizes do *Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*<sup>71</sup>. Esta diretriz considera os elementos: P (população ou participante); C (conceito) e (C) Contexto para orientar a pergunta da revisão de escopo. Uma busca preliminar na literatura foi realizada nas



bases de dados MEDLINE, *Cochrane Database of Systematic Reviews* e no periódico *JBIEvidence Synthesis* e não foram identificadas revisões sistemáticas ou revisões de escopo atuais ou em damento sobre o tema. A presente revisão foi criada com base na revisão sistemática de McCarthy e Guerin (2021).

#### Pergunta da revisão

Quais processos e desfechos relacionados ao cuidado centrado na família estão envolvidos nos contextos de reabilitação de crianças com paralisia cerebral?

#### Palavras-chave

Cuidado Centrado na família; Paralisia Cerebral; Crianças; Relação profissional – pais/cuidadores

#### Critérios de Elegibilidade

População: Crianças com paralisia cerebral em idade pré-escolar (0-6 anos) e suas famílias, submetidos a intervenções terapêuticas funcionais

Conceito: Processos e desfechos relacionados ao cuidado centrado na família nos contextos de reabilitação.

Contexto: Mundial/ Global

#### Tipos de Fontes:

Esta revisão de escopo considerou para inclusão estudos experimentais e quase-experimentais, incluindo estudos controlados randomizados e não randomizados, estudos antes e depois, estudos de séries temporais, estudos observacionais analíticos, incluindo estudos de coorte prospectivos e retrospectivos, estudos de caso-controle e estudos transversais analíticos. Estudos qualitativos e revisões sistemáticas que descrevessem princípios do CCF também foram consideradas. Estudos publicados em qualquer língua seriam incluídos desde que os dados do título e resumo fossem suficientes para obter o acesso ao artigo na íntegra. Ano/período de publicação não foram considerados critérios de exclusão.

#### Critérios de exclusão:

1. Opinião de autores, editoriais
2. Anais de conferências, resumos e apresentações de pôsteres.
3. Estudos com nomenclatura “centrada na família”, mas sem evidências conceituais e práticas dos princípios do CCF
4. Artigos teóricos que apenas discutem ou descrevem o modelo de CCF.
5. Publicações das quais não seja possível obter acesso ao artigo na íntegra

#### Estratégia de busca

As bases de dados selecionadas foram: LILACS (Literatura Latino-americana e Caribe na área da saúde); Pubmed; Embase; The Cochrane Library; CINAHL (EBSCO); Scopus; Web of Science; PEDro (Physiotherapy Evidence Database) Open Grey, Banco de Teses Capes, Cybertesis e Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). Foi realizada, ainda, uma busca manual nas referências dos estudos incluídos. A busca foi realizada em Jan.08.2023 por um único pesquisador, com a seguinte estratégia de busca na base de dados de maior número de artigos resgatados (SCOPUS): (ALL(“cerebral palsy” OR “cerebral pals\*” OR “cerebral paralysis” OR “cerebral paresis” OR “brain palsy” OR “brain paralysis”)) AND (TITLE-ABS-KEY(“family-centred” OR “family centred” OR “family-centered” OR “family centered”)). A estratégias de busca utilizada em cada base encontra-se no apêndice do artigo 1 (quadro 4). O resultado da busca em cada base de dados encontra-se na figura 6.

#### Seleção de estudo/fonte de evidência

Todas as referências recuperadas foram inseridas no gerenciador de referências online Endnote e, após organização e exclusão de duplicatas, foram exportadas para o aplicativo/website Rayyan<sup>16</sup>; neste foram extraídas as duplicatas remanescentes e feita a análise das publicações elegíveis de acordo com os critérios de inclusão, por duas pesquisadoras independentes.

A seleção das publicações foi conduzida em três etapas. A primeira foi um estudo piloto com 10% dos artigos para calibração das pesquisadoras LM e MZ; o nível de concordância foi de 91%. A segunda etapa compreendeu a triagem por meio leitura de títulos e resumo pelas duas pesquisadoras; o nível de concordância foi de 81% e, após discussão dos conflitos, de 100%. A terceira etapa compreendeu a leitura na íntegra, em pares, dos artigos triados e o nível de concordância de 92%; após discussão 100% dos conflitos foram resolvidos em consenso. O

processo de seleção está descrito na Figura 6, conforme recomendado pelo *Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*<sup>71</sup>

#### Extração dos Dados

Os dados foram extraídos por uma pesquisadora (LM) e revisado na íntegra por uma segunda pesquisadora (LP). As variáveis extraídas foram: características do estudo (autores, ano de publicação, país, tipo de estudo, objetivos, tamanho da amostra); dados dos participantes (idade, sexo, nível de classificação funcional); características da intervenção (nome da intervenção/método, características/elementos do CCF, frequências de visitas domiciliares) e resultados baseados nos desfechos de acordo com os aspectos da CIF.

Avaliação do risco de viés: Todas as etapas foram conduzidas por duas pesquisadoras, de modo independente. Após a finalização de cada uma das etapas de elegibilidade (etapas de triagem e leitura na íntegra) foram conduzidas revisões de consenso com sucesso. A avaliação da qualidade das evidências foi realizada considerando as diretrizes do Formulário de Revisão Crítica – Estudos Quantitativos<sup>72</sup> e Formulário de revisão crítica – Estudos Qualitativos (versão 2.0)<sup>73</sup>.

#### 4.4 Resultados:

Os dados referentes aos 21 estudos selecionados encontram-se no quadro 2. Os estudos foram organizados no quadro por tema (cronologia das intervenções) e não por ano de publicação.

##### 1 – Características dos estudos selecionados:

Os estudos selecionados foram publicados entre os anos de 1998 a 2022. A população foi majoritariamente composta de crianças com PC, exceto 2 estudos que incluíram também, em menor proporção, crianças com artrogripose múltipla congênita, síndrome de Down, Doença de Prader – Willi, doença de Moya – Moya, defeito congênito, doenças hereditárias e atraso no desenvolvimento<sup>74, 75</sup>. A faixa etária das crianças incluídas nos estudos foi de bebês até 6 anos, conforme esperado; porém, 7 dos 21 estudos, incluíram também crianças de até 12 anos<sup>75-81</sup>.

O design metodológico dos estudos variou, sendo 11 (52,4%) quantitativos, 6 (28,6%) qualitativos, e 4 (19%) apresentavam ambas as análises (qualitativa e quantitativa).

#### Seleção de estudo/fonte de evidência

A classificação do nível de evidência dos estudos também variou, sendo que 9 dos 15 estudos com componente quantitativo (60%) foram classificados como nível de evidência 2 e 6 estudos (40%) foram classificados como nível 4 de acordo com a *Oxford Centre for Evidence-Based Medicine 2011* (OCEBM)<sup>82</sup> (quadro 2).

## 2 – Elementos e Processos de Intervenção

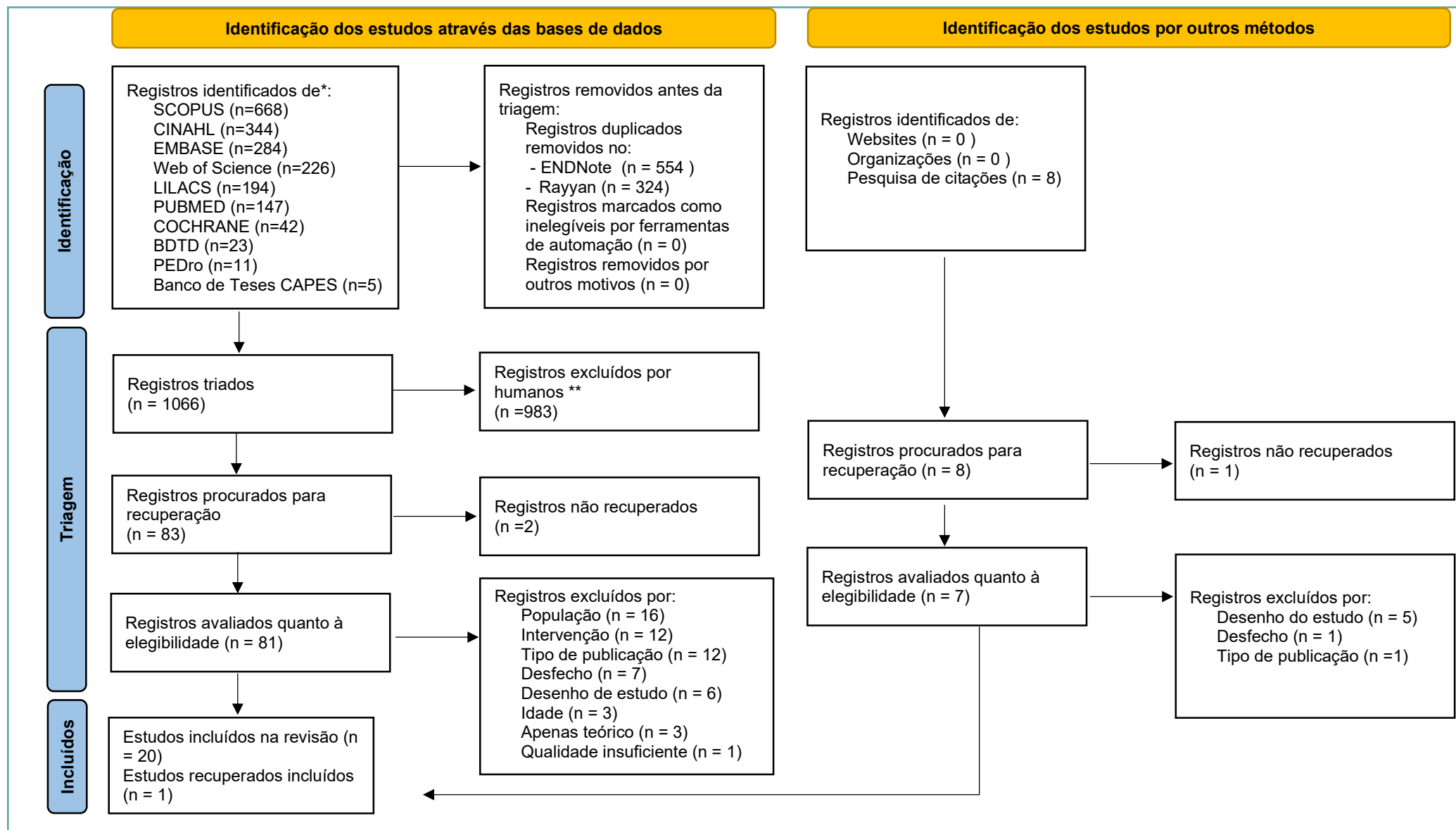
Um processo de análise temática dedutiva foi realizado nos dados sobre elementos e processos de intervenção extraídos dos estudos. Após análise temática e codificação dos elementos e processos, os códigos foram linkados à subtemas pré-estabelecidos na revisão de McCarthy e Guerin (quadro 3); os autores criaram os temas e subtemas a partir de análise temática dedutiva com base nos itens da Medida de Processos de Cuidado (MPOC).

Quadro 2— Itens da MPOC relacionados a elementos e processos do cuidado centrados na família

Itens da MPOC <sup>68</sup>	Temas identificados por McCarthy e Guerin <sup>58</sup>	Subtemas identificados por McCarthy e Guerin <sup>58</sup>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>a – Cuidado Abrangente e Coordenado.</b></li> <li>• <b>b - Capacitação e Parceria.</b></li> <li>• <b>c – Fornecimento de informações específicas.</b></li> <li>• <b>d – Fornecimento de informações gerais.</b></li> <li>• <b>e – Cuidado respeitoso e encorajador.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Operações de serviço <sup>a</sup></li> <li>• Cuidado participativo <sup>b</sup></li> <li>• Comunicação, informação e <i>coaching</i> <sup>c, d</sup></li> <li>• Cuidado Relacional <sup>e</sup></li> <li>• Atividades voltadas às crianças <sup>g</sup></li> <li>• Competência e desenvolvimento profissional <sup>f</sup></li> <li>• Suporte psicológico <sup>h</sup></li> <li>• Rede de apoio e integração da comunidade <sup>i</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordenação, organização e estrutura do serviço <sup>a</sup></li> <li>• Planejamento de cuidados e definição de metas <sup>a</sup></li> <li>• Profissionais em torno da criança e da família <sup>a</sup></li> <li>• Trabalho clínico e domiciliar <sup>a</sup></li> <li>• Fornecimento de informações específicas <sup>c</sup></li> <li>• Educação familiar e desenvolvimento de habilidades <sup>d</sup></li> </ul>

Adaptada de McCarthy e Guerin

Figura 6-Fluxograma de seleção dos estudos



De: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: em updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. Doi: 10.1136/bmj.n71. <http://www.prisma-statement.org/>

Quadro 3- Característica dos estudos selecionados

	<b>Autor, ano, objetivo</b>	<b>Tipo de estudo, População,</b>	<b>N E</b>	<b>Rigor Metodológico/ Limitação</b>	<b>Elementos e Processos de Intervenção</b>	<b>Resultados da intervenção/ Conclusões</b>
1	Law MC et al; 1998. Objetivo: Descrever o desenvolvimento e o estudo de viabilidade de uma abordagem funcional centrada na família para a terapia para crianças pequenas com paralisia cerebral.	D: Quase-experimental (antes e depois). P: Crianças com paralisia cerebral e suas famílias. I: 1-4 anos N:12 crianças e família	4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico: Baixo</li> <li>• N pequeno</li> <li>• análise de viabilidade e não eficácia de intervenção.</li> <li>• sem grupo controle.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenção baseada na teoria de sistemas, ao contrário das teorias maturacional e hierárquicas.</li> <li>• 1x/semana por cerca de 3 meses (10-12 visitas no centro de reabilitação)</li> <li>• Avaliar e identificação conjunta das tarefas de transição (metas)</li> <li>• Identificar e alterar as principais barreiras à realização da tarefa (criança, ambiente ou tarefa).</li> <li>• Incentivar a prática da função, ainda que de maneira atípica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhora clínica significativa da: performance motora na GMFM, habilidade funcional no domínio de mobilidade da PEDI e da aquisição de objetivos funcionais identificados na COPM.</li> </ul>
2	Law M et al; 2011. Objetivo: Avaliar a eficácia de uma abordagem centrada no contexto em comparação com uma abordagem focada na criança para melhorar o desempenho de tarefas funcionais e mobilidade e aumentar a participação em atividades cotidianas em crianças pequenas com paralisia cerebral.	D: ERC duplo-cego P: Paralisia Cerebral I: 12 meses – 5 anos e 11 meses N: 128 (71 grupo Terapia focada na criança - TFC/ 57 terapia centrada no contexto -TCC	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico: Moderado</li> <li>• Underpowered (n estimado de 104 por grupo)</li> <li>• Abordagens híbridas (estratégias de remediação das limitações da criança. Da tarefa e do ambiente)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambos os grupos: Informações sobre a deficiência dos filhos + estratégias para praticar em casa.</li> <li>• Abordagem centrada na criança: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação pelo terapeuta da barreira à atividade na criança (tônus, postura, ADM)</li> <li>- Terapia fornecida acordo com as deficiências (motoras, cognitivas ou sensoriais)</li> <li>- Praticar movimentos e tarefas específicas.</li> <li>- Principais estratégias: exercícios de MMSS, prática de atividades de mobilidade e atividades motoras grossas estacionárias, treino de movimento, alongamento.</li> </ul> </li> <li>• Terapia do Contexto: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação conjunta das tarefas de transição (meta) através da COPM.</li> <li>- Identificar com os pais, a restrição à meta (na tarefa, ambiente e/ou criança)</li> <li>- Foco do tratamento: alterar barreira na tarefa e/ou ambiente.</li> <li>- Pais estimulados a descobrirem as estratégias de solução por tentativa e erro, exceto se se prolongar muito errando</li> <li>- Diário de bordo sobre atividades da família.</li> <li>- Permitido a criança usar estratégias compensatórias para função.</li> <li>- Principais estratégias: modificação do ambiente, tarefa, materiais ou ferramentas, prática de atividades de mobilidade, alteração da instrução da tarefa, adição de equipamentos e educação/ instrução familiar</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhorias equivalentes e significativas no autocuidado, mobilidade e participação das crianças de ambos os grupos. Não houve significativa diferença entre os grupos em vários resultados no período de 6 meses.</li> <li>• <b>Diferença significativa entre os grupos no domínio mobilidade da Escala de Assistência do cuidador (PEDI) aos 9 meses, em favor do grupo TCC *</b></li> <li>• O subgrupo &lt;3 anos apresentou uma mudança maior que crianças de 3-5 anos.</li> <li>• Não houve melhora da GMFM-66, nem do PEDI entre 6 e 9 meses, ao retornar com fisioterapia convencional, de menor frequência.</li> <li>• Grupo TCC não piorou ADMs de MMII apesar de não receber conduta específica.</li> <li>• C: As abordagens terapêuticas centradas na criança ou no contexto podem ser eficazes.</li> <li>• A frequência da intervenção pode ser um componente crítico.</li> <li>• cerca de três ou quatro intervenções por mês pode levar a melhorias na função motora e de habilidades de autocuidado.</li> </ul>

				<p>-Interação do terapeuta principal com outros membros da equipe.</p> <p>F: Período curto de maior frequência seguido de intervenções mais episódicas, ex: a cada 15 dias com telemonitoramento. Durante 6 meses (18-24 sessões no total). Em clínica (ambiente natural sempre que possível).</p> <p>-Interrupção da terapia convencional durante estudo.</p>		
3	<p>Lammi BM and Law M; 2003.</p> <p>Objetivo: Determinar se as intervenções baseadas em terapia funcional centrada na família (FCFT), mas limitadas para abordar elementos da tarefa e do ambiente, melhoraria o desempenho da tarefa.</p>	<p>D: Quase-experimental (antes e depois)</p> <p>P: Paralisia cerebral</p> <p>I: 3 anos</p> <p>N: 3 crianças e famílias</p>	4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico: Baixo</li> <li>• Pequena amostra</li> <li>• por não ter grupo controle</li> <li>• o desfecho principal foram as avaliações subjetivas dos pais sobre o desempenho diário, sendo que eles proveram terapia e receberam equipamentos e terapia sem custo.</li> </ul>	<p>Princípios da abordagem FCFT incluem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• promoção da função</li> <li>• identificação de tarefas de transição</li> <li>• identificação das principais restrições no ambiente, tarefa e/ou criança à realização da tarefa.</li> <li>• intervenção para mudar essas restrições</li> <li>• provisão de oportunidades de prática em contexto funcional</li> <li>• adaptações</li> <li>• pais e criança envolvidos na identificação das metas funcionais e praticando as tarefas em casa</li> <li>• intervenção ajustada à rotina da família</li> </ul> <p>F: diariamente por 30 dias, iniciado tarefa 1 após 14 dias de verificação diária do desempenho e tarefa 2 após 21 dias.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para cada criança pelo menos uma das duas metas apresentou melhora na performance (COPM).</li> <li>• Melhora significativa na performance foi relatada em 5 das 6 metas estabelecidas (COPM);</li> <li>• Os pais relataram uma melhora clinicamente significativa em satisfação com o desempenho dos filhos nas tarefas abordadas (COPM).</li> <li>• Evidências preliminares da eficácia da abordagem terapia funcional centrada na família.</li> </ul>
4	<p>Novak I, Cusick A e Lannin N; 2008.</p> <p>Objetivo: Avaliar a eficácia de um programa de terapia ocupacional domiciliar (OTHP), em comparação com nenhum OTHP, com respeito ao desempenho e satisfação dos pais com a função da criança, participação, alcance de metas e qualidade da habilidade do membro superior em crianças com paralisia cerebral em idade escolar.</p>	<p>D: ERC duplo-cego</p> <p>P: Paralisia cerebral.</p> <p>I: 4-12 anos</p> <p>N: 36 (12 controle/ 12 intervenção por 4 semanas/ 12 intervenção por 8 semanas.</p>	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico alto.</li> <li>• 1 desistência.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colaboração pais – terapeuta</li> <li>• Metas infantis mutuamente acordadas</li> <li>• Seleção de atividades direcionadas a objetivos e suportadas pela melhor evidência <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Biblioteca de ideias”</li> <li>- Prática estruturada de tarefas</li> <li>- Adaptações ambientais para promover o sucesso</li> </ul> </li> <li>• Apoiar pais através da educação, visitas domiciliares e atualizações de progresso, para manter a motivação no programa; <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ensinar pais sobre como a criança aprende.</li> </ul> </li> <li>• Avaliação dos resultados;</li> <li>• Intervenções: treinamento direcionado a objetivos, educação dos pais, treinamento de tarefas de caligrafia, suporte para comportamento positivo, equipamento adaptativo, recreação/ terapia esportiva, treino de força, órteses, ludoterapia e terapia de contensão induzida.</li> <li>• Os pais determinaram frequência e tempo de OTHP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pais como colaboradores no cuidado de seus filhos são eficazes em OTHPs, em uma frequência média de 17,5 vezes por mês por 16,5 minutos por sessão.</li> <li>• <b>8 semanas de intervenção resultou em mudanças estatisticamente significativas em função, satisfação dos pais com a função (COPM e GAS), e qualidade da habilidade do membro superior (QUEST)*</b></li> <li>• <b>4 semanas de intervenção produziu melhora significativa na satisfação e desempenho da COPM e na GAS, mas não na qualidade de habilidade do membro superior.*</b></li> <li>• Pais valorizaram a intervenção e maioria das famílias no Grupo OTHP de 4 semanas se recusou a descontinuar o uso domiciliar.</li> </ul>

5	Wallen M et al; 2008. Objetivo: Determinar a viabilidade de um modelo modificado e focado na família de CIMT; desenvolver expertise com estratégias de recrutamento, entrega de intervenção e procedimentos de avaliação; e coletar dados preliminares para informar uma análise de poder para o teste aleatório.	D: Quase experimental (antes e depois) P: PC unilateral (ADM preservada e capacidade de cooperar) I: 6 meses- 8 anos N =10	4	Rigor metodológico: Baixo • Estudo de viabilidade • Sem controle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliação</li> <li>• Estabelecimento de metas funcionais junto com os pais</li> <li>• Consulta semanal com TO no hospital (ajuste do programa de atividades)</li> <li>• contenção do membro saudável por duas horas diárias associada a uma terapia adjunta motivadora feita pelos pais</li> <li>• F = 2 h/dia/ diariamente com pais durante 8 semanas + 1 consulta semanal com TO. Avaliação após 8 semanas e após 6 meses do encerramento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A intervenção foi aceitável para os participantes. Os participantes usaram a luva em média 85% da meta 112 horas.</li> <li>• Na escala de Desempenho da COPM 56% e 67% das crianças atingiram melhora clínica significativa em 8 semanas e 6 meses, respectivamente</li> <li>• Na Escala de satisfação da COPM, 67% e 78% das crianças atingiram mudança clínica significativa em 8 semanas e 6 meses, respectivamente,</li> <li>• 89% das crianças alcançaram um score GAS acima de 40 em 8 semanas e aos 6 meses.</li> </ul>
6	Shetty R, Joshi A e Shibila J; 2014. Objetivo: Avaliar a eficácia de um programa modificado de terapia de contenção induzida associado ao treino bimanual intensivo e centrado na família e na brincadeira	D: Estudo de caso (quantitativo). P: Paralisia Cerebral I: 4 anos N = 1	4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico: Baixo</li> <li>• Caso único</li> <li>• falta de ferramentas de avaliação confiáveis e padronizadas para funções unilaterais e participação em atividades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• F: 2hs por dia/ 2x por semana/ oito semanas (sendo duas de treinamento bimanual de AVDs) na clínica e domicílio</li> <li>• Protocolo modificado-amigável para crianças: contenção com a bolsa mágica no membro não-parético</li> <li>• Treino de atividade específica, repetitiva com shapping, e um pacote de transferências de atividades para casa discutidas com a mãe.</li> <li>• Brincar</li> <li>• Empoderar a família: discutir as metas com a mãe.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ganho de 20º de ADM ativa nas articulações da mão parética</li> <li>• Aquisição das metas funcionais: conseguir brincar de lego com 2 mãos, estabilizar um livro com a mão parética e escrever com a outra, e puxar as calças</li> <li>• Melhora da frequência e qualidade dos movimentos.</li> </ul>
7	Morgan C et al; 2016. Objetivo: Avaliar se uma estratégia de intervenção orientada para objetivos, treinamento motor intensivo com Enriquecimento Ambiental (GAME) é mais eficaz do que o padrão atual de práticas de cuidado na influência do desenvolvimento motor precoce de lactentes com alto risco de paralisia cerebral.	D: ERC duplo-cego, P: Paralisia Cerebral I: 3-6 meses de IC N = 30 (15 intervenção GAME e 15 controle [GC])	2	Rigor metodológico: Moderado <ul style="list-style-type: none"> <li>• parte do tamanho do efeito dos resultados pode ter sido dissolvido devido à: tamanho amostral estimado com base em piloto que não incluiu bebês com deficiência visual e com menor distribuição de gravidade.</li> <li>• 4 desistências.</li> <li>• informação incompleta e heterogeneidade da intervenção do grupo SC.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenção GAME: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Baseada em princípios de aprendizagem motora ativa.</li> <li>- Cuidados centrados na família.</li> <li>- Assistência para enriquecimento ambiental.</li> <li>- Estabelecimento de metas conjuntas.</li> <li>- Educação parental e coaching para identificar as etapas do desenvolvimento e a analisar a restrição à tarefa.</li> <li>- Mínimo auxílio manual</li> <li>- Estabelecer com os pais um programa de treino intensivo domiciliar</li> <li>- Ensinar aos pais a otimizar aprendizado, com repetições e facilitando comportamentos motores autoiniciados com brinquedos.</li> <li>- Inserir variabilidade da prática e novas metas colaborativas</li> <li>- Programa domiciliar por escrito, com fotografias e relacionado aos objetivos identificados pelos pais incluindo descarga de peso, alcançar e agarrar</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não houve diferença significativa na dose de terapia durante o período de estudo.</li> <li>• <b>Intervenção GAME se associou a melhora motora significativa (PDMS-2 e GMFM-66) em curto e médio prazo e a melhora cognitiva (BSID – III) *</b></li> <li>• <b>Intervenção GAME se associou à melhora no desempenho da função (COPM), mas não satisfação com o desempenho em 16 semanas; e à satisfação com o desempenho, mas não com o desempenho na função aos 12 meses.*</b></li> <li>• Bebês com lesão cerebral leve responderam melhor à intervenção do que com lesão cerebral grave.</li> <li>• Devido à grande variabilidade dentro do GC, não é possível afirmar com certeza como as diferenças em parâmetros como dose, duração e aspectos específicos de cada</li> </ul>



				<ul style="list-style-type: none"> <li>- F: Intervenção semanal/ quinzenal domiciliar com terapeuta até 12 meses de IC + diariamente pelos pais</li> <li>• Reabilitação Padrão: frequência variada (a cada 15 até cada 3 meses), impossível controlar.</li> <li>• Avaliação após 16 semanas de intervenção e aos 12 meses de IC.</li> <li>• Oferta de suporte psicológico especializado quando necessário</li> </ul>	<p>intervenção podem ter contribuído para os resultados.</p>	
8	<p>Snarski, KE; 2019. Objetivo: descrever a viabilidade de uma prática centrada na família associada a um protocolo de prática de passos com suporte, e determinar seu impacto na função motora grossa de uma criança de 15 meses com paralisia cerebral na fase pré-ambulatoria.</p>	<p>D: Relato de caso (qualitativo e quantitativo) P: Paralisia Cerebral bilateral MACS I-IV Id= 15 meses N = 1</p>	4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico: baixo</li> <li>• N=1</li> <li>• Introdução de dispositivo de assistência de marcha (embora aumentos constantes da prática de passo apoiado foram registrados antes).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visitas semanais domiciliares do fisioterapeuta por 11 semanas.</li> <li>• estabelecimento de uma meta SMART em conjunto com a família e do plano de intervenção respeitando as escolhas dos pais.</li> <li>• adaptação do plano de intervenção (treino de troca de passos com suporte) dentro da rotina diária da família através da Entrevista Baseada na Rotina.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhora clínica significativa na GMFM-88 e GMFM-66</li> <li>• aumento da frequência de prática de troca de passos pelos pais,</li> <li>• aumento do número de passos trocados com suporte em 2 minutos (25 para 190), diminuição do tempo gasto para ir do quarto ou sala para a cozinha (de 8 para 3 minutos),</li> <li>• diminuição da porcentagem de passos com suporte (de 78% para 23%).</li> </ul>
9	<p>Smidt KB, Klevberg GL and Oftedal BF; 2020. Objetivo: explorar as experiências de pais e terapeutas ocupacionais com um programa domiciliar de atividades para crianças com PC bilateral, usando treinamento direcionado a objetivos para melhorar a função manual nas atividades diárias.</p>	<p>D: Qualitativo com pequeno componente quantitativo. P: Paralisia Cerebral bilateral MACS I-IV I: 5-8 anos (era p ser pre-escolares) N = 3 crianças / 5 pais/ 3 Terapeutas</p>	4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico: baixo</li> <li>• Credibilidade, confiabilidade e transferibilidade foram usadas para garantir a confiabilidade da pesquisa</li> <li>• Apenas 5 pais e 3 terapeutas (1 <i>focus group</i> para cada grupo)</li> <li>• Dificuldade de recrutamento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• F: atividades diárias ao longo de 8 semanas pelos pais (40 horas) +1 h semanal visita domiciliar TO</li> <li>• Explicação sobre o programa domiciliar e os princípios do CCF</li> <li>• Identificação e avaliação conjunta das metas através da COPM e GAS</li> <li>• Treino específico da tarefa e orientação para realização de 40 horas de atividades relacionadas às metas ao longo de 8 semanas</li> <li>• Biblioteca de atividades.</li> <li>• Feedback dos resultados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pais realizaram 25-33 horas de atividades domiciliares ao longo de 8 semanas.</li> <li>• Pais relataram melhorias no desempenho (COPM) e no alcance de metas (GAS) no uso das mãos nas atividades diárias (não-exposto)</li> <li>• melhora do conhecimento sobre oportunidades de aprendizado</li> <li>• maior domínio da criança</li> <li>• Os pais consideraram motivador trabalhar com metas de atividade realistas, utilizar a biblioteca de atividades e conhecer os resultados da criança</li> <li>• Por vezes os pais se sentiram exaustos e desmotivados</li> <li>• Pais gostariam que a escola realizasse parte das atividades.</li> <li>• A motivação é um fator chave para implementar intervenção domiciliar.</li> </ul>

10	<p>Saquetto MB; 2019.</p> <p>Objetivo: Avaliar se a adição de um programa educacional a um programa de reabilitação para cuidadores primários melhora a funcionalidade em crianças com paralisia cerebral</p>	<p>D: ERC duplo-cego P: Paralisia Cerebral I: 1-12 anos (idade média 4,5 anos nos dois grupos N: 60 (30 no grupo controle – GC/ 29 no grupo intervenção – GI)</p>	<p>2 Rigor Metodológico: Moderado</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupos não homogêneos quanto ao nível de escolaridade parental</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• GI: Adição de Programa educacional parental à reabilitação convencional – 45 minutos/semana por 12 semanas</li> <li>• GC (reabilitação convencional – neuroevolutivo e funcional) – 30 minutos semanal /12 semanas</li> </ul> <p>Programa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estratégias de aprendizagem autodirigidas para estimular a troca de informações</li> <li>• estabelecer metas e explorar opções</li> <li>• planejar ações e executar os planos em ambientes da vida real</li> <li>• Orientação sobre encorajar a criança a participar nas atividades do dia-a-dia</li> <li>• + no máximo 30 minutos atividades como mobilidade, transferências e manutenção de posturas</li> <li>• Máximo de 3 atividades/semana, ex: uma de transferência e 2 de autocuidado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Educação parental e reabilitação combinadas, em comparação com a reabilitação convencional sozinha, produziram benefícios significativamente maiores no domínio de Autocuidado da Escala de Habilidades Funcionais e nos domínios de Autocuidado e de Mobilidade da Escala de Assistência do Cuidado do PEDI.*</b></li> </ul>
11	<p>Blauw-Hospers et al; 2011.</p> <p>Objetivo: investigar os efeitos de um programa de intervenção de fisioterapia pediátrica (“Lidando com e cuidando de bebês com Necessidades Especiais” [COPCA]) sobre o desenvolvimento de bebês com alto risco de transtornos do desenvolvimento usando uma abordagem combinada de um estudo randomizado de 2 braços e avaliação do processo.</p>	<p>D: ERC duplo-cego, dois braços (quantitativo e qualitativo)</p> <p>P: Bebês de alto risco para desenvolver PC (GMA)</p> <p>I: bebês com 3 meses de idade</p> <p>N = 46 (COPCA-21/ Fisioterapia Infantil Tradicional [FIT]-25)</p>	<p>2</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico: Moderado</li> <li>• Minoria desenvolveu PC aos 18 meses</li> <li>• Exceto por 1 caso, as formas de PC foram leves (GMFCS I-III)</li> <li>• Frequência e duração da intervenção diferentes para os 2 grupos (maior no COPCA)</li> <li>• Heterogeneidade no grupo FIT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Os componentes da COPCA foram: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Terapeuta treina os pais (modelo de coaching)</li> <li>- Para estimular comportamento motor autoproduzido no limite das capacidades do bebê,</li> <li>- O bebê é desafiado a produzir comportamento motor e está autorizado a continuar a atividade.</li> </ul> </li> <li>• Os componentes FIT foram: <ul style="list-style-type: none"> <li>- O fisioterapeuta ensina a criança e treina os pais (professor-aluno modelo),</li> <li>- Em técnicas de manuseio</li> <li>- Em estimulação sensorial,</li> <li>- Desafiar a autoprodução do comportamento motor seguido por uma técnica de manipulação.</li> </ul> </li> <li>• F = COPCA: 2x/semana. FIT: 1x/semana durante 3 meses. 36 dos 46 continuaram mais 12 m: até 18m idade corrigida</li> <li>L: domicílio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não houve diferença entre os grupos na AIMS em 3, 6 e 18 meses IC e BSID- MID em 6 e 18 meses de IC</li> <li>• <b>Bebês no grupo COPCA apresentaram a menor queda na pontuação BSID- MDI entre 6 e 18 m, especialmente e significativamente para mães com menor escolaridade.*</b></li> <li>• <b>Nas crianças que desenvolveram PC, a ação relacionada ao COPCA: “bebê desafiado de maneira muito variada para produzir comportamento motor e permitido continuar esta atividade” se associou significativamente com resultado positivo no domínio de mobilidade da escala de HF e da escala de AC (PEDI) aos 18 meses IC.*</b></li> <li>• <b>Maior tempo de experiência passiva se associou significativamente com um NOS mais baixo em 18 meses IC*</b></li> <li>• O COPCA favorece que cuidadores explorem e discutam estratégias.</li> <li>• <b>Após realocação o grupo FIT + pontuou melhor no domínio mobilidade de escala de HF e precisou de menos assistência do cuidador no domínio da mobilidade (PEDI)</b></li> </ul>

					<b>do que bebês que receberam tratamento FIT ++ de acordo com a abordagem Bobath original.*</b>
1 2	van Balen LC et al; 2019. Objetivo: investigar os efeitos posturais do programa centrado na família, <i>COPing with and Caring</i> para bebês com necessidades especiais (COPCA), aplicado na idade corrigida de 3 a 6 meses em lactentes com alto risco de paralisia cerebral.	D: ERC duplo-cego População: Alto risco de desenvolver PC I: 3 meses de idade corrigida N = 46 (COPCA-21/Fisioterapia Infantil Típica [FIT]-25)	2 Rigor metodológico: Moderado • Não corrigiu para múltiplas comparações. • Minoria desenvolveu PC aos 18 m • Maioria (GMFCS I-III) • Frequência e duração da intervenção diferentes para os 2 grupos • Heterogeneidade no grupo TIP • Dados faltantes (18 meses) • tamanhos de grupo pequenos resultantes.	• F: Visitas domiciliares 2x semana por 3 meses. • Características da COPCA, como: • envolvimento da família e treinamento/coaching de membros da família (ou seja, observando [mãos livres], ouvir e informar. • empoderar os cuidadores para que se sintam livres para explorar e discutir estratégias alternativas durante atividades de cuidados diários brincadeiras. • Família treinada a estimular o bebê para auto-produzir comportamento motor.	• Intervenções COPCA e IPT resultaram em posturas e padrões de recrutamento muscular semelhantes durante o alcance na posição sentada. • Desenvolvimento postural após COPCA, mas não após IPT foi ligeiramente mais semelhante ao de bebês com desenvolvimento típico • <b>Intervenção com comportamento motor espontâneo com tentativa e erro e “hands-off” (típica da intervenção COPCA) estão associadas a melhor desenvolvimento postural.*</b>
1 3	Hielkema T et al; 2019. Objetivo: Comparar o resultado de bebês com risco muito alto de PC após receber o programa centrado na família: <i>“COPing and Caring for infants with special needs”</i> (COPCA) ou fisioterapia infantil típica (FIT).	D: Quantitativo e Qualitativo (ERC duplo-cego. Randomização com estratificação por gravidade e análise por vídeo da intervenção) P: Bebês com muito alto risco de desenvolver PC I: < 9 meses IC N = 43 (23 COPCA/20 FIT)	2 • Rigor metodológico: Moderado • 4 desistências no grupo FIT resultando em subpotência. • Inclusão de crianças sem lesão cerebral severa, que não desenvolveram PC • Atrito seletivo no grupo TIP • Período longo de recrutamento, pode ter aumentado risco de contaminação	• F: Intervenções domiciliares (exceto 3 casos do FIT) semanais por 1 ano. • Tratamento neurodesenvolvimental: - Técnicas práticas, treinamento de cuidadores - Comunicação diretiva -ordens estrita - Entrega do feedback – o que foi certo e errado, - Entrega da avaliação do procedimento. • COPCA: - Desafiar o bebê para autoproduzir comportamento motor - “hands off” (Teoria de seleção neuronal), - “coaching” do cuidador - Perguntar e ouvir os cuidadores sobre feedback e avaliação) - Comunicação não – diretiva (troca de informações sobre questões familiares, instruir dando dicas).	• O resultado neuromotor, cognitivo e comportamental dos bebês não foi diferente entre os grupos e não foi associado a intervenções específicas • os vários elementos podem ter um efeito semelhante no desenvolvimento. • Uma mistura específica de ingredientes de diferentes abordagens pode funcionar melhor, resultando em cuidados abrangentes, incluindo as necessidades do bebê e da família.
1 4	HielkemaT et al; 2019. Objetivo: Comparar o resultado familiar e funcional em lactentes com risco muito alto de paralisia cerebral, após	D: Quantitativo: ERC duplo-cego; randomização com estratificação por gravidade e análise por vídeo da intervenção)	2 Rigor metodológico: Baixo • Perda importante de questionários (em ambos os grupos).	• Ações relacionadas ao tratamento neurodesenvolvimental FIT: - Técnicas práticas, - Treinamento de cuidadores • Ações relacionadas à COPCA: - Desafiar os bebês para autoprodução do comportamento motor (“hands-off”),	• O desfecho familiar e o desfecho funcional do bebê (atividades e participação) nos grupos COPCA e FIT melhoraram e foram semelhantes. • <b>O empoderamento familiar se associou positivamente a elementos intervencionistas relacionados à COPCA; *</b>

	recebendo o programa centrado na família “COPing and Caring for infants with special needs”(COPCA) ou fisioterapia infantil típica (FIT)	P: Bebês com muito alto risco de desenvolver PC I: Menores que 9 meses de IC. N=43 (23 COPCA/20 FIT)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 desistências no grupo FIT resultando em subpotência.</li> <li>• Atrito seletivo no grupo FIT</li> <li>• Algumas medidas não eram validadas para uma idade tão jovem: NOSI- K (&gt; 2 anos); elementos do ITQOL (&gt;1 ano de idade); e o PEDI (&gt; 6 meses de idade).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “coaching” do cuidador,</li> <li>- Feedback (perguntar e ouvir os cuidadores),</li> <li>- Informações sobre questões familiares</li> <li>- Informações sobre COPCA</li> <li>- Instruir dando dicas.</li> <li>• F ambos os grupos: sessões domiciliares semanais por 1 ano (exceto 3 casos do FIT). Avaliações em 3,6 e 12 meses após intervenção ou aos 18 meses de IC</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>A qualidade de vida aumentou ao longo do tempo em famílias que receberam intervenção COPCA, mas não nas famílias de FIT.*</b></li> </ul>
1 5	Piggot, J, Hocking C, Paterson J; 2003. Objetivo: Buscar a opinião de terapeutas e as perspectivas dos pais sobre as principais questões e preocupações em relação aos programas domésticos, e sua experiência de envolvimento com nesse contexto na Nova Zelândia.	P: Paralisia Cerebral I: 2-4,5; 10 anos (1 criança) N= 7 crianças/ 8 pais/ 4 terapeutas	4 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rigor metodológico: baixo</li> <li>• Amostra pequena</li> <li>• Sem relato de saturação/ redundância.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Um programa doméstico (não descrito como CCF) foi definido como qualquer atividade, posição ou sugestão para melhorar a habilidade de manusear, mobilidade ou capacidade de brincar.</li> <li>• Atividades, como: alongamentos ao se vestir, posicionamento nos parapódios, incentivar o rastreamento ocular com brinquedos, brincar em prono e troca de passos assistida.</li> <li>• Programa individual, voltado às necessidades de cada criança</li> <li>• Estabelecimento de metas conjuntas.</li> <li>• Estabelecimento de estratégias de intervenção pelos pais.</li> <li>• Auxiliar no planejamento de rotinas diárias.</li> <li>• Mostrar as melhoras da criança aos pais.</li> <li>• Escuta ativa.</li> <li>• Perceber a fase na qual os pais estão (“lidar com conflitos” ou “se esforçar ao máximo”).</li> <li>• Permitir honestidade aos pais</li> <li>• F: Quinzenal durante 1 ano em domicílio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Primeiro momento: pais podem não estar prontos para programa de atividades em domicílio e pode ser uma sobrecarga.</li> <li>• Em um segundo momento, fora da fase de conflito/ negação, ficam motivados quando enxergam a melhora na criança e como suas ações foram primordiais.</li> <li>• Outros fatores de motivação: conhecimento da condição de sua criança, a culpa ao ver sua piora e o suporte das visitas dos terapeutas.</li> <li>• Estabelecer confiança, parceria respeitosa, diálogo ativo, permitir honestidade aos pais são essenciais.</li> <li>• Estabelecimento de metas conjunto, e auxiliar os pais a estabelecer rotina diária empodera os pais e motiva sua participação.</li> </ul>
1 6	Harrison C et al; 2007 Objetivo: descrever como as mães se sentem sobre como seus terapeutas as ajudam a aprender sobre seus filhos com necessidades especiais, e como sua aprendizagem é afetada por seu relacionamento com os	D: Qualitativo (entrevista aberta) P: PC (6), defeito congênito (1), Síndrome de Down (1), atraso no desenvolvimento (1) I: 19 meses- 5 anos	4 <ul style="list-style-type: none"> <li>Qualidade metodológica: Baixa</li> <li>• Pequena amostra</li> <li>• Possível bias de seleção (mães que se sentem gratas quiseram participar do estudo).</li> <li>• Mães com mais de 16 meses de intervenções (clientes mais novos)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenções não foram controladas.</li> <li>• Características relevantes identificadas: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Visitas periódicas domiciliares com a mesma terapeuta.</li> <li>- Demonstrar se importar e se relacionar bem com a criança e família;</li> <li>- Representar um suporte emocional real.</li> <li>- Demonstrar experiência e conhecimento e buscar informações quando necessário.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pais relataram maior aprendizado mediante: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Percepção de que o relacionamento com a criança e família era importante para a terapeuta.</li> <li>- Confiança no conhecimento e experiência e no envolvimento da terapeuta com a busca de informações</li> <li>- Observação da terapeuta atuando com a criança, da prática mediante orientação do</li> </ul> </li> </ul>

	terapeutas e destas com seus filhos.	N =9 mães de crianças com necessidades especiais	podem ter um relacionamento e necessidades diferentes de aprendizagem) • Patologias diferentes	- Estimular participação dos pais observando terapeuta trabalhar com a criança. - Promover prática de técnicas pelos pais sob supervisão - Estimular questionamento e discussão sobre desenvolvimento da criança. - Oferecer aos pais materiais de leitura, anotações	terapeuta (dos mais eficazes), questionando, discutindo o desenvolvimento dos filhos e através de materiais de leitura. - Visitas domiciliares e com mesma terapeuta. - Pais precisam confiar no terapeuta e na relação para estarem abertos a aprender.
1 7	Øien I, Fallang B and Østensjø S; 2009. Explorar a percepção de pais e profissionais sobre o ambiente e a implementação de metas dentro de um programa de reabilitação centrado na família para pré-escolares com paralisia cerebral (PC).	D: Qualitativo (Entrevista e Questionário) P: Paralisia Cerebral GMFCS I-III I = 2-4 anos N = 13 crianças e famílias (com prestadores de serviços)	4 Rigor metodológico: moderado • Número amostral pequeno • Não menciona saturação	• Programa de reabilitação organizado com três internações diurnas (10 dias/ 10 dias/ 4 dias) na UR intercalados por dois períodos (3 e 5 meses) de programa domiciliar • Estabelecimento de metas (COPM e GAS). • Na unidade de reabilitação (UR): - Observação dos filhos em atividades desafiadoras. - Discussão com os profissionais sobre o funcionamento da criança, interesses e motivações e oportunidades de aprendizagem. • No domicílio: implementação atividades-meta na rotina • Os <i>focus groups</i> ocorreram na 2ª e 3ª visitas à UR.	• Aumento da consciência, competência e participação dos pais em todos os processos • Estabelecimento de metas específicas e alcançáveis aumentou auto-confiança e motivação dos pais e colaboração com os outros profissionais da equipe. • tarefa orientada a objetivos e incorporada nas atividades diárias e compartilhada com os profissionais do jardim de infância mudou a concepção dos pais de “treinamento” e eles não sentiam como fardo • Metas funcionais concretas aumentaram a consciência dos pais sobre a importância de permitir a criança realizar atividades sozinha.
1 8	Em M et al; 2017. Objetivo: examinar os efeitos de uma intervenção colaborativa em um processo de quatro etapas sobre desfechos relacionados à criança e aos pais e descrever a experiência para os pais e terapeutas.	D: ERC, sem cegamento. P: Paralisia Cerebral (11), Síndrome de Down, artrogripose, Síndrome de Prader Willi, Doença de moyamoya e atraso no desenvolvimento (7) I: 4-11 anos N = 18 (9 Grupo experimental – GE/ 9 Grupo comparação – GC)	3 • Rigor metodológico: Moderado • Randomização inadequada, • Heterogeneidade de intervenções. • Patologias diversas • O tamanho do efeito foi superestimado e o tamanho da amostra foi subestimado; pais no grupo comparação perceberam os benefícios das metas funcionais.	• GE estratégias colaborativas durante o planejamento, implementação e avaliação de intervenções: - Entrevista centrada no cliente através da COPM; - estabelecimento conjunto de metas; - “Visualizar um futuro preferido” e “Questões de escala” da Terapia Focada na Solução no “Planejamento Compartilhado”; - Estabelecimento da rotina familiar e matriz de atividades em “Implementação Compartilhada”; - Avaliação conjunta das mudanças no desempenho das metas através da COPM. • GE aplicou a COPM, mas sem a entrevista colaborativa e foi orientado a continuar intervenção conforme usual • Ambos os grupos: determinação de meta e avaliação através da COPM na sessão 1, planejamento de intervenção na sessão 2 e implementação da intervenção nas sessões 3 a 6. L: Domicílio ou hospital (preferência familiar). 4 do GE e 1 do controle escolheram domicílio	• As pontuações médias na FES adaptada e avaliações dos pais sobre o desempenho da criança e a satisfação com o desempenho no COPM aumentou após a intervenção, mas não diferiu entre os grupos. • <b>O tamanho de efeito médio e grande para mudança no desempenho da criança e satisfação dos pais com o desempenho no COPM favoreceu o grupo experimental.*</b> • <b>Pais do grupo experimental relataram mais confiança em realizar atividades diárias e perceberam mais trabalho em parceria durante as intervenções do que os pais no grupo de comparação*.</b> • Diferença de grupo não foram significativas para as outras questões.
1 9	Terwiel M et al; 2017.	D: Qualitativo. Coorte	3 • Rigor metodológico: baixo	• Regular: Sem instruções sobre a documentação, os terapeutas irão documentar da maneira habitual.	As famílias classificaram de maneira diferente os elementos importantes do MPOC. Seis itens

	Objetivo: obter uma visão sobre os elementos do serviço centrado na família que pais de crianças (<10 anos de idade) com PC classificam como importante.	Observacional não-controlado. P: Paralisia Cerebral 3-9 anos N = pais de 175 crianças que participaram de 3 estudos: um ERC “LEARN TO MOVE 2-3” e dois observacionais PERRIN (0-5) e PERRIN (5-9).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dados de estudos com diferentes objetivos</li> <li>• Apenas 61% dos participantes responderam o questionário (pais com menos energia ou disposição que não responderam poderiam ter mudado o resultado.</li> <li>• Crianças até 9 anos. Pode ser que pais com maior experiência pontuassem diferente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapia com foco na criança: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação do objetivo – COPM.</li> <li>- Metas SMART.</li> <li>- Avaliar restrições e facilitadores em ICF-CY – foco em restrições e facilitadores na criança (estruturas e funções corporais).</li> <li>- Foco da intervenção no problema da criança <ul style="list-style-type: none"> <li>- O terapeuta avalia o alcance do objetivo, quando alcançado uma nova meta será definida.</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>• Terapia com foco no contexto <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação de objetivos com os pais através da COPM.</li> <li>- Metas SMART.</li> <li>- Avaliar restrições e facilitadores no CIF-CJ – foco em restrições e facilitadores no ambiente e na tarefa.</li> <li>- Foco da intervenção na função através da mudança da restrição na tarefa e/ou ambiente.</li> <li>- Avaliação conjunta da aquisição do objetivo, e redefinição de nova meta em parceria.</li> </ul> </li> </ul>	foram classificados importantes por quase todos (≥95%) os pais; ... <ul style="list-style-type: none"> <li>• explicar o que estão fazendo quando você assiste seu filho na terapia (FIE);</li> <li>• falar sobre o resultado das avaliações (FIE);</li> <li>• certificar-se de que as habilidades da criança são conhecidas por todos que trabalham com ela?’ (CAC)</li> <li>• responder as perguntas completamente (CP);</li> <li>• falar sobre as opções de tratamento ou serviços para a criança (CP);</li> <li>• certificar-se de que os pais tem chance de dizer o que é importante para eles (CP)</li> <li>• Menor idade da criança se relacionou a classificação de maior importância para o contato família-família para fins sociais, informativos ou compartilhar experiências.</li> <li>• Menor escolaridade se relacionou a classificações de maior importância para “oportunidades para toda a família obter informações” e para “informações gerais mais amplas”.</li> </ul>
20	Ziegler AS, Mitteregger E, Hadders-Algra M; 2020. Objetivos: (a) avaliar as experiências gerais dos cuidadores que receberam COPCA durante o período de intervenção, (b) explorar aspectos úteis da COPCA para os cuidadores e (c) para obter insights em seus processos de aprendizagem.	D: Qualitativo P: Pais de crianças com atraso no desenvolvimento neuromotor ou disfunção neurológica que não fossem capazes de sentar ou andar de maneira independente I: 0-36 meses de IC N = 15 mães	4 Rigor metodológico: baixo <ul style="list-style-type: none"> <li>• Apenas um grupo pequeno de mães avaliadas em um momento, sem atingir saturação</li> <li>• Perguntas podem ter levado a viés de positividade.</li> <li>• apenas questionários</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervenção domiciliar 1x/semana por 6 meses</li> <li>• Estabelecimento de metas alcançáveis toda semana.</li> <li>• Integração dos pais nos cuidados e atividades diárias</li> <li>• Orientações aos pais sobre como estimular o bebê de maneira adequada e divertida</li> <li>• Suporte do terapeuta com dicas realizáveis para auxiliar a criança e feedback</li> <li>• Comunicação sobre preocupações, obter respostas e melhora da comunicação com o parceiro</li> <li>• Atitude do terapeuta como paciência, competência e simpatia</li> <li>• Proposição de atividade variada e desafiadora para a criança</li> </ul>	Pais relataram conseguir: <ul style="list-style-type: none"> <li>• compreender o desenvolvimento infantil</li> <li>• oferecer desafios e tempo adequados para a criança descobrir sozinha</li> <li>• observar e reconhecer as competências do bebê</li> <li>• tornar o ambiente enriquecido e estimulante</li> <li>• Melhorar confiança e capacidade de estimular a criança adequadamente.</li> <li>• Melhorar relação com a criança, respondendo melhor às suas necessidades.</li> <li>• Os pais valorizaram, em especial: intervenção domiciliar, o apoio do terapeuta e participar do processo de intervenção e tomada de decisões.</li> </ul>
21	Morera-Balaguer et al, 2022 Explorar as experiências dos pais de crianças recebendo	D: Qualitativo – análise temática- <i>focus group</i>	3 Rigor metodológico: Moderado <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desenho transversal e retrospectivo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratar as crianças e família com respeito e cortesia</li> <li>• Apoiar os pais e as famílias: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Responder questões com linguagem clara e direta</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhor percepção de interação de qualidade e melhor satisfação dos pais com a interação terapeuta – pais e terapeuta- criança;</li> </ul>

<p>tratamento em serviços de intervenção precoce (IP), e para identificar aspectos do cuidado que podem influenciar suas percepções sobre a qualidade de sua interação com os terapeutas.</p>	<p>P: Paralisia Cerebral, Atrasos no desenvolvimento, Encefalopatia da prematuridade e doenças hereditárias (deficiências físicas). I: 6 meses – 6 anos N = 28 mães/pais</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Extratificação dos grupos apenas por sexo e não por momento no processo de IP (curto ou longo prazo)</li> <li>• Maioria dos centros envolvidos provia IP ambulatorial com complemento em domicílio, que pode diferir de modelos plenamente realizados em domicílio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preocupar-se com a saúde da criança, os cuidados e seu comportamento em outros contextos</li> <li>- Mostrar apreço pela habilidade, conhecimento e experiência dos pais no cuidado de seus filhos e 54odif-los como iguais</li> <li>• Fornecer IP no contexto familiar <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informar sobre as opções de tratamento e objetivos,</li> <li>- Informar sobre os cuidados da criança e dos pais nas atividades cotidianas,</li> <li>- Informar por escrito quando necessário</li> <li>- Reservar tempo para a troca de informações,</li> <li>- Observar a famílias ao realizar as atividades e fornecer feedback;</li> </ul> </li> <li>• Fornecer tratamento personalizado à criança, demonstrando compaixão, atenção e sensibilidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pais relataram se sentirem capazes de cuidar e manejar as atividades para estimular seus filhos.</li> </ul>
---	--	--	---	--

D – Desenho do estudo; P – População; I – idade; N – Número amostral; F – Frequência; L – local; NE – Nível de Evidência; IP-Intervenção Precoce; GMFM – Medida da Função Motora Grossa; PEDI – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade; COPM – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional; ERC – Estudo Randomizado Controlado; ADM -Amplitude de Movimento; MMSS – membros superiores; MMII – membros inferiores; GAS – Escala de Objetivos Atingidos ; QUEST – Quality of Upper Extremity Skills Test; TO – terapeuta ocupacional; AVDs – Atividades de vida diária; PDMS-2- Peabody Developmental Motor Scale-2; BSID – III- Escala Bayley de Desenvolvimento Infantil III; MACS- Sistema de Classificação da Habilidade Manual; IC – Idade corrigida; CCF – Cuidado Centrado na Família; PC – Paralisia Cerebral; GMA – General Movements Assessments; GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; Neurological Optimality Score (NOS), Escala Motora Infantil de Alberta (AIMS),BSID-MID- Escala Bailey de Desenvolvimento Infantil – Índice de Desenvolvimento Mental; HF – Habilidades Funcionais; AC – Assistência do Cuidador; NOSI-K- Nijmeegse Ouderlijke Stress Index questionnaire – short version; ITQOL- Infant and Toddler Quality of Life Questionnaire; ICF-CY – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde Health – versão crianças e jovens; CP: Capacitação e parceria; ; PSI: fornecimento de informações específicas sobre a criança; CAC: cuidado abrangente e coordenado;

## 2.1. Operações de Serviço <sup>a</sup>

O tema se refere a elementos e processos envolvidos na estruturação, organização e coordenação do cuidado. Alguns elementos relacionados às operações apareceram com frequência, como: intervenção preferencialmente em domicílio (63,6%), estabelecimento conjunto de metas a serem alcançadas pela criança, seguindo os desejos dos pais (68,2%), encontros semanais ou quinzenais com terapeuta para orientação/educação parental (100%), planejamento de atividades a serem realizadas com a criança pelos pais em domicílio (100%) e a realização da avaliação com feedback aos pais ou pelos pais, como no modelo de coaching (36,4%). Um programa utilizou diário de bordo para registrar as atividades realizadas pelos pais<sup>40</sup>.

### 2.1.1 Trabalho clínico e domiciliar <sup>a</sup>

Todos os estudos apresentaram um modelo no qual os pais recebiam orientação/educação parental (clínica ou domicílio) e depois implementavam a intervenção em domicílio; as atividades propostas eram voltadas para atividades do dia -a dia e algumas vezes inseridas na rotina <sup>83, 75,80,84</sup>. A duração e frequência da intervenção variaram, sendo o período mínimo de 30 dias<sup>85</sup> até 12 meses<sup>47,80</sup>. Em sua maioria a frequência de encontros com terapeuta foi semanal, mas variou de 2x/semana (COPCA)<sup>86,87</sup> até a cada quinze dias<sup>47,80</sup>; alguns estudos iniciaram com uma frequência maior inicialmente e depois diminuíram <sup>47,88</sup>. Um estudo realizou o treinamento parental em 3 períodos, sendo 2 períodos de internação diária de 10 dias e um de 4 dias intercalados por 3 e 5 meses, quando os pais implementavam em domicílio a intervenção aprendida<sup>84</sup>. A duração dos encontros/visitas com os terapeutas variou de 45 min<sup>79</sup> a 2 horas<sup>77,89</sup> (intervenções intensivas – CIMT). A orientação quanto à frequência e duração das atividades variou, na maioria dos programas os pais eram livres para decidir, em outros deveria ser implementada desde períodos menores, de no máximo 30 min atividades dia<sup>79</sup> até períodos maiores de 2h/dia (mCIMT)<sup>77,89</sup>.

### 2.1.2 Planejamento de Cuidados e definição de metas <sup>a</sup>

O processo de estabelecimento de metas na grande maioria dos programas foi realizado em parceria com os familiares e baseados na avaliação prévia da criança. As metas foram baseadas em tarefas de transição em 3 estudos<sup>38,40,85</sup>; outros 2 estudos utilizaram os parâmetros da SMART (Específico, Mensurável, Alcançável, Relevante, Tempo-específico) para estabelecer as metas<sup>81,83</sup>. Alguns programas auxiliavam os pais a identificarem, além das metas, a restrição à meta, fosse a limitação na criança, da tarefa, ou no ambiente<sup>38,40,81,85</sup>. Os programas



de intervenção relatados abordavam tanto a modificação dos fatores da criança, quanto da tarefa e do ambiente, exceto nos casos de comparação da terapia do contexto versus terapia com foco na criança<sup>40,81</sup>. Um modelo de intervenção colaborativa utilizou uma estrutura inovadora para estabelecer as metas e o planejamento com participação ativa dos pais: processo de entrevista centrada no cliente através da COPM; visualizando um futuro preferido (avaliar o que seria diferente em um futuro preferido/ avaliar/ atribuir nota ao futuro preferido); e Perguntas de Escala (identificação das etapas do processo em direção ao futuro preferido)<sup>75</sup>.

## 2.2 Cuidado participativo<sup>b</sup> e Cuidado Relacional<sup>e</sup>

As práticas de cuidado participativo e relacional devem ser compreendidas como inerentes a outros Itens e Subtemas<sup>58</sup>. Como práticas participativas podem ser destacadas as ações compartilhadas durante o estabelecimento de metas, planejamento e avaliação (“Cuidado Abrangente e Coordenado”), bem como as ações no sentido de prover conhecimento e construir habilidades parentais dos subtemas “Fornecimento de Informações Específicas/ Educação Familiar e Desenvolvimento de habilidades”. As principais práticas de cuidado participativo e relacional e os desfechos relacionados estão descritos no quadro 2

## 2.3 Comunicação, informação e coaching<sup>c, d</sup>

Foram identificados modelos distintos de práticas participativas referentes a educação/ orientação parental nas intervenções baseadas no CCF. O primeiro modelo foi denominado Terapia Funcional Centrada na Família<sup>38</sup>. Nesse modelo os pais eram treinados para aprender a avaliar e identificar a restrição à realização da tarefa pela criança e estimulados a descobrir como modificar a restrição por tentativa e erro (exceto se persistirem errando); o foco da intervenção deveria ser na função, inclusive permitindo compensações biomecânicas<sup>38,40</sup>. Posteriormente, os programas incorporaram recursos mais estruturados como treino orientado à tarefa<sup>76</sup>, treino de atividade específica<sup>77,89</sup> e “biblioteca de idéias”<sup>75,76,78</sup>, programa domiciliar escrito e com fotografias<sup>47,74</sup>, material de leitura e anotações<sup>81</sup> para auxiliar os pais a proporem atividades e aumentar a oportunidade de prática<sup>38,40,47,77,85</sup>. Troca de informações gerais sobre opções de tratamento e para toda família obter informações, incluindo via contato família – família também foram relatados<sup>74,81</sup>.

Nos estudos mais recentes foi relatado o modelo de coaching, no qual os pais são estimulados a descobrir como estimular a criança permitindo tentativa e erro, o feedback é através de perguntas aos pais, a instrução é por dicas e a comunicação é não diretiva (COPCA)<sup>40,86,87,90,91</sup>. Por outro lado, nas intervenções controle, chamadas fisioterapia infantil

típica (FIT), fisioterapia usual/ convencional/ padrão, baseadas no Conceito Neuroevolutivo (NDT)/ Bobath, o modelo de interação com os pais se parecia com modelo “professor – aluno”. O modelo se baseia em estratégias de aprendizado como observação do terapeuta com a criança, orientações claras, comunicação diretiva e supervisão pelo terapeuta durante o treino dos pais em manuseios e técnicas de estimulação sensorial; além disso o resultado da avaliação é entregue<sup>47,76,86,87,90,91</sup>

#### 2.4 Atividades voltadas às crianças <sup>g</sup>

Foram relatadas principalmente na implementação domiciliar realizada pelos pais. As principais atividades com foco na criança terapia orientada à tarefa (TOT), terapia por contensão induzida modificada (mCIMT), treino de marcha, encorajar comportamentos motores autoiniciados, variabilidade de prática, terapia do brincar, exercícios de MMSS, atividades de mobilidade, treino de movimento, alongamento, posicionamento no parapódio, encorajar seguimento ocular, brincar em prono e troca de passos assistida<sup>40,76–78,80,83,89</sup>.

#### 2.5 Competência e desenvolvimento profissional <sup>f</sup>

Competência profissional, experiência e a atitude de buscar informações foram citados como importantes pelos pais em dois estudos qualitativos<sup>74,92</sup>.

#### 2.6 Suporte psicológico <sup>h</sup>

Um ERC mencionou a oferta de suporte psicológico especializado quando necessário<sup>47</sup> e um estudo qualitativo mencionou a importância de o terapeuta oferecer um suporte emocional real<sup>92</sup>.

#### 2.7 Rede de apoio e integração da comunidade <sup>i</sup>

Em um dos estudos houve esse suporte do jardim de infância na implementação das metas, porém no outro a ausência desse suporte foi relatada pelos pais como um fator desmotivante.<sup>78,84</sup>

### 3 – Desfechos

The main child and parental outcome reported in studies are: melhora da função motora da criança (AIMS<sup>87</sup>/ IMP<sup>91</sup>/ GMFM<sup>38,47,83</sup>/ Peabody<sup>47</sup>), melhora das habilidades funcionais da criança (PEDI)<sup>38,40,76,79,87,90</sup>, alcance de metas pela criança (COPM<sup>38,47,75–78,85</sup>/ GAS<sup>76–78</sup>), melhora da qualidade da habilidade de membro superior da criança (ADM<sup>89</sup>/ QUEST<sup>76</sup>),

desenvolvimento postural<sup>86</sup>, melhora da função cognitiva da criança (BSID<sup>47,87,91</sup>), melhora da qualidade de vida parental (CBS- List<sup>90</sup>), empoderamento parental (FES<sup>75,90</sup>/entrevista<sup>80</sup>), melhora da responsividade e relação com bebê (questionário<sup>93</sup>), motivação e engajamento parental (entrevista<sup>80,84</sup>/ Questionário<sup>84</sup>), sensação de competência e autoconfiança (entrevista<sup>74,75,84</sup>/ questionário<sup>84,93</sup>), confiança no terapeuta (entrevista<sup>74,92</sup>), aquisição de conhecimento e habilidades pelos pais (entrevista<sup>74,84,92</sup>/questionário<sup>93</sup>), estresse e sobrecarga parental (entrevista<sup>80</sup>). Os desfechos estão apresentados na Quadro 2.

### 3 – Relação entre características de intervenção e desfechos

O desenho de estudo que pode sugerir relação de causalidade é o estudo randomizado controlado (ERC). Os nove ERCs incluídos nesta revisão de escopo tem nível de evidência 2 de acordo com a OCEBM<sup>82</sup> e apresentam limitações importantes destacadas pelos autores. A maioria dos ERCs desta revisão falhou em mostrar diferenças entre os grupos intervenção (baseada no CCF) e as intervenções convencionais/ FIT<sup>75,86,87,90,91</sup>. As únicas diferenças significativas reportadas entre os grupos que receberam diferentes intervenções estão destacadas no quadro 2 em **negrito\*** <sup>40,47,75,76,86,87,90</sup>. A figura 7 ilustra resumidamente os processos e elementos de intervenção e os desfechos

Figura 7-Processos e desfechos identificados nos programas de intervenção centrados na família



## 4.5 Discussão

Os estudos incluídos nesta revisão de escopo elencaram importantes elementos e processos contidos em programas de intervenção baseados nos princípios do CCF. Os principais cuidados participativos identificados foram: intervenção domiciliar; enriquecimento ambiental; definição colaborativa de metas realistas; apoio de um profissional em reuniões semanais ou quinzenais, planejamento de atividades e rotina domiciliar (matriz de atividades); feedback da avaliação da criança; comunicação diretiva e não diretiva; educação/formação familiar; treinamento parental; incentivar o questionamento e a discussão; observar o terapeuta em ação e prática supervisionada; biblioteca de ideias, material de leitura. Os principais cuidados relacionais identificados foram: respeito, paciência, simpatia, escuta ativa, tratar os pais como iguais e responder com linguagem clara e direta, respeitar o estágio dos pais e a capacidade de colaborar, demonstrar cuidado genuíno para com a criança e a família, valorizar os conhecimentos e habilidades dos pais, demonstrar competência, experiência e comprometimento. Os principais desfechos identificados nas crianças foram melhora da função motora e cognitiva e da habilidade funcional da criança, além de alcance de metas. E os principais desfechos parentais identificados foram empoderamento, sensação de competência e autoconfiança, motivação e engajamento.

Os programas apresentaram elementos comuns e elementos distintos. Nos estudos iniciais (1998, 2011, 2017) os programas das intervenções e controle distinguiam quanto ao foco da intervenção, se na remediação da estrutura e função corporal, ou se na promoção da função, com foco nos fatores ambientais/ tarefa. Nos estudos mais recentes o principal ponto de diferença entre grupos controle e intervenção foi o componente de educação/orientação parental: modelo professor-aluno versus modelo de coaching. Os estudos buscavam descobrir quais dos elementos de intervenção dentro do CCF seriam mais eficazes para desfechos de funcionalidade em IP. A maioria dos ERCS falhou em demonstrar diferenças entre os grupos. Apenas a Terapia do Contexto (no follow – up)<sup>40</sup>, intervenção GAME<sup>47</sup> e alguns elementos do COPCA se associaram significativamente a melhores desfechos funcionais da criança<sup>86,87</sup> e desfechos parentais como qualidade de vida e empoderamento familiar<sup>90</sup>.

A discussão quanto ao foco da intervenção na criança versus no contexto perde sentido ao se considerar o modelo biopsicossocial da CIF<sup>15</sup> e a atual Teoria dos Sistemas Dinâmicos<sup>94</sup>, já que o comportamento motor emerge da interação auto-organizada entre as características do indivíduo, as demandas da tarefa e as condições do ambiente<sup>94</sup>. Talvez por isso nenhuma das

intervenções se comportou como um típico “terapia do contexto” ou “terapia focada na criança”, mas ambas se comportaram como híbridas<sup>40</sup>. A limitação ao modelo GAME<sup>47</sup> pode ser o fato de não terem sido reportados elementos de cuidado relacional na intervenção, nem sobre estresse parental; embora os pais tenham ficado satisfeitos com a intervenção, não houve relatos sobre a experiência com o aspecto intensivo do treinamento. Em um outro programa de treinamento intensivo no qual os pais tinham uma exigência de treinamento a cumprir com a criança os pais relataram exaustão e desmotivação e que gostariam de ter dividido a responsabilidade de implementar as atividades com os profissionais do jardim de infância<sup>78</sup>. Já pais de crianças que implementaram as tarefas orientadas a objetivos nas atividades diárias e compartilhadas com os profissionais do jardim de infância mudaram sua concepção de “treinamento” e não sentiam como fardo<sup>84</sup>.

Blauw-Hospers et al<sup>87</sup> justificam a ausência da diferença nos desfechos motores e funcionais entre os grupos COPCA (modelo coaching) e Fisioterapia Infantil Típica (FIT) ao fato de que ambas as intervenções se comportaram como híbridas, apesar dos esforços para evitar a contaminação entre os terapeutas<sup>87</sup>. Os achados de que “maior tempo de experiência passiva se associou significativamente com um *Neurological Optimality Score* (NOS) mais baixo” e “grupo FIT ++ (abordagem NDT Bobath original) apresentou piores escores e maior necessidade de assistência do cuidador para mobilidade” levou os autores a refletirem; eles discutiram que a maior gravidade neurológica, dentre outras características da criança, poderia ter direcionado o uso de técnicas FIT++; e não o oposto. Já que o grau de comprometimento inicial determina consideravelmente tanto a ação terapêutica quanto a evolução neuromotora. Os autores consideraram o grau inicial de comprometimento da criança nas análises, mas há características que podem não ter sido controladas e influenciado a ação terapêutica<sup>87</sup>. Além disso, a minoria das crianças desenvolveu PC, e foram classificadas principalmente nas formas leves (GMFCS I-III); nestas crianças com PC, a ação COPCA “bebê desafiado de maneira muito variada para produzir comportamento motor e permitido continuar a atividade” se associou significativamente com resultado positivo na mobilidade<sup>87</sup>. Programas de intervenção para crianças com PC que incluem movimento autoiniciado pela criança (baseado em princípios de aprendizado motor e especificidade da tarefa), além de educação parental e a modificação ambiental já foram associados a um efeito positivo no desenvolvimento motor<sup>95</sup>. De acordo com os princípios de aprendizagem motora, a variabilidade, os erros e os acertos são importantes para que a criança possa refinar a regra de um comportamento motor efetivo<sup>96</sup>.

O estudo de Blauw-Hospers et al<sup>87</sup>, e de Hielkema et al<sup>90,91</sup> evidenciaram a falha em padronizar a fisioterapia convencional nos moldes da abordagem NDT Bobath original,

apresentado um caráter mais híbrido e funcional do que esperado<sup>87,90,91</sup>, como visto previamente na literatura<sup>95</sup>. O conceito NDT Bobath contemporâneo não utiliza o uso de posturas estática para inibição de reflexos e, desde os anos de 1970, o tratamento passou a ser mais ativo, buscando promover oportunidades de prática, baseando-se em princípios de aprendizagem motora.<sup>97</sup> Atualmente, o Conceito utiliza a CIF para direcionar a avaliação e a intervenção, logo, seu embasamento teórico se aproxima mais da teoria dos sistemas dinâmicos (TSD)/ Teoria Ecológica do que da antiga teoria hierárquica/ maturacional<sup>97</sup>. O COPCA, por sua vez, é embasado na Teoria de Seleção dos Grupos Neurais, que preconiza que o desenvolvimento motor apresenta duas fases: variabilidade primária (inata e automática) e variabilidade secundária (repertório secundário)<sup>96</sup>. Na fase de variabilidade primária a atividade motora inata e automática proporciona informação aferente pela exploração de todas as possibilidades disponíveis e ocorre o processo de Seleção Neuronal; na etapa seguinte, há a criação de repertório motor secundário<sup>96</sup>. Em um recente ERC comparando COPCA e FIT, o resultado neuromotor, cognitivo e comportamental dos bebês não foi diferente entre os grupos e não se associou a intervenções específicas; os autores concluíram que os vários elementos podem ter um efeito semelhante no desenvolvimento, portanto, uma mistura específica de ingredientes de diferentes abordagens pode funcionar melhor, resultando em cuidados abrangentes, incluindo as necessidades do bebê e da família<sup>91</sup>, conforme sugerido previamente por Mayston<sup>98</sup>

Embora os ERCs sejam considerados os melhores desenhos de estudo para analisar o efeito das intervenções, a sua indicação para modelos de intervenção centrados na família deve ser questionada; existem inconsistências entre os requisitos essenciais de concepção dos ERCs, (como a intervenção padronizada) e a necessidade de se considerar as necessidades e escolhas individuais de cada criança e família<sup>99</sup>. Apesar da randomização é possível que uma variável chave de confusão seja agrupada em um grupo simplesmente por acaso; além disso, os rigorosos critérios de inclusão e exclusão dos ECR impactam na generalização dos resultados dos estudos<sup>99</sup>. Como cada família é única e a funcionalidade depende de múltiplos fatores, incluindo fatores pessoais e ambientais, outros desenhos de estudo podem ser considerados, como estudos quase-experimentais antes-depois ou estudos qualitativos.

As necessidades de cada família podem ser melhor exploradas nos estudos qualitativos<sup>99</sup>. As famílias podem ter necessidades e funcionamentos diferentes, bem como diferentes formas de aprender. As estratégias para envolver os pais nos programas de intervenção precoce (IP) requerem correspondência relacional colaborativa e estilos de comunicação apropriados para os pais racionalizarem a confiança<sup>100</sup>. Além disso é necessário identificar e respeitar a capacidade dos pais em colaborar no programa de IP. O estresse parental

ao envolvimento na IP pode ser inevitável, particularmente no início<sup>100</sup>; pais mais “novatos” podem precisar de mais tempo para se engajarem no programa de IP e podem se beneficiar mais do contato família-família. Treinar e apoiar a sensibilidade pais-bebê ajuda os pais a se conectarem e aprenderem de maneira efetiva, construindo autoeficácia parental.<sup>100</sup>

Porém, é provável que todas as famílias se beneficiem de estabelecer metas realistas e alcançáveis, planejar atividades direcionadas a objetivos dentro da rotina, inclusive escolar e do conhecimento de resultados. Objetivos e programas domésticos definidos em parceria com compromissos de tempo realistas ajudam os pais a acreditarem na viabilidade e benefícios da IP, criando aderência<sup>100</sup>. Dunst et al<sup>69</sup> encontrou que os elementos mais fortemente relacionados às práticas de ajuda centrada na família foram crenças de autoeficácia parental, satisfação com os serviços e equipe do programa, capacidades parentais, comportamento e funcionamento da criança e suporte do programa à criança e aos pais<sup>69</sup>. Os elementos dos programas de intervenção baseados no CCF buscam atender as três necessidades fundamentais para desenvolver e manter a motivação, conforme a Teoria da Autodeterminação<sup>101</sup>. A teoria enfatiza a importância de ter um senso de vontade e escolha (autonomia), de se sentir apoiado e relacionado com os outros (relacionamento), bem como de se sentir competente (competência)<sup>101</sup>. Maior sensação de autoeficácia parental pode reforçar a construção de senso de controle e motivação e manter o engajamento a longo prazo<sup>100</sup>. Por fim, é importante que as famílias identifiquem nos terapeutas: respeito, valorização do conhecimento parental, amor à criança e à família, um suporte real no qual podem confiar. “Quando nós confiamos, nós tentamos”<sup>92</sup>.

### Limitações

Esta revisão de escopo apresenta algumas limitações. O design metodológico adequado para identificar os processos de intervenção é o qualitativo<sup>99</sup>, enquanto o design quantitativo é o adequado para realizar inferências causais entre intervenção e desfecho. O grupo controle ideal (sem intervenção) só foi visto em um estudo<sup>76</sup> cujos participantes faziam parte de uma lista de espera; visto que não é ético privar um grupo da reabilitação propositalmente. Além disso os estudos de maior evidência possuíam nível de evidência 2 na OCEBM<sup>82</sup> e muitas limitações, sendo a principal o fato de os grupos controles se comportarem como híbridos, diminuindo o tamanho do efeito<sup>40,47,75,86,87,90,91</sup>. Os estudos qualitativos desta revisão apresentaram rigor metodológico de moderado à baixo e apresentaram diversas limitações; alguns dos vieses relatados favorecem a avaliação positiva da intervenção, como perguntas direcionadas aos aspectos positivos da intervenção<sup>93</sup>, como participação voluntária de mães



“gratas” nas entrevistas<sup>92</sup> e grande número de questionários faltantes<sup>81</sup>. É provável que os questionários faltantes sejam de pais sobrecarregados ou insatisfeitos<sup>81</sup>, comprometendo a fidedignidade do resultado.

A implicação prática é o ponto forte dessa revisão; a identificação de ingredientes ativos para serem utilizados na prática de um modelo de terapia funcional centrada na família. Estudos futuros devem direcionar os esforços para reconhecer as particularidades da família, da criança e do contexto que guiam a atuação dos terapeutas “...para que em um futuro não muito distante possamos ter uma base de evidências robusta para determinar o que funciona melhor para quem e em que fase da vida”.<sup>98</sup>

#### **4.6 Conclusão**

Esta revisão elencou importantes elementos de práticas de ajuda participativa e de práticas de ajuda relacional utilizados nas intervenções baseadas nos princípios do cuidado centrado na família. Os resultados deste estudo podem auxiliar os profissionais que buscarem ser mais centrados na família a como identificar pontos críticos de ação nas práticas de ajuda participativa e relacional.

#### **Agradecimentos**

Ao Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP).

#### **Financiamento**

Esta revisão recebeu apoio externo da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Não há conflitos de interesse a relatar.

## Apêndice artigo 1

**Quadro 4 - Estratégia de busca em cada base de dados**

Base	Estratégia de busca	Resultados
COCHRANE	("family-centered" OR "family centered" OR "family-centred" OR "family centred") AND ("cerebral paralysis" OR "cerebral palsy" OR "cerebral pals*" OR "brain palsy" OR "brain paralysis" OR "cerebral paresis")	42
CINAHL	TX ( "cerebral palsy" OR "cerebral pals*" OR "cerebral paralysis" OR "cerebral paresis" OR "brain palsy" OR "brain paralysis" ) AND ( "family-centred" OR "family centred" OR "family-centered" OR "family centered" )	344
EMBASE	('cerebral palsy'/exp OR 'cerebral palsy' OR 'cerebral pals*' OR 'cerebral paralysis'/exp OR 'cerebral paralysis' OR 'cerebral paresis'/exp OR 'cerebral paresis' OR 'brain palsy'/exp OR 'brain palsy' OR 'brain paralysis'/exp OR 'brain paralysis') AND ('family-centred' OR 'family centred' OR 'family-centered' OR 'family centered')	284
LILACS	("cerebral palsy" OR "cerebral paralysis" OR "brain palsy" OR "brain paralysis" OR "cerebral pals*" OR "cerebral paresis") AND ("family-centred" OR "family centred" OR "family-centered" OR "family centered")	194
PEDro	Family centered cerebral palsy Family centred cerebral palsy	6 5
PUBMED	"((((("cerebral palsy") OR ("cerebral pals*")) OR ("brain paralysis")) OR ("brain palsy")) OR ("cerebral paralysis")) OR ("cerebral paresis")) AND (((("family centred") OR ("family-centred")) OR ("family centered")) OR ("family-centered"))",,, ("cerebral palsy"[All Fields] OR "cerebral pals*"[All Fields] OR "brain paralysis"[All Fields] OR ("brain"[MeSH Terms] OR "brain"[All Fields] OR "brains"[All Fields] OR "brain s"[All Fields]) AND ("paralysis"[MeSH Terms] OR "paralysis"[All Fields] OR "palsied"[All Fields] OR "palsies"[All Fields] OR "palsy"[All Fields])) OR "cerebral paralysis"[All Fields] OR "cerebral paresis"[All Fields]) AND ("family-centred"[All Fields] OR "family-centred"[All Fields] OR "family-centered"[All Fields] OR "family-centered"[All Fields])"	147
SCOPUS	(ALL("cerebral palsy" OR "cerebral pals*" OR "cerebral paralysis" OR "cerebral paresis" OR "brain palsy" OR "brain paralysis")) AND (TITLE-ABS-KEY("family-centred" OR "family centred" OR "family-centered" OR "family centered"))	668
WEB OF SCIENCE	(((((ALL=("cerebral palsy")) OR ALL=("cerebral pals*")) OR ALL=("brain palsy")) OR ALL=("brain paralysis")) OR ALL=("cerebral paralysis")) OR ALL=("cerebral paresis") AND (((ALL=("family-centered")) OR ALL=("family centered")) OR ALL=("family-centred")) OR ALL=("family centred"))	226
www.greynet.org	"family-centered" "cerebral palsy"	0
CYBERTESIS	"family-centered" "cerebral palsy"	0
BDTD	"(All Fields: family-centered AND All fields: family - centred AND All Fields: cerebral palsy)"	23
Banco de Teses	"family-centered" AND "cerebral palsy"	3
CAPES	"family-centred" AND "cerebral palsy"	2

## Estudo 2

---

## **5 ESTUDO 2 – DESENVOLVIMENTO DE UM GUIA PRÁTICO DE ELEMENTOS DE UMA INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA FUNCIONAL BASEADA NO “CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA” (INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA FUNCIONAL CENTRADA NA FAMÍLIA) PARA INTERVENÇÃO EM CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL.**

### **5.1 Introdução**

Sínteses de pesquisas baseadas na literatura quando disponíveis para determinados tipos de checklists de intervenção são as fontes mais indicadas pois focam em descompactar e desvendar uma prática de implementação ou intervenção para identificar características particulares da prática que “mais importam” a fim de explicar os resultados de interesse<sup>102</sup>

O modelo de gestão e compartilhamento de conhecimento proposto por Rehman em 2016 enfatiza a importância da coleta, categorização, empacotamento e disseminação de informações para melhorar a compreensão e o uso do conhecimento pelo usuário final. Os checklists de desempenho são destacados como uma ferramenta relevante para facilitar esse processo<sup>103</sup>. Os checklists incluem o número mínimo de ações ou etapas para um profissional alcançar resultados de interesse<sup>104</sup>.

Uma das diretrizes para o desenvolvimento das práticas recomendadas no Documento de Especificação de Caso (DEC) de 2014 é que essas práticas devem ser redigidas de forma a serem úteis e a descrever de maneira clara as ações ou comportamentos dos praticantes<sup>105</sup>.

Checklists de desempenho incluem conjuntos de ingredientes ativos, características-chave ou componentes centrais que definem operacionalmente um determinado tipo de prática de intervenção e o resultado esperado da prática<sup>106</sup>. Checklists de desempenho baseados em evidências incluem indicadores de prática nos quais descobertas de pesquisa indicam que existe uma relação funcional ou estatística entre os indicadores de prática e os resultados pretendidos de uma prática<sup>104</sup>. Evidências de pesquisa baseadas em prática são as mais desejáveis para embasar o desenvolvimento de indicadores dos checklists, porque essas evidências destacam quais ingredientes ativos, características-chave ou componentes centrais são os mais importantes para obtenção dos resultados observados<sup>102</sup>.

Os ingredientes ativos de uma intervenção são os principais elementos que se acredita serem responsáveis por direcionar os participantes a um desfecho. Os ingredientes ativos eficazes de uma determinada intervenção podem variar de acordo com as condições patológicas

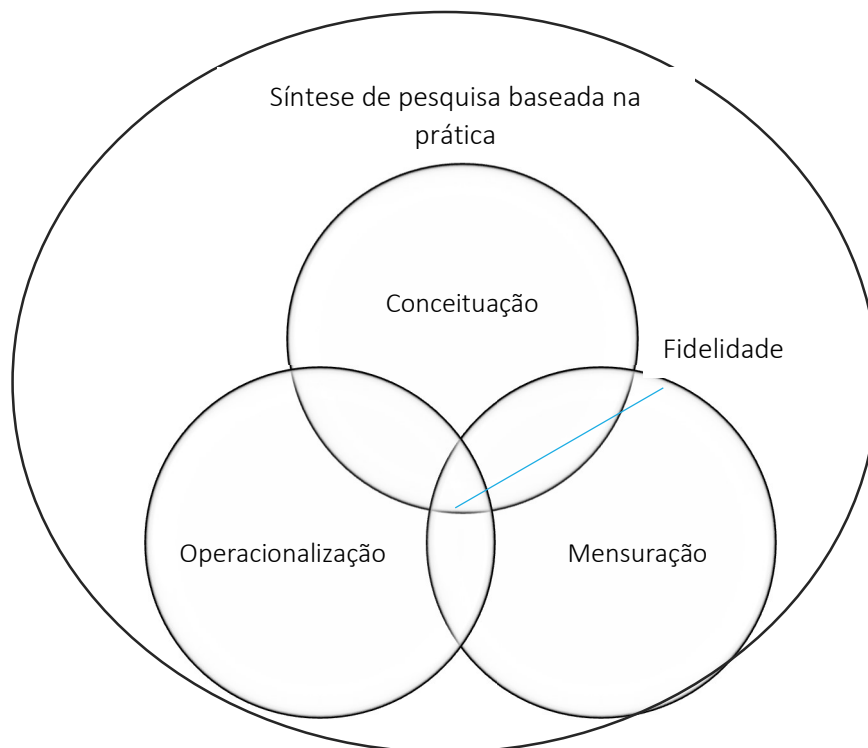
de saúde, mais precisamente com as consequências funcionais destas; logo, um guia prático de intervenção deve ser direcionado de acordo com as consequências funcionais das patologias específicas.

## **5.2 Processo para Desenvolvimento do Guia de Prática e do Checklist para Intervenção Terapêutica Funcional Centrada na Família (ITFCF).**

A estrutura utilizada para desenvolver os checklists de desempenho baseia-se nas etapas sugeridas por Babbie (2009)<sup>107</sup> de conceituação, operacionalização e mensuração. A Figura 8, adaptada de Dunst, CJ (2017)<sup>104</sup> ilustra a estrutura sugerida por Babbie (2009)<sup>107</sup> e empregada na criação de checklists de desempenho fundamentados em evidências. A sobreposição dos três círculos representa a interconexão entre distintos aspectos das práticas de intervenção: a conceitualização das práticas, a operacionalização para identificar suas características essenciais e a mensuração do uso ou não dessas características. Esse processo subsidia a base para a formação de conjuntos de práticas de intervenção internamente coesas por meio da utilização dos resultados de sínteses de pesquisas embasadas na prática. Os elementos dos checklists funcionam como lembretes ou ferramentas cognitivas destinadas a auxiliar os profissionais na implementação efetiva das práticas conforme sua concepção original. Nessa abordagem, a fidelidade na aplicação das práticas é teoricamente relacionada aos resultados de interesse<sup>104</sup>.

A conceituação envolve o processo de identificar ou definir o significado de um construto ou prática (por exemplo, enriquecimento ambiental). A operacionalização envolve a identificação dos indicadores que “compõem” as principais características de um construto ou prática (por exemplo, implementação de tecnologia assistiva, utilização de brinquedos adequados à capacidade e interesse da criança, ambiente organizado de modo a permitir o movimento autoiniciado e a repetição deste como indicadores do conceito de enriquecimento ambiental). A mensuração refere-se ao método utilizado para verificar a presença ou ausência, ou o grau em que os indicadores foram utilizados na prática, pelo terapeuta (por exemplo, utilizando uma escala Likert)<sup>104,107</sup>.

Figura 8-Estrutura para o desenvolvimento de indicadores de checklists de desempenho baseados em evidências e definidos operacionalmente



\* adaptado de Dunst, CJ; 2017<sup>104</sup>

### 5.3 Metodologia – Desenvolvimento do guia de prática

Para a criação deste guia de prática, os elementos considerados indicadores de conceituação foram os temas relacionados aos processos e desfechos do CCF elencados na revisão de Mc Carthy e Guerin<sup>58</sup> os quais, por sua vez, foram baseados nos itens do instrumento Medidas de Processos de Cuidados (MPOC)<sup>68,108</sup> (quadro 3). Os indicadores dos elementos relacionados à operacionalização foram identificados na revisão de escopo (figura 7) e foram utilizados para desenvolver o guia de prática. As etapas do processo de desenvolvimento do Guia de prática para Intervenção Terapêutica Funcional Centrada na Família (ITFCF) foi embasado na proposta de Dunst<sup>106</sup> e estão descritos no quadro 5 abaixo.

Quadro 5-Etapas do desenvolvimento do Checklist de desempenho/Guia de prática para ITFCF

Passo	Processo de Desenvolvimento
1	Identificar os estudos que abordam intervenções terapêuticas funcionais baseadas nos princípios do CCF e analisar os elementos práticos das intervenções funcionais baseadas no CCF e sua relação com os desfechos através de uma revisão de escopo (estudo 1).
2	Analisar o conteúdo dos diferentes elementos de prática descritos e codificá-los de acordo com os itens da MPOC <sup>68</sup> e dos temas informados por McCarthy e Guerin <sup>58</sup> .
3	Utilizar os elementos de prática codificados para desenvolver o guia de prática baseados em evidências ou informados por evidências
4	Utilizar as características do guia de prática para desenvolver o checklist para profissionais (operacionalização).
5	Obter feedback de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais pediátricos sobre o guia de prática e o checklist e feedback dos pais sobre suas considerações a respeito da ITFCF
6	Utilizar o feedback e as sugestões dos profissionais e familiares para aprimorar o guia de prática e o checklist de desempenho.

*ITFCF- Intervenção Terapêutica Funcional Centrada na Família; CCF-Cuidado Centrado na Família; MPOC-Medida de Processos de Cuidado;*

Além da identificação dos indicadores adequados, o guia de prática e o checklist devem conter certas características de design para promover compreensão e aderência pelo leitor final, neste caso, terapeutas. Dentre as características de um checklist estão: (a) deve estabelecer as etapas mínimas necessárias em um determinado processo para estabelecer um padrão de desempenho desejado; (b) não deve levar mais do que um minuto para ser lido (se necessário, separar em mais de um checklist); (c) deve estar claro se o checklist deve ser lido e depois executado ou o contrário, executado e depois verificado<sup>109</sup>. No caso de guias de prática, o ideal é que seja lido e executado para fins de operacionalização e, ao final da execução, deve ser mensurado o quanto os indicadores foram de fato implementados na prática, utilizando-se o checklist de desempenho. Além disso, como a informação organizada em torno de um tema é mais fácil de memorizar do que informações com associações fracas, é interessante que os indicadores dos checklists possam ser agrupados em temas comuns à prática ou contexto<sup>103</sup>.

No presente estudo foram realizadas as etapas de 1 a 4, sendo que as etapas 5 e 6 serão realizadas em outro momento.

## 5.4 Resultados

1. O guia de prática, para guiar a implementação deste modelo de intervenção;
2. O checklist de desempenho, para ser consultado após a intervenção

### **Guia de prática – Abordagem Terapêutica Funcional Centrada na Família para Intervenção em Crianças Pré-escolares com Paralisia Cerebral**

1. Trate os familiares com respeito, paciência, simpatia e empatia
2. Trate os pais como parceiros iguais no processo e aprecie seus conhecimentos e habilidades
3. Não julgue as escolhas e decisões da família
4. Permita que os pais sejam honestos e respeite a fase do processo na qual os pais estão e sua capacidade de colaborar
5. Demonstre cuidado genuíno com a criança/ família e competência para auxiliar no caso
6. Realize escuta ativa e responda aos questionamentos com linguagem clara e direta
7. Avalie a capacidade funcional da criança através de escalas padronizadas (AIMS, IMP, GMFM, PEDI dentre outras específicas)
8. Inclua os pais no processo de avaliação e compartilhe os resultados com eles
9. Estabeleça, com a família, metas SMART através da COPM e GAS com base nas tarefas de transição identificadas
10. Desenvolva, com a família, um plano de intervenção incluindo atividades domiciliares a serem realizadas pelos pais, enriquecimento ambiental e tecnologia assistiva
11. Inclua as atividades domiciliares na rotina familiar e ajude a estabelecer a rotina
12. Considere utilizar recursos como matriz de atividades, biblioteca de ideias, diário de atividades, programa domiciliar escrito com fotografias, material de leitura e notas.
13. Realize encontros semanais e em domicílio preferencialmente, para verificar o cumprimento do plano ou a necessidade de alterá-lo e definir novas metas
14. Considere para as atividades focadas na criança: TOT, mCIMT, treino de força, incentivar comportamentos motores autoiniciados, incentivar rastreamento ocular, prática com variabilidade, terapia lúdica, atividades de mobilidade, alongamento, posicionamento em parapódio, brincar de braços e realização de passos assistidos
15. Forneça educação/treinamento familiar por meio de: coaching, observação do terapeuta atuando seguido de prática parental supervisionada e incentivo de questionamentos e discussões
16. Forneça informações gerais completas e imparciais aos familiares e estimule a troca de informações entre famílias
17. Envolver e partilhe tarefas com os profissionais do jardim de infância e a comunidade sempre que possível



# Guia de prática – Abordagem Terapêutica Funcional Centrada na Família para Intervenção em Crianças Pré-escolares com Paralisia Cerebral

Terapeuta \_\_\_\_\_ Criança \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Este checklist inclui ações terapêuticas que podem ser utilizadas em programas de estimulação precoce para promover uma abordagem funcional centrada na família baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) para crianças com paralisia cerebral e seus familiares. Os indicadores do checklist podem ser utilizados antes da ação terapêutica para planejar interações com os principais cuidadores, a criança e toda família. Ao final da interação terapeuta – criança - família, o terapeuta pode utilizar a escala de classificação para autoavaliar sua ação e identificar pontos de adequação à abordagem e pontos de melhora para a próxima visita/ encontro com a criança e família.

Indique quais características de uma abordagem centrada na família você conseguiu usar como parte das interações com os membros da família:	Nunca ou raramente (0-25%)	Algumas vezes (25-50%)	Sempre que possível (50-75%)	A maior parte do tempo (75-100%)	Notas
1. Tratou os familiares com respeito, paciência, simpatia e empatia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Tratou os pais como parceiros iguais no processo e apreciou seus conhecimentos e habilidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Não julgou as escolhas e decisões da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Permitiu que os pais fossem honestos e respeitou a fase do processo na qual os pais estavam e sua capacidade de colaborar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. Demonstrou cuidado genuíno com a criança/ família e competência para auxiliar no caso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. Realizou escuta ativa e respondeu aos questionamentos com linguagem clara e direta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Avaliou a capacidade funcional da criança através de escalas padronizadas (AIMS, IMP, GMFM, PEDI dentre outras específicas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Incluiu os pais no processo de avaliação e compartilhou os resultados com eles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Estabeleceu, com a família, metas SMART através da COPM e GAS com base nas tarefas de transição identificadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

10. Desenvolveu, com a família, um plano de intervenção incluindo atividades domiciliares a serem realizadas pelos pais, enriquecimento ambiental e tecnologia assistiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11. Incluiu as atividades domiciliares na rotina familiar e ajudou a estabelecer a rotina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Considerou utilizar recursos como matriz de atividades, biblioteca de ideias, diário de atividades, programa domiciliar escrito com fotografias, material de leitura e notas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Realizou encontros semanais e em domicílio preferencialmente, para verificar o cumprimento do plano ou a necessidade de alterá-lo e definir novas metas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Considerou para as atividades focadas na criança: TOT, mCIMT, treino de força, incentivar comportamentos motores autoiniciados, incentivar rastreamento ocular, prática com variabilidade, terapia lúdica, atividades de mobilidade, alongamento, posicionamento em parapódio, brincar de bruços e realização de passos assistidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Forneceu educação/treinamento familiar por meio de: coaching, observação do terapeuta atuando seguido de prática parental supervisionada e incentivo de questionamentos e discussões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. Forneceu informações gerais completas e imparciais aos familiares e estimulou a troca de informações entre famílias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Envolveu e partilhou tarefas com os profissionais do jardim de infância e a comunidade sempre que possível	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

AIMS – Escala Motora Infantil de Alberta; IMP – Perfil Motor Infantil; GMFM – Medida da Função Motora Grossa; PEDI – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade; SMART- específica, mensurável, alcançável, relevante, tempo; COPM – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional; GAS – Escala de Objetivos Atingidos, TOT-Treino orientado à tarefa, mCIMT – Terapia de Contensão Induzida  
 \*Adaptado de “The DEC Recommended Practices”, available at <http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>

## Estudo 3

---

## **6 ESTUDO 3 – ESTUDO DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO PILOTO E ESTUDO DE VIABILIDADE**

### **6.1 Métodos**

Trata-se de um estudo longitudinal quase-experimental. Sendo desenvolvido na forma de um estudo piloto sobre a viabilidade de um modelo de intervenção terapêutica funcional de cuidado centrado na família.

#### **6.1.1 População**

A população do estudo foi constituída pelas crianças com paralisia cerebral do município de Ribeirão Preto – SP, em tratamento fisioterapêutico no CER – HCFMRP- USP (Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). A seleção de pacientes teve início em julho de 2023.

Critérios de inclusão:

- Crianças com diagnóstico prévio de paralisia cerebral ou em risco de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor identificadas a partir da triagem pelo Exame Neurológico Infantil Hammersmith – HINE.
- Faixa etária: 0-3 anos e 11 meses
- Concordância dos pais em participarem da pesquisa e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.
- Estar realizando tratamento fisioterapêutico previamente

Critérios de exclusão:

- Crianças com epilepsia de difícil controle
- Crianças que apresentem outras síndromes associada à PC.

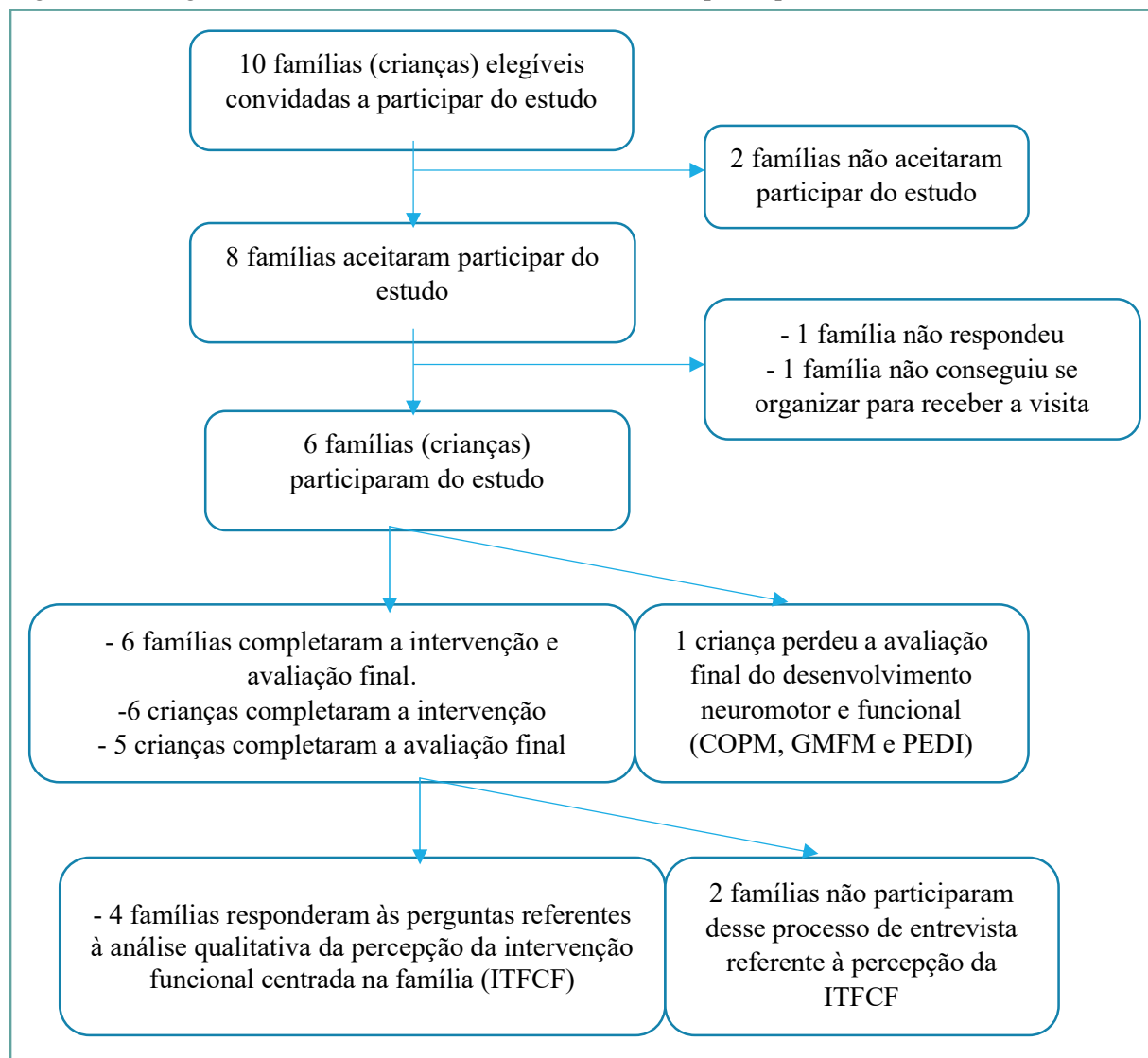
A idade de 0-3 anos foi definida por se tratar do período de maior neuroplasticidade, ou seja, da maior capacidade do sistema nervoso de modificar-se estrutural e funcionalmente em decorrências das experiências<sup>50</sup>.

A amostra foi uma amostra por conveniência. As famílias de crianças com paralisia cerebral que preencheram os critérios de inclusão e atendidas no Centro de Reabilitação do

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP foram convidadas formalmente a participar do estudo.

O fluxograma de seleção dos participantes se encontra abaixo (figura 9):

Figura 9 -Fluxograma de recrutamento das famílias e crianças participantes



A proposta inicial do estudo era realizar um estudo randomizado e controlado, sendo que as crianças do grupo controle receberiam a intervenção após o final da participação no estudo caso fosse comprovado que o grupo intervenção alcançasse melhores resultados. Após 8 crianças terem aceitado participar do estudo ao primeiro contato presencial, foi novamente explicado, por contato telefônico o caráter controlado da intervenção, explicitando a possibilidade de as famílias serem controle por 2 meses e intervenção após esses 2 meses. Após esse contato uma das famílias não respondeu e a outra relatou que iria entrar em contato assim

que conseguisse se organizar. Duas crianças foram inseridas nesse modelo, sendo que uma criança foi sorteada grupo controle e outra grupo intervenção.

Após realizar a primeira avaliação da terceira criança e família, foi exposto que na próxima visita seriam elencadas as metas para a criança e que a criança seria sorteada para controle ou intervenção. A mãe relatou sua insatisfação e receio diante da possibilidade de a criança ser sorteada para o grupo controle pois ela só teria suas férias, para poder realizar a participação no estudo.

Diante do exposto pela mãe e das duas desistências anteriores, além do prazo de tempo curto para a realização do estudo, optamos por realizar apenas um estudo piloto de viabilidade de implementação e não de efetividade de intervenção, mudando o desenho do estudo para estudos de caso antes e depois. Outro estudo prévio já havia reportado a dificuldade de recrutamento para estudos com proposta de intervenção domiciliar<sup>78</sup>. Esse desenho de estudo também foi optado após avaliação crítica da adequação do ERC para analisar o efeito de uma intervenção seguindo a abordagem centrada na família, como citado no estudo 1.

Além disso, uma criança de outro Centro de Fisioterapia que havia descontinuado sua terapia em Maio/2023, por não ter mais dinheiro para o deslocamento até a clínica, foi incluída no estudo em julho/2023.

### **6.1.2 – Instrumentos de Medida**

#### Medida de Processos de Assistência (MPOC) – Versão Brasileira 20<sup>108</sup>

A MPOC-20 é uma versão resumida da MPOC 56<sup>68,110,111</sup>, composta de 20 itens, desenvolvida para simplificar a avaliação da percepção dos pais sobre os princípios centrais do CCF nos cuidados recebidos por seus filhos em contextos clínicos<sup>68</sup>. Antunes e colaboradoras<sup>108</sup> realizaram a adaptação transcultural para o português falado no Brasil e verificaram adequada confiabilidade geral da versão brasileira da MPOC – 20.<sup>64</sup>

As perguntas estão divididas em cinco domínios, os quais abordam os aspectos principais do CCF: Capacitação e Parceria (CP – questões 4, 7 e 8), Fornecimento de Informações Gerais (FIG – questões 16, 17, 18, 19 e 20), Fornecimento de Informações Específicas sobre a criança (FIE – questões 2, 14, 15), Coordenação e Abrangência do Cuidado (CAC – questões 5, 6, 10, 12) e Cuidado Respeitoso e Encorajador (CRE – questões 1, 3, 9, 11 e 13)<sup>68,110,111</sup>. A pontuação média dos itens é composta para compor a pontuação final de cada domínio<sup>111</sup>. Altas pontuações nos domínios indicam a percepção de comportamentos frequentes de um cuidado centrado na família.

### Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)<sup>33</sup>

O PEDI é administrado no formato de entrevista estruturada com um dos cuidadores da criança. Ele informa o perfil funcional de crianças entre 6 meses e 7 anos e 6 meses de idade em três áreas de função: autocuidado, mobilidade e função social. O perfil funcional documentado pelo PEDI é composto por três partes. A Parte I informa sobre as habilidades disponíveis no repertório da criança para desempenhar atividades e tarefas de sua rotina diária nos domínios de autocuidado, mobilidade e função social.

A Parte II do teste PEDI informa sobre o nível de independência funcional da criança, que é uma medida inversa da quantidade de ajuda ou assistência fornecida pelo cuidador no desempenho funcional. Essa parte também é subdividida em tarefas de autocuidado, mobilidade e função social.

A Parte III do teste visa documentar as modificações do ambiente utilizadas nas três diferentes áreas de desempenho funcional: autocuidado, mobilidade e função social.

A somatória de cada área equivale ao escore bruto, que é transformado em escore normativo de acordo com a idade de cada criança. O escore normativo é a “posição” da criança em relação a uma amostra de referência, e se sua pontuação estiver entre os escores 30-70 a criança está considerada adequada para a idade para aquela área. O escore normativo é definido em intervalo de 6 meses.

Uma diferença no escore bruto acima de 11 pontos é considerada clinicamente significativa<sup>112</sup>.

### Medida Canadense de Desempenho Ocupacional– COPM<sup>113</sup>

A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) é um de medida de desempenho em atividades auto selecionadas. A aplicação da escala se inicia a partir de entrevista semiestruturada para identificação de possíveis problemas nas áreas de autocuidado, produtividade e lazer. A família é solicitada então a focar em até 5 problemas nos quais desejam focar a intervenção. Para cada um dos problemas, são avaliados desempenho e satisfação com desempenho (escala de 1 a 10). As pontuações de desempenho e satisfação das atividades selecionadas são somadas e calculadas a média do número de problemas, para produzir pontuações em 10. Após a intervenção, a família/criança classifica novamente seu desempenho

e satisfação nas atividades escolhidas, que são somadas e as médias são calculadas. A diferença entre os escores inicial (pré-intervenção) e final (pós-intervenção) gera um escore. Alteração de dois ou mais escores é considerado um resultado clinicamente significativo<sup>113</sup>.

### Medida da Função Motora Grossa – 66

A medida da função motora grossa (GMFM) é um instrumento de avaliação da função motora grossa aceita como o padrão-ouro para avaliação em crianças com PC. A escala possui confiabilidade e capacidade de identificar alterações significativas na função motora grossa em crianças com paralisia cerebral<sup>114-116</sup>.

O GMFM é originalmente composto de 88 itens, pontuados mediante observação da criança, em uma escala ordinal de 4 pontos (0- não inicia, 1- inicia < 10% da atividade, 2- completa parcialmente 10% a < 100% da atividade, 3- completa a atividade). Os itens são agrupados em 5 domínios: A – Deitar e rolar (17 itens), B – Sentar (20 itens), C – Engatinhar e Ajoelhar (14 itens), D – Em pé (13 itens) e E – Andar, correr e pular (24 itens). Orienta-se o uso da escala mediante consulta ao manual do usuário<sup>114,117</sup>.

A GMFM – 66 é uma adaptação resumida, com uma estrutura hierárquica e baseada em níveis de intervalo, que fornece uma melhor compreensão do desenvolvimento motor das crianças com PC do que a versão original. Essa adaptação pode melhorar a pontuação e a interpretação dos dados obtidos com o GMFM<sup>115,116</sup>. A GMFM pode ser pontuada através do software GMAE – 2 (Gross Motor Ability Estimator), disponível para download através do link: <https://www.canchild.ca/em/resources/191-gross-motor-ability-estimator-gmae-2-scoring-software-for-the-gmfm>

Um aumento acima de 5% na pontuação da GMFM é considerado uma melhora clínica significativa<sup>117,118</sup>.

### Inventário de Qualidade de Vida Pediátrica™ (PedsQL™)<sup>119,120</sup>

O PedsQL é um instrumento breve, padronizado e genérico de que avalia a percepção de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos pacientes e dos pais em pacientes pediátricos com condições crônicas de saúde. O PedsQL consiste em uma medida principal de quinze itens da QVRS global e em oito módulos suplementares relativos a domínios específicos de sintomas ou tratamento<sup>119</sup>. A Versão Brasileira foi testada em uma população com crianças



com doença reumática crônica e comprovada a consistência interna e validade<sup>120</sup>. A PedsQL foi utilizada em um programa de intervenção precoce com uma população com Síndrome Congenita Zika Vírus, cujas deficiências se assemelham às das crianças com paralisia cerebral<sup>54</sup>. O Módulo de Impacto Familiar do Inventário de Qualidade de Vida Pediátrica™ (PedsQL™) é um instrumento desenvolvido para avaliar o impacto de condições médicas crônicas na QVRS dos pais e do funcionamento da família. A versão brasileira do Módulo de Impacto Familiar da PedsQL™ (PedsQI -MIF) apresentou confiabilidade e validade para avaliar o impacto de uma condição crônica de saúde pediátrica na QVRS dos pais e do funcionamento da família<sup>121</sup>.

O instrumento é composto por 36 itens divididos em oito módulos (capacidade física; aspecto emocional; aspecto social; capacidade mental; comunicação; preocupação; atividades cotidianas e relacionamentos familiares), que são respondidos em uma escala likert de cinco níveis sendo o menor o valor 0 (nunca) e o maior o valor 4 (quase sempre). Os resultados obtidos são pontuados inversamente e transformados em uma pontuação de 0 a 100 (0 = 100; 1= 75; 2= 50; 3= 25; 4= 0), onde as pontuações elevadas indicam melhor qualidade de vida<sup>120</sup>.

O valor da diferença mínima clinicamente importante (DMCI) da PedsQL – Módulo de Impacto familiar para crianças com paralisia cerebral ainda não foi reportado. O DMCI calculado para famílias de crianças em cuidados paliativos foi de 5 pontos<sup>122</sup>.

#### Escala de Objetivos Atingidos (GAS)

A GAS foi originalmente criada para utilização na área da saúde mental com o objetivo de avaliar os resultados de intervenções, de acordo com objetivos específicos previamente estabelecidos. Baseia-se na avaliação individualizada e permite avaliar longitudinalmente as alterações pré- e pós-intervenção<sup>123</sup>. O processo de avaliação consiste na identificação prévia dos objetivos a serem atingidos com a intervenção e na avaliação posterior do quanto estes foram alcançados. A versão da GAS utilizada é constituída por cinco níveis ou gradações de mudança (+2, +1, 0, -1, -2) definidos individualmente, para cada uma das metas definidas, geralmente de três a cinco)<sup>123</sup>.

### **6.1.3 Procedimentos de coleta de dados**

As coletas de dados ocorreram entre julho – dezembro, sendo que o recrutamento e ocorreu entre 03/07/2023 e 01/09/2023 e as primeiras visitas ocorreram entre 14/07/2023 e 09/09/2023. Após concordância em participar do estudo, foi combinado um dia para a primeira

visita. Nesta foram realizadas a apresentação e assinatura do TCLE e avaliação inicial da qualidade de vida familiar (PedsQI – Módulo de Impacto Familiar). Além disso foi avaliada percepção do quanto a intervenção do serviço de reabilitação que a criança estava recebendo previamente (HCFMRP- USP ) à intervenção proposta no presente estudo era baseado no CCF (MPOC). A MPOC e a PedsQI foram realizadas em forma de entrevista para os pais que preferiram responder assim e, preenchida pelos pais para os que optaram por ler e preencher. Após uma semana foi realizada a avaliação da função motora grossa (GMFM-88) e de habilidades funcionais em autocuidado, mobilidade e função social (PEDI). A GMFM-88 foi aplicada no domicílio das crianças, em um local com espaço suficiente para a movimentação das mesmas e, para as atividades realizadas no chão, foi colocado um tapete, EVA, ou um colchão que a família já tivesse para que a criança não ficasse diretamente no solo. Os itens foram sendo solicitados ou elicitados para verificar se a criança era capaz de realizar sozinha. Se a criança se recusasse a continuar, a avaliação era interrompida e depois retomada.

Na terceira visita foram estabelecidas as metas de participação para a GAS e estas foram avaliadas pelos pais quanto ao nível de importância e dificuldade, além de ter sido identificado a gradação da GAS referente ao desempenho atual. Os pais também foram avaliados através da COPM atribuindo uma nota de Desempenho e Satisfação Iniciais nas metas estabelecidas para a criança. Ao final do período de intervenção, nos últimos dois encontros as crianças e os pais foram reavaliados através dos mesmos instrumentos de avaliação: PedsQI -MIF, MPOC,GMFM-88, PEDI, GAS e COPM.

Ao final da intervenção também foi realizada uma entrevista para análise qualitativa da percepção dos pais sobre o CCF com 7 questões abertas sobre a percepção dos pais sobre a intervenção expostas abaixo (quadro 6):

Quadro 6 -Perguntas aplicadas durante a avaliação qualitativa

1 – Você considera que essa intervenção domiciliar centrada na família te ajudou a conhecer mais sobre a sua criança e sobre ocorre o desenvolvimento dele? Por que?
2 – Você se sentiu estimulada a fazer os exercícios?
3 – Você se sentiu pressionada a fazer os exercícios?
4 – Você já fazia com ele algum exercício em casa antes?
5 – Que tipo de desconforto esse tipo de intervenção gerou? O que foi ruim?
6 – Quais das características dessa intervenção você achou que mais te ajudaram? Por que?
7 – O que você gostaria de sugerir para melhorar esse tipo de intervenção?

### 6.1.4 Intervenção

As intervenções foram realizadas em domicílio durante o período de 2,5 meses, sendo 6 encontros semanais seguidos de 2 encontros quinzenais, totalizando 8 encontros ao longo de 10 semanas. O protocolo de intervenção baseou-se no referencial teórico do guia de prática e em concordância com os princípios do cuidado centrado na família: na colaboração terapeuta-família, na identificação de metas a partir da colaboração terapeuta-família, no planejamento individual de tarefas a serem realizadas pela criança, pelos pais e pela família.

### 6.1.5 Análise de Viabilidade do estudo

A análise de viabilidade do estudo foi realizada utilizando-se os critérios de progressão estabelecidos por Young et al<sup>124</sup>. Os desfechos de viabilidade utilizados serão parâmetros de elegibilidade, recrutamento, aderência à intervenção (aceitação da intervenção) e aderência ao desfecho (aceitação do desfecho), conforme exposto na quadro 7 abaixo.

Quadro 7-Descrição dos critérios de progressão para os desfechos de viabilidade

Desfechos de viabilidade	Definição	Critério para não progressão	Critério para progressão
Elegibilidade	Proporção de pacientes que podem fazer parte do estudo, se aceitarem participar.	<20%	>50%
Recrutamento	Proporção de pacientes elegíveis que aceitam fazer parte do estudo.	<25%	>50%
Aderência à intervenção (“aceitação da intervenção”)	Proporção de desistência relacionada à intervenção.	>30%	<20%
Aderência ao desfecho (“aceitação do desfecho”)	Proporção de pacientes que completam a avaliação no início e final da intervenção.	<70%	>80%

\* Critérios de progressão adaptados de Young et al., *Co-producing Progression Criteria for Feasibility Studies: A Partnership between Patient Contributors, Clinicians and Researchers. Int. J. Environ. Res. Public Health* 2019, 16, 3756. **Critério de não-progressão:** limiar que indica que o estudo não deve progredir. **Critério de progressão:** Limiar que indica que o estudo deve progredir. **Critério de mudança:** resultado entre os limiares do “Critério de não-progressão” e do “critério de progressão” que indica que o protocolo do estudo deve ser adaptado.<sup>124</sup> Adaptado de Young et al<sup>124</sup>

### 6.1.6 Procedimentos de análise

Devido ao pequeno número da amostra os dados foram analisados através do método Jacobson-Truax (JT)<sup>125</sup>. A análise de dados através do Método JT permite inferir o cálculo da

confiabilidade das mudanças ocorridas entre a avaliação pré – intervenção e a avaliação pós-intervenção, descrita em termos de um Índice de Mudança Confiável (IMC). O IMC indica se as mudanças entre os valores das avaliações são devido à intervenção ou são erros de aferição<sup>125,126</sup>.

Um dos critérios para se identificar uma mudança clinicamente relevante através do Método JT é conhecido como critério A, que foi utilizado nesta análise. Esse critério torna-se útil para situações nas quais não se dispõe de dados normativos para a população típica/funcional (não clínica) e pode-se estimar média e desvio padrão com base nos dados pré-intervenção da própria amostra sob tratamento. Nessa situação, uma mudança é considerada clinicamente significativa se a diferença entre as avaliações pré e pós-intervenção forem de, no mínimo, dois desvios padrão acima da média pré-intervenção<sup>126</sup>.

Outra forma de análise do IMC utilizada neste estudo foi a comparação das pontuações do indivíduo com ele mesmo, antes e depois da intervenção, através do cálculo indicado abaixo. Valores de IMC acima de +1,96 representam uma mudança confiável<sup>125,126</sup>. O método foi aplicado às seguintes variáveis numéricas: GMFM-88, GMFM-66, PEDI, PedsQI – MIF e MPOC

$$\text{Fórmula: } \text{IMC} = \frac{X_2 - X_1}{S_{\text{Dif}}}$$

Sendo  $X_2$  a medida final pós-intervenção e  $X_1$  a medida inicial, pré-intervenção e  $S_{\text{Dif}}$  é o erro padrão da diferença entre as duas pontuações dos testes. O erro padrão foi inferido, por sua vez, através do seguinte cálculo:

$$S_{\text{Dif}} = \sqrt{2}(S_E)^2$$

$$\text{Aonde } S_E = S_1 \sqrt{1 - r_{xx}}$$

Sendo que  $S_1$  representa o desvio-padrão do grupo experimental pré-intervenção e  $r_{xx}$  representa o índice de confiabilidade (teste-reteste) do instrumento<sup>125</sup>.

Os índices de confiabilidade de cada instrumento de avaliação utilizado estão indicados abaixo:

- Índice de Confiabilidade GMFM-66 (GMAE) total score: ICC intra-avaliadores = 0.99<sup>127</sup>
  - Dimensão A: ICC intra-avaliadores= 0.98<sup>127</sup>
  - Dimensão B até D: ICC intra-avaliadores= 0.99<sup>127</sup>
- Índice de Confiabilidade GMFM – 88: coeficiente *Kappa* médio intra-avaliadores (estudo de validação) = 0,86<sup>128</sup> e, em segunda análise, índice ICC inter-avaliadores da GMFM – 66= 0,97 do estudo de Almeida e cols<sup>127</sup>, pois no estudo de validação da GMFM-88 os avaliadores não tinham acesso ao Manual, que ainda não havia sido

traduzido, o que pode ter comprometido os resultados<sup>128</sup>. Essa segunda análise foi conjecturada devido ao fato de ambas as versões GMFM-66 e GMFM-88 originais apresentarem características psicométricas semelhantes<sup>116,117,129,130</sup>.

Não foram encontrados índices de confiabilidade para cada um dos domínios da GMFM – 88, portanto, foram utilizados os índices intra-avaliadores de cada domínios da GMFM-66<sup>116,117,129,130</sup>.

- Índice de Confiabilidade PedsQl -Módulo de Impacto Familiar<sup>131</sup> – alfa cronbach= 0,97
  - Funcionamento físico – 0,93
  - Funcionamento emocional - 0,92
  - Funcionamento social - 0,88
  - Funcionamento cognitivo – 0,91
  - Comunicação – 0,88
  - Preocupação – 0,74
  - Atividades diárias – 0,88
  - Relações familiares – 0,94
  
- Índice de Confiabilidade PEDI<sup>112</sup> –
  - ICC intragrupo total > 0,95
  - ICC para cada domínio > 0,8
  
- Índice de Confiabilidade MPOC -20<sup>108</sup>
  - Capacitação e parceria – alfa-cronbach 0,612
  - Fornecimento de informações gerais – alfa-cronbach 0,912
  - Fornecimento de informações específicas – alfa cronabch 0,845
  - Coordenação e abrangência do cuidado - alfa-cronbach 0,662
  - Cuidado respeitoso e encorajador – alfa-cronbach 0,738

Além disso, para as escalas que apresentam um valor de Diferença Mínima Clinicamente Importante (DMCI) ou diferença clínica significativa, estabelecida em estudos prévios com população semelhante, esta também foi utilizada como parâmetro de mudança clínica significativa.

A análise estatística da GAS compreende o cálculo de uma pontuação global (somatório das pontuações) e a sua conversão num valor padronizado denominado escore T. Esse escore pode ser calculado utilizando-se a planilha disponível no link <https://www.kcl.ac.uk/nmpc/assets/rehab/gas-calculation-sheet-with-databasesheet.xlsm>, configurada para realizar a equação matemática que gera o escore T. Espera-se que o escore T seja maior ou igual a 50 para ser considerado significativo ou que a diferença entre a pontuação inicial e final seja maior que 10<sup>132</sup>.

## 7 – RESULTADOS

### 7.1 Desfechos de Viabilidade<sup>124</sup> da Intervenção Terapêutica Funcional Centrada na Família

Desfecho de elegibilidade: devido aos poucos critérios de exclusão, 100% dos participantes que aceitaram participar, eram elegíveis, atendendo ao critério para progressão que seria de 50%.

Desfecho de recrutamento: Dentre as 10 famílias abordadas, 8 (80%) aceitaram participar, satisfazendo o critério de maior que 50% para progressão do estudo de acordo com este critério.

Desfecho de Aderência à intervenção: Das 8 famílias que aceitaram participar inicialmente, 2 (25%) não deram continuidade após ênfase na explicação da intervenção. Este valor está no intervalo dos critérios de não-progressão e progressão.

Desfecho de aderência ao desfecho: Das 6 famílias e crianças que completaram a intervenção, 5 (83,3%) aderiram ao desfecho, atendendo ao último critério de progressão dos desfechos de viabilidade.

### 7.2 Características dos Participantes

A principais características demográficas e referentes às principais classificações, sendo topografia e tipo de comprometimento, nível de GMFCS e Mini - MACS das 6 crianças participantes e suas famílias encontram-se no quadro 8. As seis crianças incluídas no estudo apresentavam, à admissão, idade média de 1,9 ( $\pm 1,13$ ) anos, variando de 9 meses – 3 anos e 8 meses. Das seis crianças, 4 (66,7%) eram do sexo masculino. Todas as crianças eram prematuras e a idade corrigida foi calculada para as crianças menores de 24 meses, gerando uma idade corrigida média de 1,13 ( $\pm 0,53$ ) anos. Não houve um predomínio de distribuição topográfica do comprometimento; cada topografia de comprometimento (hemi, di e quadriparesia) foram apresentados por 2 crianças. Porém o tipo de PC encontrado foi predominantemente espástico, em 5 (83,3%) das crianças. Duas crianças (33,3%) apresentaram GMFCS nível III e outras duas (33,3%) GMFCS IV; os níveis I e II GMFCS foram representados, respectivamente, por apenas 1 (16,7%) criança. Quanto à Classificação Mini-MACS, 4 crianças (66,7%) apresentaram nível II e duas apresentaram nível III. (Quadro 8).

Quadro 8- Caracterização das crianças participantes

	Data Inclusão	Sexo	Idade cronológica	Idade corrigida	Topografia e tipo	GMFCS	Mini-MACS
P1	14/07/23	M	1 ano e 9 meses	1 ano 7 meses	Hemiparesia Espástica	III	III
P2	21/07/23	M	1 ano e 9 meses	1 ano 7 meses	Hemiparesia Espástica	II	II
P3	01/08/23	F	11 meses	9 meses	Quadriparesia Hipotônica	IV	II
P4	09/09/23	M	9 meses	7 meses	Diparesia Espástica	I	II
P5	02/09/23	F	2 anos e 10 meses	----	Quadriparesia Espástica	IV	III
P6	02/09/23	M	3 anos e 8 meses	-----	Diparesia Espástica	III	II

*P – Participante; GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; HINE – Exame Neurológico Infantil de Hammersmith; GMFM – Medida da Função Motora Grossa;*

As características demográficas e socioeconômicas das famílias participantes encontram-se no quadro 9. As famílias participantes do estudo eram, em sua maioria, compostas por pais em situação conjugal estável, exceto pela família 2, que era composta pela mãe solteira, que morava junto com a criança e os avós. Cinquenta por cento (50% - 3) das crianças tinha pelo menos um irmão, sendo que dois participantes eram gêmeos (P1 e P3). A idade média das mães participantes era  $25,3 \pm 5,05$  anos, variando de 18-32 anos e a idade média paterna era  $29,7 \pm 9,3$  anos (quadro 9). Das famílias participantes 50% (3) foram classificadas na Classe C do Critério Brasil e 50% (3 famílias) no critério D. Apenas um pai (16,7%) possuía nível superior completo (P3) e 3 (50%) possuíam nível fundamental incompleto, sendo o menor tempo de estudo até a 5ª série do ensino fundamental (P5). Dentre as mães o maior nível de escolaridade foi superior incompleto, de duas mães (33,3%), das crianças P3 e P6. Todas as famílias, exceto a Família P2, relataram algum tipo de rede de apoio, como avós, tios e tias (maternos, paternos), prima e amiga. A Família da criança P2 era composta pela mãe e avós da criança, porém a mãe relata que os avós tinham receio de ficar sozinhos com a criança (quadro 9).

Todas as crianças, exceto a P2, realizavam terapias complementares de fisioterapia (2x/semana), terapia ocupacional (1x/ semana) e fonoaudiologia (1x/ semana). A criança P2 não recebia nenhuma terapia além da intervenção do estudo, pois não tinham condições financeiras de ir até o centro de reabilitação.

Quadro 9- Características demográficas e socioeconômicas das famílias participantes

	Idade Parental		Nível Educacional		Critério Brasil	Irmãos	Rede de Apoio	Encontros
	Mãe	Pai	Mãe	Pai				
<b>P1</b>	25	28	8ª EF	8ª EF	C	2	Avós Maternos e avó paterna	9
<b>P2</b>	18	18	7ª EF	7ª EF	D	0	Não tem.	8
<b>P3</b>	30	38	Superior incompleto	Superior completo	D	1	Avós e tios paternos, avó e tias maternas	8
<b>P4</b>	23	30	Médio completo	Médio completo	C	0	Irmã e prima maternas	8
<b>P5</b>	32	43	3º colegial	5ª EF	C	1	Avó materna	10
<b>P6</b>	24	21	Superior incompleto	Fundamental incompleto	D	0	Tio e tia maternos e amiga	10

*P – participante; EF – Ensino fundamental*

### 7.3 Implementação do modelo de Intervenção seguindo o guia de prática criado

Período e frequência de intervenção:

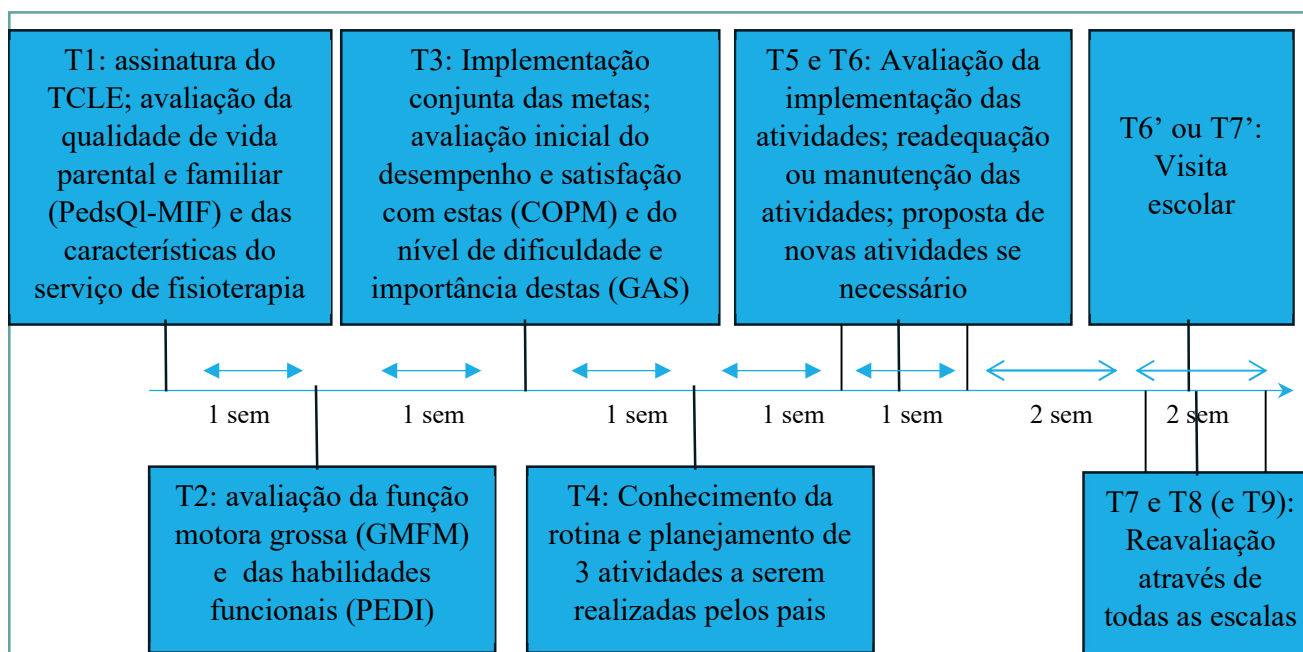
O período de intervenção identificado na revisão de escopo variou de 30 dias<sup>85</sup> até 12 meses<sup>47,80</sup> e em sua maioria a frequência de encontros com o terapeuta foi semanal, variando de 2x/semana<sup>86,87</sup> até encontros quinzenais<sup>47,80</sup>; foi visto também que em alguns estudos que apresentaram intervenção por períodos maiores (entre 6 e 12 meses), os encontros eram semanais no início e depois passaram a quinzenais<sup>47,88</sup>. O estudo cuja intervenção durou apenas 30 dias apresentou caráter mais intensivo, sendo estimulado e avaliado todos os dias pelos pais<sup>39</sup>. O período mínimo identificado com frequência de encontros semanais foi de 8 semanas.

Como este estudo pretendia desenvolver um protocolo que pudesse ser viável para ser implementado em um serviço de saúde pública, procurou-se desenvolver o protocolo que menos onerasse e melhor otimizasse o tempo dos profissionais que realizariam essas visitas. Foi selecionado o período de 2,5 meses de intervenção, sendo 6 encontros semanais seguidos de 2 encontros quinzenais, totalizando 8 encontros ao longo de 10 semanas. Essa logística foi proposta pois verificou-se que no 4º encontro as famílias, em sua maioria, já haviam realizado o planejamento das atividades, e já haviam passado duas semanas experimentando a implementação das atividades e tendo a visita semanal para tirar dúvidas ou realizar algum ajuste nas atividades. Além disso, foi visto que por vezes as crianças adoeciam ou tinham consulta médica, que, associada à rotina de terapias, não permitia tempo adicional para



implementar as atividades domiciliares. Assim, duas semanas seria um período bom para avaliar o progresso da família após esta estar mais familiarizada com as atividades. Para 3 crianças (P1, P5 e P6) foi necessário um encontro a mais para finalização das escalas de avaliação devido ao tempo prolongado necessário para aplicação destas. Destas, 2 crianças (P5 e P6) tiveram um encontro a mais, referente à visita escolar. A linha do tempo da implementação deste modelo encontra-se na figura 10.

Figura 10- Linha do tempo de implementação da intervenção



*T- Tempo; PedsQI-MIF; Inventário de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto familiar; TCLE -Termo de consentimento Livre e Esclarecido; COPM -Medida Canadense de Desempenho Ocupacional; GMFM- Medida da Função Motora Grossa*

### 7.3.1 Local e duração da intervenção

Como visto na maioria dos estudos da revisão de escopo e, baseando-se nos princípios do CCF, o local de escolha da intervenção foi o contexto natural da criança, ou seja, seu domicílio; nos casos de crianças que frequentam a escola, uma visita para conhecimento da rotina, orientações e possíveis adequações dos fatores ambientais também foi realizadas.

Na revisão de escopo, a duração dos encontros/visitas com os terapeutas variou de 45 min<sup>79</sup> a 2 horas<sup>77,89</sup> (intervenções intensivas – CIMT). A orientação quanto à frequência e duração das atividades que os pais deveriam implementar variou: na maioria dos programas os pais eram livres para decidir, em outros deveria ser implementada desde períodos menores, de no máximo 30 min atividades dia<sup>79</sup> até períodos maiores de 2h/dia (mCIMT)<sup>77,89</sup>.

Na intervenção implementada no presente estudo, a duração dos encontros apresentou a mesma variação, porém as sessões de avaliação (duas iniciais e duas finais) demoraram entre 1,5 e 2 hs e as de implementação de fato da intervenção levaram de 50 min -1,2 hs. A duração das sessões era parcialmente pré-programada para durar em torno de 45– 60 min, mas levava-se em consideração a disposição/indisposição da criança para receber o estímulo e a necessidade da família por um tempo maior. Não foi possível calcular a dose de intervenção realizada pelos pais pois não havia uma exigência de período pré-determinada e eles não realizaram um controle do tempo; faziam as atividades quando havia tempo, ao longo da rotina do dia.

A proposta inicial desta intervenção era realizar todas as avaliações em um dia e estabelecer as metas e atividades em uma segunda visita; porém não foi possível, de maneira que somente a partir da 4ª visita eram estabelecidas as atividades a serem implementadas pelas famílias. Assim as famílias tiveram apenas cerca 4 semanas para implementar a intervenção antes da avaliação final.

### 7.3.2 Estabelecimento das Metas e Plano de atividades

O estabelecimento das metas foi realizado utilizando-se a GAS e a COPM e baseando-se no acrônimo SMART, ou seja, as metas deveriam ser específicas, mensuráveis, alcançáveis, relevantes e para serem alcançadas em um período de tempo determinado. Cada Meta SMART significava o escore 0. As metas estabelecidas para cada criança estão descritas no quadro 10.

Quadro 10– Estabelecimento das três Metas SMART para cada criança participante

	-2	-1	0 - Meta SMART	+1	+2
P1			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Passar de sentado em banco alto para em pé com apoio no sofá.</li> <li>2. Ficar em pé sem apoio por 5 segundos.</li> <li>3. Passar de DD para sentado sozinho.</li> </ol>		
P2			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dar 5 passos com ajuda</li> <li>2. Ficar em pé com apoio de MMSS 30 segundos</li> <li>3. Engatinhar 10 “passadas”</li> </ol>		
P3			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Rolar sozinha sempre que quiser</li> <li>2. Ficar em pé com coquinho apoiada em suporte alto por 15 minutos</li> <li>3. Manter-se sentada sozinha apoiada em MMSS por 20 segundos</li> </ol>		
P4			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Permanecer sentado com apoio de MMSS por 1 minuto</li> <li>2. Arrastar por 1 metro</li> <li>3. Ficar em pé com apoio em sofá por 10 segundos</li> </ol>		
P5			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Permanecer sentada com apoio de MMSS por 3 segundos.</li> <li>2. Conseguir comer 2 “colheradas” com colher adaptada.</li> <li>3. Trocar 6 passos em andador adaptado estabilizado por terceiro</li> </ol>		
P6			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Engatinhar “1 passo”</li> <li>2. Passar deitado para sentado com dificuldade</li> <li>3. Ficar em pé se apoiando sozinho em barra</li> </ol>		

As gradações criadas para cálculo da GAS encontram-se no quadro 11. Todas as metas, exceto por uma meta de conseguir comer com a colher (P5), envolviam a aquisição de habilidade de transferência, estabilidade e locomoção: rolar (1), deitado para sentado (2), sentado para em pé (1) permanecer sentada (3), ficar em pé com suporte (5), arrastar (1), engatinhar (2), dar passos com suporte (2)

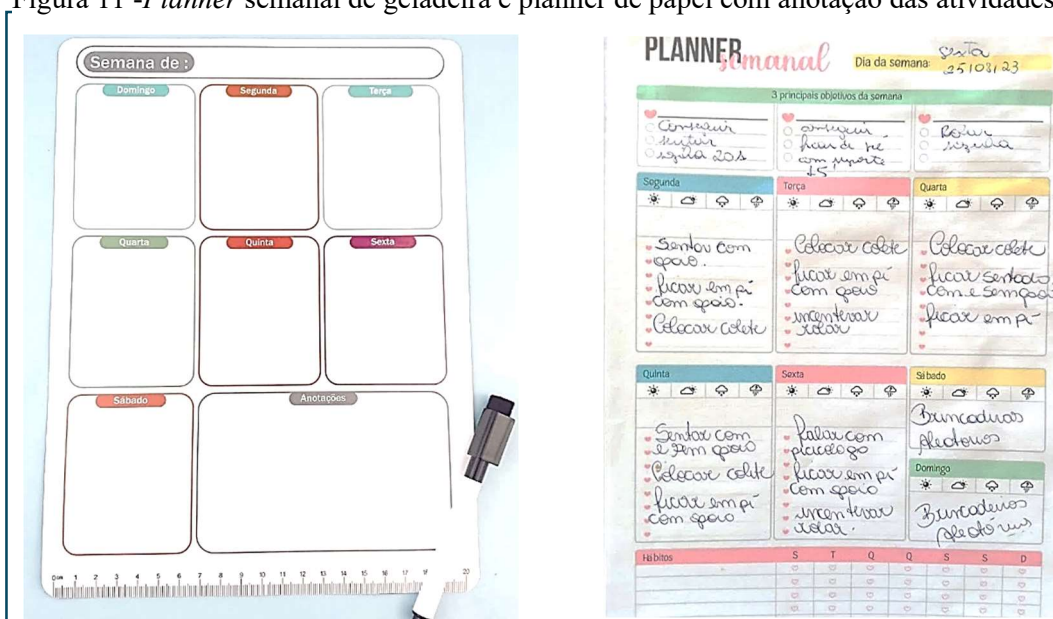
Quadro 11- Gradações para cálculo da GAS das crianças participantes

	-2	-1	0	+1	+2
P1	1.Não passa de sentado em banco alto para em pé com apoio no sofá com ajuda. 2.Não fica em pé sem apoio. 3. Não passa de DD para sentado sozinho.	1. Passa de sentado em banco alto para em pé com apoio no sofá com ajuda. 2.Fica em pé sem apoio por 3 segundos. 3. Passa de DD para sentado sozinho com travesseiro.		1. Passa de sentado em banco baixo para em pé com apoio no sofá com ajuda. 2.Fica em pé sem apoio por 7 segundos. 3. Passa de DD para sentado sozinho para dois lados.	1. Passa de sentado em banco baixo para em pé com apoio no sofá sem ajuda 2.Fica em pé sem apoio por 10 segundos. 3. Passa de DD para sentado sozinho a partir de DV
P2	1.Não dá passos com ajuda 2.Não fica em pé com apoio de MMSS 3.Não engatinha	1.Dar 3 passos com ajuda 2.Ficar em pé com apoio de MMSS 15 segundos 3.Engatinhar 3 “passadas”		1.Dar 7 passos com ajuda 2.Ficar em pé com apoio de MMSS 45 segundos 3.Engatinhar 15 “passadas”	1.Dar 10 passos com ajuda 2.Ficar em pé com apoio de MMSS 1 minuto 3.Engatinhar 20 “passadas”
P3	1.Não rola sozinha 2.Não fica em pé 3.Não se mantém sentada apoiada em MMSS	1.Rolar sozinha algumas vezes 2.Fica em pé com coetinho apoiada em suporte alto por 10 minutos 3.Manter-se sentada sozinha apoiada em MMSS por 10“		1.Arrasta 0,5m 2.Fica em pé com coetinho apoiada em suporte alto por 20 minutos 3.Manter-se sentada sozinha apoiada em MMSS por 30“	1.Arrasta 1m 2.Fica em pé com coetinho apoiada em suporte alto por 30 minutos 3.Manter-se sentada sozinha apoiada em MMSS por 40“
P4	1.Não permanece sentado com apoio de MMSS 2.Não arrasta 3. Não fica em pé com apoio em sofá	1.Permanece sentado com apoio de MMSS por 30” 2.Arrastar por 1 metro 3. Ficar em pé com apoio em sofá por 5 segundos		1.Permanece sentado com apoio de MMSS por 3 minutos 2.Arrasta por 1,5 metro 3. Ficar em pé com apoio em sofá por 15 segundos	1.Permanece sentado com apoio de MMSS por 5 minutos 2.Arrastar por 2 metro 3. Ficar em pé com apoio em sofá por 20 segundos
P5	1.Não permanece sentada com apoio de MMSS 2.Não come com colher adaptada. 3.Não troca passos em andador adaptado	1.Permanece sentada com apoio de MMSS 1 segundo 2.Come 1 colherada com colher adaptada. 3.Troca 3 passos em andador adaptado estabilizado por terceiro		1.Permanece sentada com apoio de MMSS 5 segundos 2.Come 3 colheradas com colher adaptada. 3.Troca 9 passos em andador adaptado estabilizado por terceiro	1.Permanece sentada com apoio de MMSS 7 segundos 2.Come 5 colheradas com colher adaptada. 3.Troca 12 passos em andador adaptado estabilizado por terceiro
P6	1. Não engatinha 2. Não passa 3. Não fica	1. Fica em 4 apoios 2. Passa com travesseiro 3. Fica com apoio de terceiro		1. Engatinha 2 passos 2.Passar para 2 lados 3. Fica com apoio de 1 mão	1. Engatinha 3 passos 2. passa a partir de DV 3. Fica sem apoio das mãos

DD – decúbito dorsal; DV-decúbito ventral; MMII – Membros inferiores; MMSS – Membros Superiores

As atividades escolhidas para os pais treinarem com as crianças foram atividades nas quais a criança demonstrava interesse em realizar e estavam próximas disso, as consideradas atividades de transição. Após o estabelecimento conjunto das atividades, estas foram passadas para um *planner*, estruturado para anotação de 3 atividades a serem realizadas na semana e espaço para anotação das atividades e do desempenho da criança a cada dia da semana, conforme figura abaixo. Além disso, um *planner* semanal imantado para ser acoplado à geladeira também foi entregue às famílias, para facilitar as anotações semanais para depois repassá-las ao *planner* (figura 11).

Figura 11 -*Planner* semanal de geladeira e *planner* de papel com anotação das atividades



As orientações e planejamento das atividades a serem realizadas pelos pais das seis crianças encontra-se na quadro 12. Foram realizadas orientações com foco em estruturas e funções corporais, atividades e participação e em fatores ambientais, levando-se em consideração os fatores pessoais como por exemplo a idade e preferência das crianças para escolher as atividades. Em sua maioria, ou seja, para 4 (66,7%) crianças, foram elencadas apenas duas orientações com foco em estruturas e funções corporais mais metas de atividades e participação; essas orientações geralmente se referiam a exercícios para melhora do controle de tronco e do protocolo de posicionamento em parapódio para controle de tronco, cervical, promoção da função de MMSS e MMII através de alinhamento biomecânico e prevenção de deformidades. Apenas as famílias das crianças mais jovens, P3 e P4, de 9 meses e 7 meses de idade corrigida, receberam 3 e 4 orientações, respectivamente para estruturas e funções

corporais, relacionados à melhora do controle de tronco e MMSS em prono e da função do sistema vestibular.

Dentre os principais fatores ambientais podem ser elencados: tapete de EVA para a criança brincar e treinar no chão e ter suporte para ficar em pé; adaptação do ambiente para facilitar transferências como travesseiros e barras de apoio; adaptação do ambiente para facilitar atividades de sedestação (cadeirinhas adaptadas, cantoneiras); tecnologia assistiva para ostostatismo e locomoção, como parapódios, andadores, órteses e coletes, sentar próximo da mesa ou cadeirão para facilitar alimentação com os dedos. A família P2 recebeu a orientação de deixar os brinquedos ao alcance da criança, pois os brinquedos ficavam guardados em um saco ao lado de um guarda-roupa de maneira que a criança não via; a mãe relatou que a criança não se interessava pelos brinquedos. Porém após esse dia, relatou que agora a criança havia passado a ter interesse nos seus brinquedos (quadro 12).

Ao final do programa de intervenção as crianças P1 e P2 (hemiparéticos) receberam dois brinquedos simples de encaixe que estimulavam a função bimanual; as crianças P3 (quadripaseia hipotônica) e P4 (diparesia espástica) possuíam uma variedade importante de brinquedos e os pais receberam os presentes e os cartões de agradecimento como forma de reconhecimento da força motriz propulsora do desenvolvimento de seus filhos. A família da criança P5 não permitiu a última visita e a criança P6 (diparético) recebeu uma piscininha de plástico para brincar nos dias quentes (sob supervisão sempre).

Quadro 12 -Orientações e planejamento de atividades para os domínios de estrutura e função corporal, atividade e participação e fatores ambientais da CIF

<b>Orientações e planejamento de atividades</b>			
	<b>Estrutura e função corporal</b>	<b>Atividade e Participação</b>	<b>Fatores ambientais</b>
P1	1 - Se necessário facilitar manualmente auxiliando a extensão de joelho e quadril para levantar a partir de sentado. 2 - Permanecer em ortostatismo no parapódio por cerca de 1h diariamente objetivando alinhamento biomecânico, alongamento de MMII e descarga de peso .	3 - Colocar brinquedo no sofá para criança levantar a partir de sentado na coxa da mãe; 4 - Ficar em pé se segurando no portão para olhar a rua/ Se apoiando na mesinha de plástico para brincar/ Apoiado posteriormente na perna da mãe/ 5 - Deixá-lo brincar no chão (EVA) ao invés de no carrinho, para ter oportunidades de treinar passar de deitado para sentado. 6 – Tentar locomover a criança facilitando a troca de passos ao invés de carregado em ambientes internos	7- Parapódio (empréstimo da pesquisadora) 8 - Tapete de EVA (um fornecido pela avó paterna e um kit pela pesquisadora)

P2	<p>1-Sentá-lo de lado com pernas para esquerda e apoio no MSD objetivando fortalecimento lateral de tronco e isometria e descarga de peso em MSD.</p> <p>2-Colocá-lo para brincar ajoelhado entre as pernas da mãe objetivando fortalecimento de extensores e abdutores de quadril</p>	<p>3 - Tentar locomover a criança facilitando a troca de passos ao invés de carregado em ambientes internos</p> <p>4-Estimular marcha lateral colocando o brinquedo na ponta oposta do sofá no qual a criança está em pé, apoiada.</p> <p>5-Estimular passar de sentado a em pé colocando brinquedo que ele tenha interesse no sofá</p> <p>4-Colocá-lo na posição de 4 apoios e apresentar um brinquedo à frente</p> <p>7-Estimular sentar e levantar a partir de sentado na perna da mãe</p>	<p>6 - Agendamento no HCFMRP-USP após perda de seguimento para conseguir uma órtese de MID.</p> <p>7- Tapete de EVA para melhora da base de suporte no ortostatismo</p> <p>8 - Orientação para deixar os brinquedos ao alcance da criança.</p>
P3	<p>1 - Colocar brinquedo no alto com e sem colete objetivando fortalecimento de extensores e flexores de tronco e cervical</p> <p>2 - Deixá-la em prono sobre almofada de amamentação (cotovelos apoiados no chão) objetivando fortalecimento de extensores de tronco e cervical e estabilizadores de ombro.</p> <p>3 – Deixá-la em ortostatismo no andador fixo, fazendo a função de “parapódio”</p>	<p>4 - Deixá-la brincar sentada entre as pernas do cuidador e apoio posterior nele</p> <p>5 - Colocá-la em sedestação com suporte em tronco e quadril, com os próprios braços apoiando-a.</p> <p>6 - Posicioná-la para brincar em pé apoiada no sofá/ caixote de brinquedos com colete</p> <p>7 - Sentá-la na cadeirinha de plástico adaptada com espaguetes.</p> <p>8 - Estimular troca de passos com muito suporte em tronco para ir até a mãe.</p> <p>9 - Colocá-la em 4 apoios e manter e em seguida facilitar o engatinhar por curta distância.</p>	<p>10- Adaptação de cadeirinha de plástico com “espaguetes”</p> <p>11-Aquisição pelos pais de um andador para ser utilizado fixo, para ortostatismo (não possui parapódio).</p> <p>12- Já possuía colete e lona extensora, almofada de amamentação, tapete de EVA, brinquedos diversos.</p>
P4	<p>1. Estimular controle de tronco com brinquedo no alto</p> <p>2. Prono no travesseiro com MMSS apoiados à frente para alongamento de extensores de ombro (mantinha postura do nadador)</p> <p>3. Rolá-lo nas pernas da mãe para estímulo vestibular</p> <p>4. Colocar brinquedos atrás e diagonal para rotação e melhora do controle de tronco</p>	<p>5. Estimular passar de DD para sentado com facilitação apoiando pelo quadril/coxa.</p> <p>6. Facilitar transferência de sentado (ou prono) para 4 apoios e permanecer</p> <p>7. Sentado em anel com MMSS apoiados em travesseiro no colo/ à frente (não aceitava apoio das mãos à frente no chão)</p> <p>8. Facilitar o pivoteio e arrastar deitado sob tecido com baixo atrito embaixo do abdômen</p> <p>9. Movê-lo latero-lateralmente sentado para estímulo vestibular e de reação de proteção lateral.</p>	<p>10. Facilitação da descarga de peso anterior com travesseiro em sedestação e prono.</p> <p>11. Lençol abaixo do abdômen.</p> <p>12. Colchão de casal substituindo o tapete emborrachado para criança brincar livre.</p>
P5	<p>1. Sentá-la no chão com mãe atrás para segurança e deixar brinquedo na altura dos cotovelos para ela brincar para melhora do controle do tronco.</p> <p>2. Colocá-la no parapódio correto por cerca de 1 hora diariamente (tinha um que não era adequado)</p>	<p>3. Deixá-la pegar os pedaços e levar à boca ao invés de dar na boca dela, sentada próximo à mesa (ou cadeirão) para não derrubar.</p> <p>4. Troca de passos em andador adaptado com estabilização de terceiro</p> <p>5. Para contexto escolar: Sentá-la em cadeira de plástico adaptada</p>	<p>8. Confecção do andador em PVC (pai)</p> <p>9. Aquisição do parapódio adequado de outra mãe do estudo</p> <p>10. Tapete de EVA para brincar sentada no chão (pesquisadora)</p> <p>11. Cadeira de plástico adaptada com espaguete e mesa de atividades (já</p>

		<p>com espaguete e mesa de atividades para não ficar no colo</p> <p>6. Sentá-la em anel no chão, entre as pernas da professora e estimular apoio de MMSS e controle de tronco durante brincadeiras na educação física ao invés de colo.</p> <p>7. Sentá-la com boa estabilidade de tronco, próxima à mesa (ou cadeirão) e deixá-la comer sozinha pedaços e facilitar comer com colher adaptada</p>	<p>tinha, mas estava grande)/</p> <p>12. Conversa com equipe de reabilitação sobre necessidade de readequação da cadeira de rodas</p>
P6	<p>1. Deixá-lo brincar sentado rotacionando tronco para pegar brinquedos atrás para melhora do controle de tronco.</p> <p>2. Brincar de desequilibrar sentado objetivando melhora do controle de tronco e estímulo vestibular.</p>	<p>3. Estimular passar para sentado a partir de deitado sob um traveseiro</p> <p>4. Deslocá-lo estimulando troca de passos com suporte em tronco ao invés de carregado no colo.</p> <p>5. Estimular passar para 4 apoios a partir de DV e manutenção nessa posição</p> <p>6. Estimular se puxar de sentado em banco com apoio em barra na parede</p> <p>7. Estimular deitar sozinho a partir de sentado</p> <p>Orientações no contexto escolar</p> <p>8. Deixá-lo sentado em anel na cantoneira</p> <p>9. Deslocá-lo estimulando troca de passos com suporte em tronco ao invés de carregado no colo.</p> <p>10. Permanece sentado com colegas na cadeira e banco comuns sob supervisão</p>	<p>11. Colocação de barra fixa para criança se puxar para em pé</p> <p>12. Tapete de EVA para criança ficar no chão e estimular transferências (pesquisadora)</p> <p>13. Andador adaptado (já tinha)</p> <p>14. Cantoneira (escola)</p>

*MSD – membro superior direito; MID -membro inferior direito; DD -decúbito dorsal*

Dentre os fatores pessoais das crianças que exerceram influência na frequência de estímulo domiciliar que as famílias (principalmente mães) foram capazes de proporcionar estão principalmente fatores relacionados com o comportamento e aceitação das crianças (quadro 13). A criança P1 por exemplo, se irritava com o estímulo e a mãe conseguia realizar por pouco tempo, cerca de 15-20 minutos; outro fator negativo era o irmão gêmeo disputar a atenção da mãe sempre que ela o estimulava. A criança P2 por sua vez, possuía maior habilidade motora (GMFCS I) e se interessava por ficar em pé e pelos brinquedos no sofá, embora não aceitasse o manuseio direto da mãe. A criança P5 também não aceitava bem o estímulo da mãe e gritava e chorava em algumas atividades, como permanecer no parapódio antigo (no parapódio novo ela aceitou bem). As outras crianças aceitavam o estímulo das mães. As únicas famílias que

reportaram participação ativa do pai durante os estímulos e manuseios foram a P3 e P4. O pai da criança P5 foi muito ativo na construção do andador de PVC, porém não participava da implementação das atividades planejadas devido ao fato de estar sempre fora à trabalho e, no seu momento com a criança, gostaria de poder agradá-la.

Quadro 13 -Fatores pessoais da criança e frequência de estímulo domiciliar

	Fatores pessoais da criança	Frequência de estímulo domiciliar
P1	Criança é gêmea; é pouco tolerante e responsivo aos estímulos e facilmente irritável	Mãe teve dificuldades para implementar os exercícios por questões como tempo, internação (1 semana), colaboração da criança e colaboração do irmão gêmeo, que solicitava colo e atenção da mãe sempre que ela iniciava os estímulos à criança. Frequência média de 1-3 x semana
P2	Criança altamente responsiva aos estímulos, desde que goste; se contrariado, grita, chora, tenta se jogar e agredir.	Só conseguiu realizar 1 ou duas vezes no máximo e parou pois criança não aceitou. Mãe relata que criança não aceitava bem os manuseios e facilitações indicadas nos números 1, 2, 4 e 7 do quadro 12. Porém gostava de ficar em pé na frente da TV se apoiando no rack, na cama, no sofá e começou a trocar passos lateralmente quando apoiado se possuía interesse.
P3	Criança é gêmea; muito apegada à mãe e muito chorosa, durante aproximação e interação com terapeutas e pesquisadora.	Os avós, cuidadores durante o dia, estimulavam diariamente a criança, conforme as orientações. A mãe conseguiu estimular a criança durante o primeiro mês de intervenção, (férias), porém no outro mês apenas aos finais de semana ou durante um período curto dentro da rotina de lanche, por exemplo, conseguia implementar as orientações.
P4	Criança amigável, aceita aproximação e interação com terapeutas e pesquisadora. Criança muito calma, inicialmente apático.	Mãe conseguiu realizar estimulação diariamente conforme as orientações, bem como preencher o diário de bordo de maneira completa informando as atividades realizadas a cada dia.
P5	Criança aceita aproximação e brincadeiras no colo da mãe. Porém não aceita bem interação, grita, chora e se joga na tentativa de encerrar a interação.	Mãe relatou que estimulava sempre que possível, devido à rotina corrida, porém não houve controle através do diário de atividades.
P6	Criança muito amigável, aceita e adora aproximação e interação de terapeutas e pesquisadora, inclusive durante estímulo dos exercícios.	Mãe o estimulou diariamente, realizando pelo menos alguma das atividades propostas. Mãe relatou que gostou muito de se levantar se puxando na barra, a ponto de os pais colocarem uma barra sob a cama para que a criança se levantasse sempre que quisesse durante repouso.

#### 7.4 Desfechos relacionados com a obtenção das Metas na GAS e COPM

As crianças participantes, exceto pela criança P1 atingiram a mudança clinicamente significativa no escore da GAS (acima de 10). A criança P1 melhorou qualitativamente a habilidade de se levantar para buscar um brinquedo, mas não mudou a pontuação na Meta 1; a criança não tinha interesse em ficar em pé, nem mantinha a atenção em um mesmo brinquedo



posicionado na mesinha ou sofá; a única exploração era levar o objeto à boca. A meta de ficar em pé piorou pois com o treinamento ele aprendeu a se abaixar, não permanecendo em pé nem pelo tempo que ficava anteriormente, justificando a piora na pontuação da Meta 2 (quadro 14).

As outras crianças apresentaram melhora em quase todas as metas, exceto a Meta 3 da criança P4 (ficar em pé com apoio no sofá) e a Meta 1 da criança P3 (engatinhar), como exposto no quadro 14 abaixo.

Quadro 14-Mudança nos escores da GAS baseada nas metas das crianças participantes

	Meta SMART (gradação 0)	GAS Inicial	GAS Final	Mudança
P1	1. Passar de sentado para em pé com apoio no sofá. 2. Ficar em pé sem apoio por 5 segundos. 3. Passar de DD para sentado sozinho.	-1 -1 -2	-1 -2 0	1,9
P2	1. Dar 5 passos com ajuda 2. Ficar em pé com apoio de MMSS 30 segundos 3. Engatinhar 10 “passadas”	-2 -2 -2	+2 +2 -1	42,7
P3	1. Rolar sozinha sempre que quiser 2. Ficar em pé apoiada em suporte alto por 15 minutos 3. Manter-se sentada apoiada em MMSS por 20 segundos	-1 -1 -1	0 2 2	32
P4	1. Permanecer sentado com apoio de MMSS por 1 minuto 2. Arrastar por 1 metro 3. Ficar em pé com apoio em sofá por 10 segundos	-2 -2 -2	2 1 -2	26,9
P5	1. Permanecer sentada com apoio de MMSS por 3 segundos. 2. Conseguir comer 2 “colheradas” com colher adaptada. 3. Trocar 6 passos em andador adaptado estabilizado por terceiro.	-2 -2 -1	0 0 1	27,1
P6	1. Engatinhar “1 passo” 2. Passar deitado para sentado com dificuldade 3. Ficar em pé se apoiando sozinho em barra	-1 -2 -1	-1 0 0	13,7

Duas crianças (33,3%), não apresentaram melhora clinicamente significativa ( $\geq 2$  pontos) nem no desempenho, nem na satisfação com as metas através da avaliação pela COPM. Apenas a criança P2 apresentou melhora clínica significativa tanto no desempenho quanto satisfação; já as crianças P5 e P6 apresentaram melhora clínica significativa no desempenho, mas não na satisfação (tabela 1).

Tabela 1-Mudança nos escores de Satisfação e Desempenho da COPM após a intervenção

	Desempenho na COPM		Mudança no desempenho	Satisfação na COPM		Mudança na Satisfação
	Inicial	Final		Inicial	Final	
P1	Meta 1:	7	8	7	9	1
	Meta 2:	7	6	7	6	
	Meta 3:	8	9	7	9	
P2	Meta 1:	0	9	0	10	2,3*
	Meta 2:	4	10	10	10	
	Meta 3:	7	7	10	7	

P3	Meta 1:	4	7	1,34	10	10	0
	Meta 2:	10	8		10	10	
	Meta 3:	5	8		10	10	
P4	Meta 1:	7	10	3*	10	10	1,7
	Meta 2:	2	10		5	10	
	Meta 3:	7	5		10	10	
P6	Meta 1:	2	6	5*	10	8	1,6
	Meta 2:	1	9		5	9	
	Meta 3:	5	8		5	8	

\*Diferença clinicamente significativa (>2 pontos); COPM -Medida Canadense de Desempenho Ocupacional

## 7.5 Desfechos Neuromotores e Funcionais das Crianças

As pontuações iniciais e finais nos domínios de Autocuidado, Mobilidade e Função Social da PEDI encontram-se descritos na tabela 2. Antes da intervenção 4 (66,7%) crianças apresentavam pontuação abaixo do esperado para a idade no domínio de Autocuidado (AC), 6 (100%) crianças apresentavam-se com desempenho abaixo da normalidade no domínio mobilidade (MO) e 3 (50%) crianças apresentavam desempenho abaixo do esperado em função social (FS). A única criança que apresentou uma melhora importante, passando a ser considerada como dentro da normalidade (escore normativo entre 30-70 pontos) foi a criança P4, no domínio Mobilidade. Dentre as outras crianças, as que eram consideradas “dentro da normalidade” permaneceram assim, bem como as crianças que eram consideradas “abaixo do esperado para a idade” também se mantiveram, em todos os domínios.

Tabela 2— Escores normativos (EN) iniciais e finais nos três domínios da PEDI

	PEDI Autocuidado (Escore Normativo +EP)				PEDI Mobilidade (Escore Normativo +EP)				PEDI Função Social (Escore Normativo +EP)			
	Inicial	EP	Final	EP	Inicial	EP	Final	EP	Inicial	EP	Final	EP
P1	<10	---	14,9	6,5	<10	---	<10	---	18,4	7,7	18,4	7,7
P2	<10	---	14,9	6,5	<10	---	<10	---	<10	-----	<10	---
P3	55,5	5,3	61,3	5,2	< 10	---	23,5	5,6	51,4	3,3	51,4	3,3
P4	36,2	6,2	39,9	5,8	<10	---	33,2	4,2	37,8	4,4	41,9	4,1
P5	11,4	5,5	NR	NR	<10	---	NR	NR	24,3	3,7	NR	NR
P6	<10	----	<10	---	<10	---	<10	---	37,4	2,5	38,3	2,5

P – Participante; PEDI – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade; EP- Erro Padrão

Não houve mudança clinicamente significativa ( $MCS > 11$  pontos) nem na Pontuação total da PEDI, nem nos domínios Autocuidado e Função social (tabelas 3, 4 e 6). No Domínio Mobilidade somente a Criança P4 apresentou mudança clínica confiável (tabela 5).

Tabela 3-Diferença entre os escores totais inicial e final da PEDI

	Escore PEDI Total Inicial	Escore PEDI Total Final	IMC	MCS (>11 )
P1	22	22	0,00	Não
P2	25	29	0,50	Não
P3	18	22	0,50	Não
P4	8	15	0,87	Não
P6	73	81	1,00	Não
Média	29,20	33,80	0,57	Não
DP	25,31	26,85		Não

*PEDI- Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade; IMC- Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança Clinicamente Significativa; DP -Desvio Padrão*

Tabela 4-Diferença entre os escores inicial e final no Domínio Autocuidado da PEDI

	Escore Autocuidado Inicial	Escore Autocuidado final	IMC	MCS (>11 )
P1	10	10	0,00	Não
P2	10	11	0,16	Não
P3	10	12	0,32	Não
P4	4	5	0,16	Não
P6	30	34	0,64	Não
Média	12,80	14,40	0,25	Não
DP	9,96	11,28		Não

*PEDI- Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade IMC- Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança Clinicamente Significativa; DP -Desvio Padrão*

Tabela 5 -Diferença entre os escores inicial e final no Domínio Mobilidade da PEDI

	Escore Mobilidade Inicial	Escore Mobilidade Final	IMC	MCS (>11 )
P1	3	3	0	Não
P2	8	11	1,45	Não
P3	0	2	0,97	Não
P4	0	5	2,42*	Não
P6	3	6	1,45	Não
Média	2,80	5,4	1,26	Não
DP	3,27	3,51		Não

*\*IMC > +1,96*

*PEDI- Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade IMC- Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança Clinicamente Significativa; DP -Desvio Padrão*

Tabela 6 - Diferença entre os escores inicial e final no Domínio Função Social da PEDI

	Escore Função Social Inicial	Escore Função Social Final	IMC	MCS (>11 )
P1	9	9	0,00	Não
P2	7	7	0,00	Não
P3	8	8	0,00	Não
P4	4	5	0,11	Não
P6	40	41	0,11	Não
Média	13,60	14,00	0,04	Não
DP	14,88	15,17		Não

*PEDI- Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade IMC- Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança Clinicamente Significativa; DP -Desvio Padrão*

As avaliações iniciais e finais através da GMFM-66 e GMFM-88 estão representadas na tabela 7 e no gráfico da figura 12 para as 5 crianças que realizaram esta avaliação, excluindo-se a criança P5, que não permitiu a realização da avaliação final. A avaliação da função motora grossa através da GMFM-66 a pontuação média final dos participantes foi maior que a inicial (35,5% x 28,6%) e essa atingiu o índice de mudança confiável (IMC) acima de +1,96 para ser considerada uma melhora clínica significativa confiável. Essa mudança na pontuação na GMFM-66 também apresentou uma variação acima de 5%, apresentando melhora clínica significativa. O mesmo foi visto para a versão mais completa GMFM-88, a média final dos participantes foi maior que a inicial (27,7% x 20,7%, e a mudança foi considerada clinicamente significativa considerando-se o valor de IMC (>+1,96) e a magnitude da mudança (>5%).

A GMFM-88 considera mais itens de menor complexidade, e do Domínio A – Deitar e Rolar, podendo apresentar uma avaliação mais completa em casos de crianças com habilidade neuromotora mais comprometida. A avaliação individual dos casos através da GMFM-88 demonstrou que 3 (60%) crianças (P2, P3 e P5) apresentaram melhora clínica confiável (IMC > +1,96) e 4 (80%) apresentaram melhora clínica significativa (>5%). Apenas a criança P6 não apresentou melhora no escore total final em comparação com o inicial na GMFM-66 e GMFM-88, mas ausência de mudança do quadro.

Tabela 7- Comparação entre as avaliações final e inicial através da GMFM-66 e GMFM-88

	GMFM – 66 Total				GMFM-88 Total				
	Inicial	Final	IMC **	MCS (>5%)	Inicial	Final	IMC***	IMC ****	MCS (>5%)
P1	34,6%	36,8%	1,04	Sim	23,8%	26,5%	0,39	0,83	Sim
P2	40%	42,6%	1,23	Sim	33,4%	41,5%	1,16	2,50*	Sim
P3	4,1%	24%	9,38*	Sim	1,1%	9,4%	1,19	2,57*	Sim
P4	24,7%	35,3%	5,00*	Sim	14,5%	28,8%	2,05	4,42*	Sim
P6	39,5%	39%	-0,24	Não	30,9%	32,2%	0,19	0,40	Não
Média	28,6%	35,5%	3,28*	Sim	20,7%	27,7%	0,99	2,15*	Sim
DP	15%	7%			13%	12%			

\*- Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

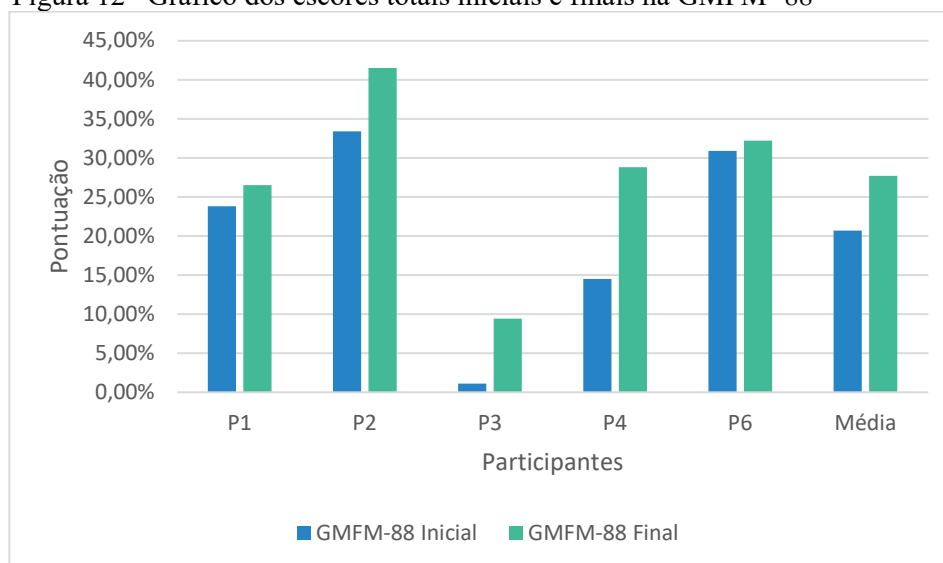
\*\*utilizando o ICC intra-avaliadores da versão GMFM-66, realizada após tradução do Manual para o português<sup>127</sup>

\*\*\*- utilizando ICC da versão brasileira da GMFM-88 traduzida sem uso do Manual (ICC = 0,68)<sup>128</sup>

\*\*\*\*- utilizando ICC interavaliadores da versão da GMFM-66, realizada após tradução do Manual para o português<sup>127</sup>.

GMFM - Medida da Função Motora Grossa; IMC – índice de mudança confiável; MCS – Mudança Clinicamente Significativa; DP- Desvio Padrão

Figura 12– Gráfico dos escores totais iniciais e finais na GMFM -88



GMFM – Medida da Função Motora Grossa

Todas as crianças, exceto a P6, apresentaram melhora clínica significativa (>5%) no domínio A final da GMFM-88, porém apenas para as duas (40%) crianças mais jovens, P3 e P4, essa melhora atingiu o índice de mudança confiável > +1,96, como pode ser comprovada na tabela 8 e pela magnitude da mudança no gráfico da figura 13. Assim, a média final para os participantes no domínio A da GMFM-66 e GMFM-88 apresentou melhora clínica significativa (>5%), mas não apresentou melhora clínica confiável em relação aos valores iniciais.

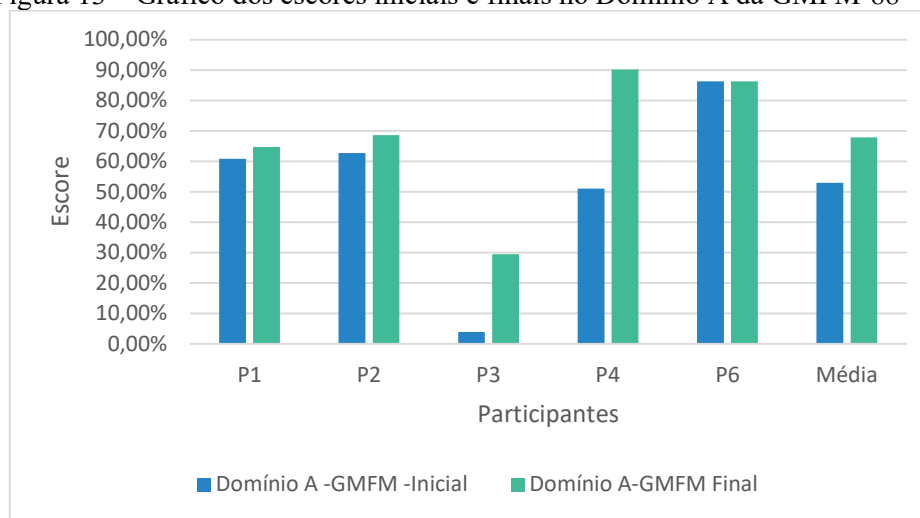
Tabela 8 -Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio A da GMFM-88/66

	GMFM 66 -Domínio A				GMFM 88 -Domínio A			
	Inicial	Final	IMC	MCS (>5%)	Inicial	Final	IMC	MCS (>5%)
P1	17,6%	17,6%	0,00	Não	60,80%	64,70%	0,41	Sim
P2	17,6%	17,6%	0,00	Não	62,70%	68,60%	0,62	Sim
P3	2,0%	13,7%	4,64	Sim	3,90%	29,40%	2,66*	Sim
P4	15,7%	19,6%	1,55	Sim	51%	90,20%	4,09*	Sim
P6	23,5%	23,5%	0,00	Não	86,30%	86,30%	0,00	Não
Média	15%	18%	1,24	Sim	53%	68%	1,55	Sim
DP	8%	4%			30%	24%		

\*Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

IMC – Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança clinicamente significativa; GMFM – Medida da Função Motora Grossa;

Figura 13 – Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio A da GMFM-88



GMFM -Medida da Função Motora Grossa

A média final dos participantes no domínio B da GMFM-88 atingiu melhora clínica significativa (> 5%), refletindo a melhora clínica significativa (>5%) em 4 (80%) das crianças (tabela 9 e gráfico da figura 14); apenas a criança P2 não apresentou melhora clínica significativa. Essa criança já apresentava uma pontuação alta nesse domínio (68,3%). Os itens que a criança não pontuou se referem a itens nos quais a criança necessita realizar unimanualmente com o lado hemiparético ou que dependem de resposta ao comando como atingir a posição sentada a partir do chão ou de pé. Essa criança não apresentava boa resposta

aos comandos. Porém somente a criança P4 apresentou IMC > +1,96, mantendo a média final dos participantes do domínio B da GMFM-88 como ausência de mudança confiável.

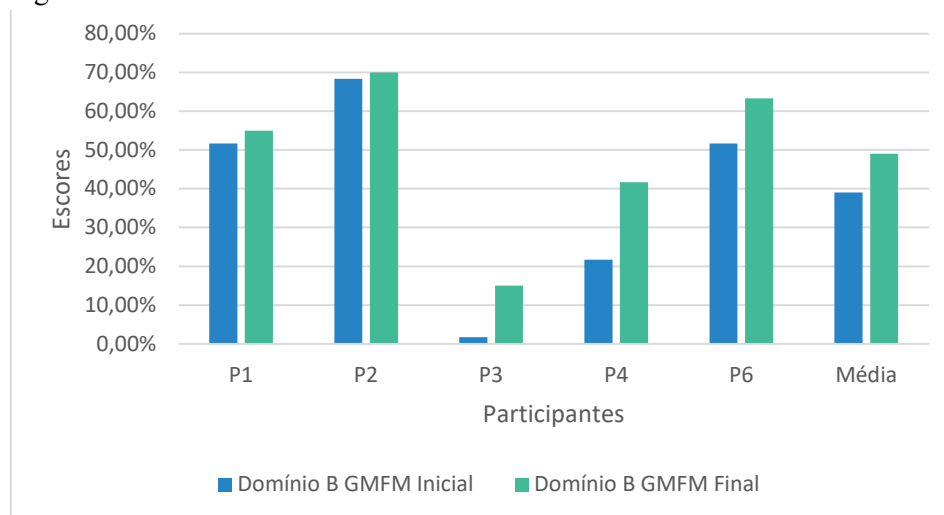
Tabela 9-Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio B da GMFM-88/66

	GMFM 66 – Domínio B				GMFM 88 Inicial – Domínio B			
	Início	Final	IMC	MCS(>5%)	Início	Final	IMC	MCS(>5%)
P1	43,3%	45,0%	0,29	Não	51,70%	55%	0,44	Sim
P2	46,7%	48,3%	0,29	Não	68,30%	70%	0,22	Não
P3	1,7%	15,0%	2,30*	São	1,70%	15%	1,75	Sim
P4	20,0%	43,3%	4,03*	Sim	21,70%	41,70%	2,64*	Sim
P6	48,3%	50,0%	0,29	Não	51,70%	63,30%	1,53	Sim
Média	32%	40%	1,44	Sim	39%	49%	1,32	Sim
DP	0,20	0,14			0,27	0,22		

\*Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

IMC – Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança clinicamente significativa; GMFM – Medida da Função Motora Grossa; DP- Desvio Padrão

Figura 14 – Gráfico dos escores inicial e final no Domínio B da GMFM -88



GMFM- Medida da Função Motora Grossa

A média final dos participantes no domínio C da GMFM-88 foi maior que a inicial (15% x 8%) e mudança foi clinicamente confiável (IMC=3,71). A média final dos participantes foi muito influenciada pelos escores das crianças P2 e P4, que apresentaram IMCs elevados (tabela 10), embora todas as crianças, exceto a criança 6 apresentaram melhora clínica significativa

(>5%). A magnitude da evolução dos escores das crianças no domínio C da GMFM-88 está exposta no gráfico da figura 15.

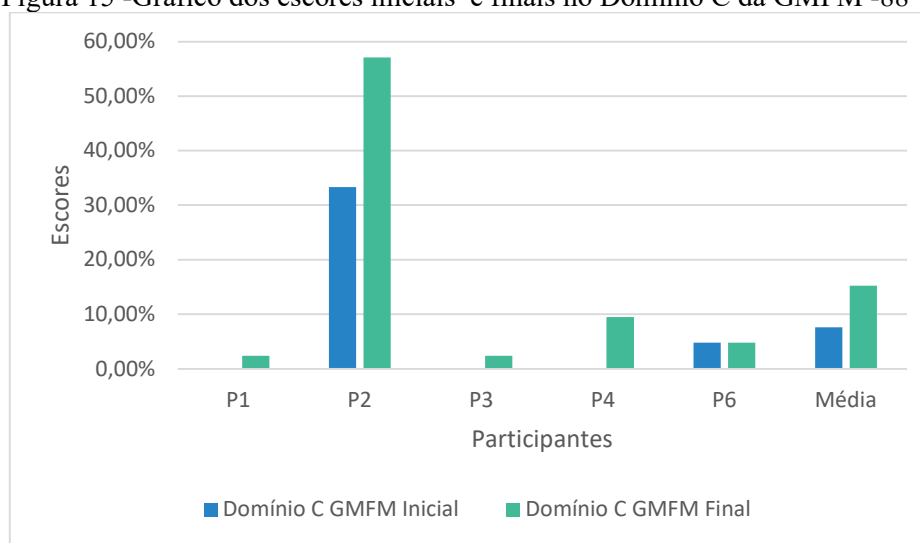
Tabela 10 -Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio C da GMFM 88/66

	GMFM 66 – Domínio C				GMFM 88 – Domínio C			
	Inicial	Final	IMC	MCS(>5%)	Inicial	Final	IMC	MCS(>5%)
P1	0,0%	0,0%	0,00	Não	0,00%	2,40%	1,17	Sim
P2	26,2%	50,0%	14,81	Sim	33,30%	57,10%	11,60*	Sim
P3	0,0%	2,4%	1,48	Sim	0	2,40%	1,17	Sim
P4	0,0%	4,8%	2,96	Sim	0	9,50%	4,63*	Sim
P6	4,8%	2,4%	-1,48	Não	4,80%	4,80%	0,00	Não
Média	6%	10%	2,32	Sim	8%	15%	3,71*	Sim
DP	0,11	0,20			0,15	0,24		

\*Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

IMC – Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança clinicamente significativa; GMFM – Medida da Função Motora Grossa; DP- Desvio Padrão

Figura 15 -Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio C da GMFM -88



GMFM – Medida da Função Motora Grossa

O escore médio final no domínio D – “Em pé” foi melhor que o inicial (5% x 3%) e a mudança foi clinicamente significativa e atingiu o IMC acima de +1,96. Outras 3 (60%) crianças também apresentaram escore final no domínio D da GMFM-88 maior e melhoria foi clinicamente significativa e confiável (tabela 11 e gráfico da figura 16). Duas (40%) crianças (P3 e P6) mantiveram o mesmo escore neste domínio.



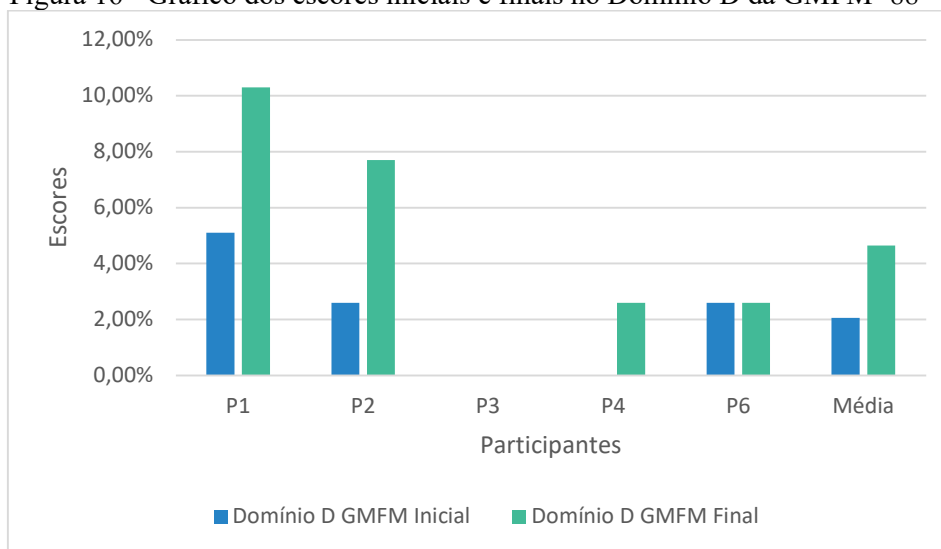
Tabela 11 - Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio D da GMFM-88/66

	GMFM 66 – Domínio D				GMFM 88 – Domínio D			
	Inicial	Final	IMC	MCS(>5%)	Inicial	Final	IMC	MCS(>5%)
P1	5,1%	10,3%	16,90	Sim	5,10%	10,30%	17,19*	Sim
P2	2,6%	7,7%	16,90	Sim	2,60%	7,70%	16,85*	Sim
P3	0,0%	0,0%	0,00	Não	0	0	0,00	Não
P4	0,0%	2,6%	8,45	Sim	0	2,60%	8,59*	Sim
P6	2,6%	2,6%	0,00	Não	2,6%	2,60%	0,00	Não
Média	2%	5%	8,45	Sim	2%	5%	8,53*	Sim
DP	0,02	0,04			0,03	0,04		

\*Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

IMC – Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança clinicamente significativa; GMFM – Medida da Função Motora Grossa; DP- Desvio Padrão

Figura 16 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio D da GMFM -88



GMFM – Medida da Função Motora Grossa

No domínio E – Andar, correr e pular, apenas uma (20%) criança (P2) apresentou melhora clínica significativa (>5%) e confiável (IMC >+1,96) após a intervenção. Todos os outros participantes mantiveram suas pontuações inalteradas (tabela 12 e gráfico da figura 17).

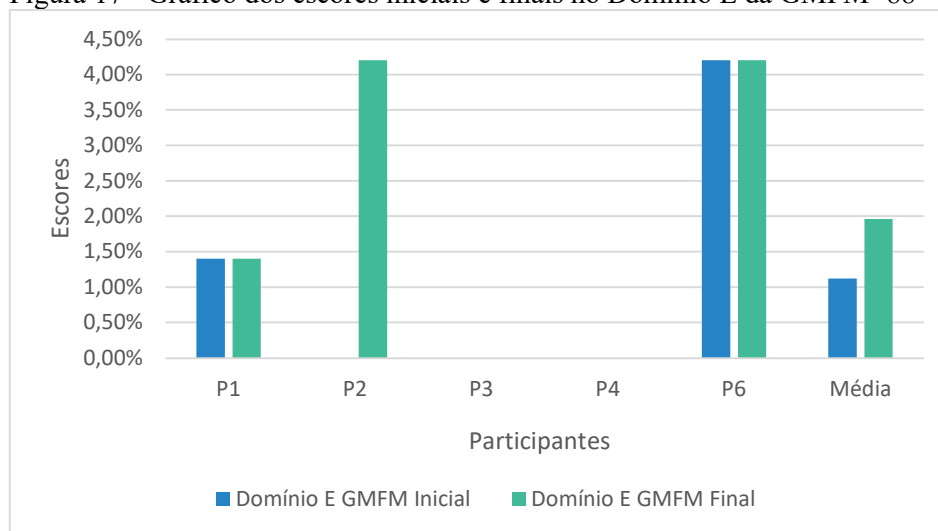
Tabela 12 -Diferença entre os escores iniciais e finais no Domínio E da GMFM-88/66

	GMFM 66 Inicial – Domínio E				GMFM 88 Inicial – Domínio E			
	Inicial	Final	IMC	MCS(>5%)	Inicial	Final	IMC	MCS(>5%)
P1	1,39%	1,39%	0,00	Não	1,39%	1,39%	0,00	Não
P2	0,0%	4,17%	16,27	Sim	0	4,17%	16,27*	Sim
P3	0,0%	0,00%	0,00	Não	0	0	0,00	Não
P4	0,0%	0,00%	0,00	Não	0	0,00%	0,00	Não
P6	4,17%	4,17%	0,00	Não	4,17%	4,17%	0,00	Não
Média	1%	2%	3,25	Sim	1%	2%	3,25*	Sim
DP	0,02	0,02			0,02	0,02		

\*Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

IMC – Índice de Mudança Confiável; MCS – Mudança clinicamente significativa; GMFM – Medida da Função Motora Grossa; DP- Desvio Padrão

Figura 17 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio E da GMFM -88



GMFM – Medida da Função Motora Grossa

## 7.6 Desfechos parentais e familiares

A qualidade de vida dos familiares, avaliados através do escore médio dos participantes na PesdqI – MIF total, manteve-se inalterada. Duas famílias (33,33%), apresentaram melhora com IMC > +1,96 e uma (16,7%) apresentou piora na qualidade de vida após a intervenção, com IMC < -1,96. Os escores na PedsQI total das outras famílias não se alterou (tabela 13 e gráfico da figura 18).

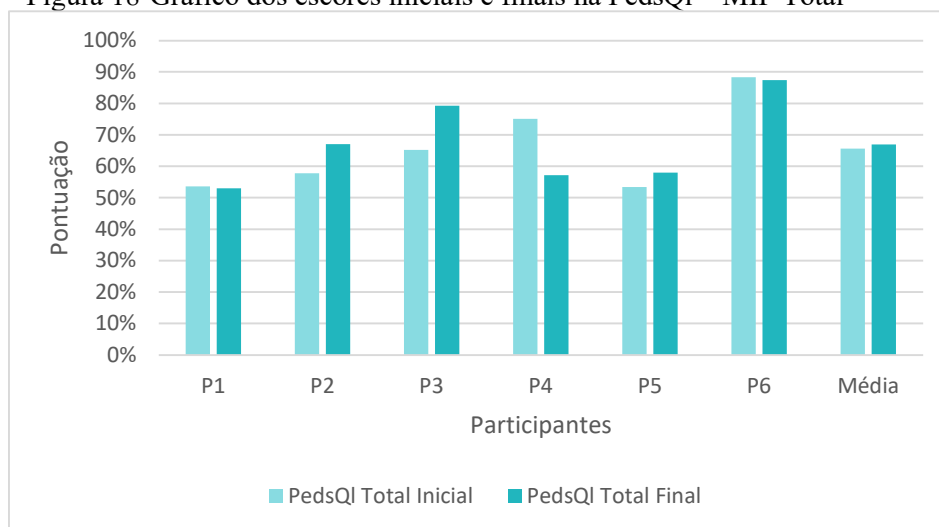
Tabela 13 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI - MIF total

	Escore Total na PedsQI - MIF		IMC
	Inicial	Final	
P1	54%	53%	-0,20
P2	58%	67%	2,75*
P3	65%	79%	4,13*
P4	75%	57%	-5,27*
P5	53%	58%	1,36
P6	88%	87%	-0,28
Média	66%	67%	0,42
DP	0,14	0,14	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;  
P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável

Figura 18-Gráfico dos escores iniciais e finais na PedsQI – MIF Total



PedsQI – MIF -Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar

No domínio Capacidade Física da PedsQI - MIF, duas famílias (33,3%) apresentaram melhora clínica confiável (> +1,96), as outras mantiveram-se inalteradas, como pode ser visto na tabela 14 e no gráfico da figura 19.

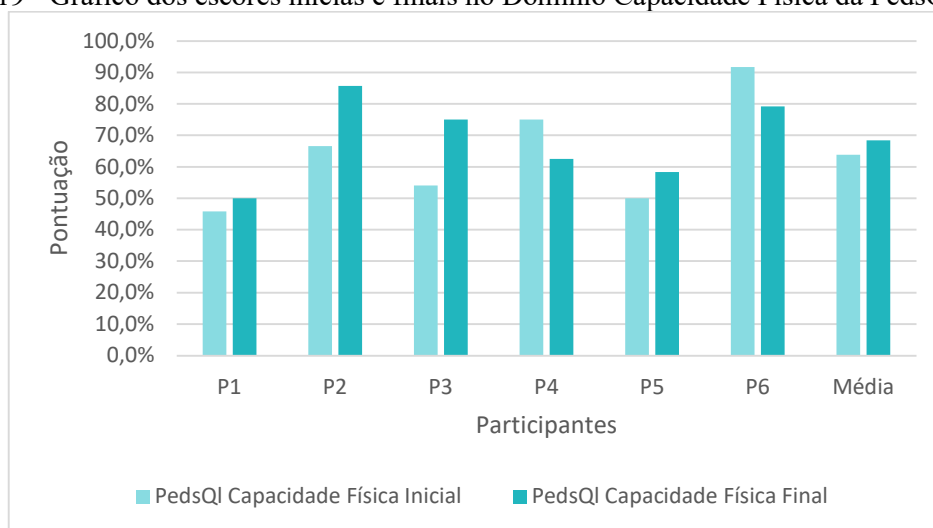
Tabela 14 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI - MIF -Capacidade Física

PedsQI -MIF-Capacidade Física			
	Escore Inicial	Escore Final	IMC
P1	45,8%	50%	0,64
P2	66,60%	85,70%	2,93*
P3	54,10%	75%	3,20*
P4	75%	62,50%	-1,92
P5	50%	58,3%	1,27
P6	91,70%	79,20%	-1,92
Média	63,9%	68,5%	0,70
DP	0,17	0,14	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;  
P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável

Figura 19 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Capacidade Física da PedsQI- MIF



PedsQI – MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar

Quanto ao Aspecto Emocional da PedsQI - MIF, não houve alterações entre os escores antes e depois da intervenção, como exposto na tabela 15 e no gráfico da figura 20.

Tabela 15 -Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI -MIF - Aspecto Emocional

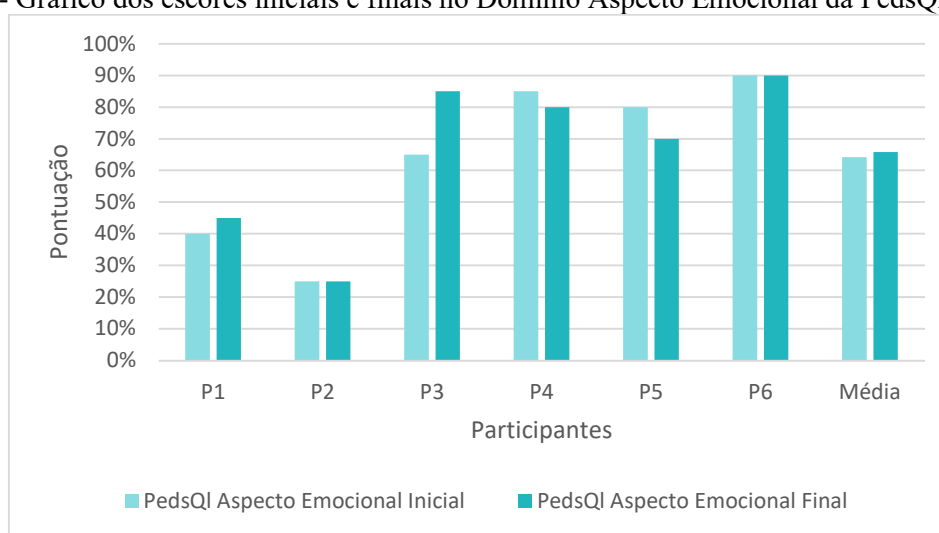
PedsQI - MIF Aspecto Emocional			
	Escore Inicial	Escore Final	IMC
P1	40%	45%	0,47
P2	25%	25%	0,00

P3	65%	85%	1,90
P4	85%	80%	-0,47
P5	80%	70%	-0,95
P6	90%	90%	0,00
Média	64%	66%	0,16
DP	0,26	0,26	

\* Diferença clínica confiável ( $IMC > +1,96$ )

*PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;*  
*P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável*

Figura 20 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Aspecto Emocional da PedsQI-MIF



*PedsQI – MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar*

Os escores no domínio Aspecto Social da PedsQI - MIF manteve-se inalterado antes e após a intervenção, exceto para a mãe P1, que apresentou uma diminuição clinicamente confiável ( $IMC < -1,96$ ), como exposto na tabela 16 e gráfico da figura 21.

Tabela 16 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI-MIF -Aspecto Social

PedsQI -MIF - Aspecto Social			
	Escore Inicial	Escore Final	IMC
P1	75%	43,70%	-2,10*
P2	43,70%	37,50%	-0,42
P3	81,20%	87,50%	0,42
P4	87,50%	75%	-0,84
P5	18,8%	37,5%	1,25
P6	100%	100%	0,00

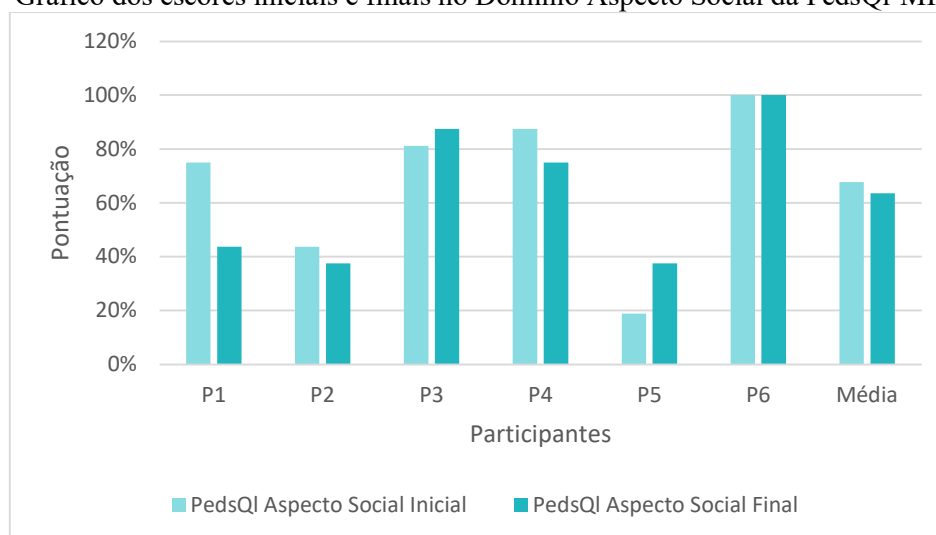
Média	68%	64%	-0,28
DP	0,30	0,28	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;

P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável

Figura 21 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Aspecto Social da PedsQI-MIF



PedsQI – MIF -Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar

Os escores no domínio Capacidade Mental da PedsQI- MIF apresentaram-se inalterados para a maioria - 4 (66,7%) famílias, exceto P2 que apresentou melhora (IMC > +1,96) e P5, que apresentou piora (IMC < -1,96), como pode ser visto na tabela 17 e gráfico da figura 22.

Tabela 17- Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI- MIF -Capacidade Mental

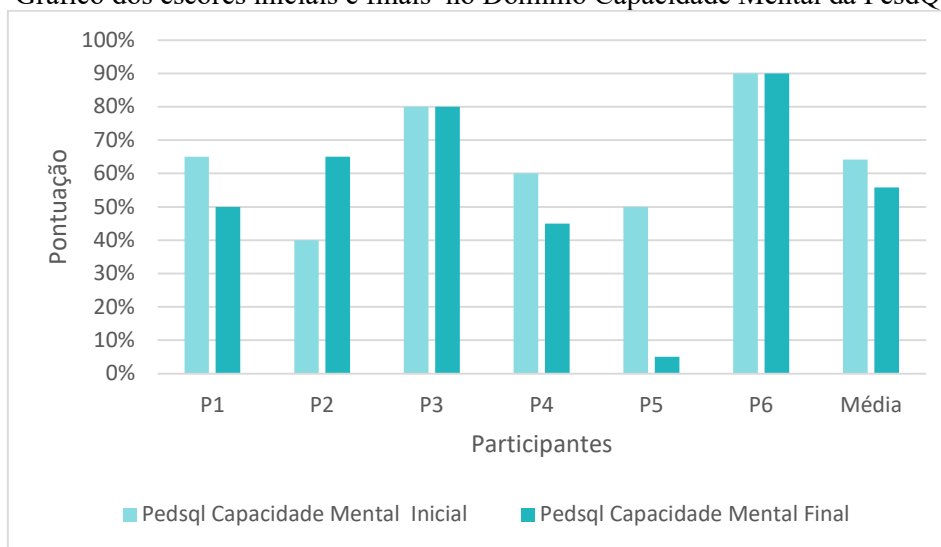
PedsqI – MIF- Capacidade Mental			
	Escore Inicial	Escore Final	IMC
P1	65%	50%	-1,91
P2	40%	65%	3,18*
P3	80%	80%	0,00
P4	60%	45%	-1,91
P5	50%	5%	-5,72*
P6	90%	90%	0,00
Média	0,64	0,56	-1,06
DP	0,19	0,30	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;

P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável

Figura 22 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Capacidade Mental da PedsQI - MIF



*PedsQI – MIF -Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar*

A pontuação no domínio Comunicação da PedsQI - MIF manteve-se inalterado para a maioria das famílias, 5 (83,3%), exceto para a família P5, que apresentou melhora clinicamente confiável (tabela 18 e gráfico da figura 23).

Tabela 18 -Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI -Comunicação

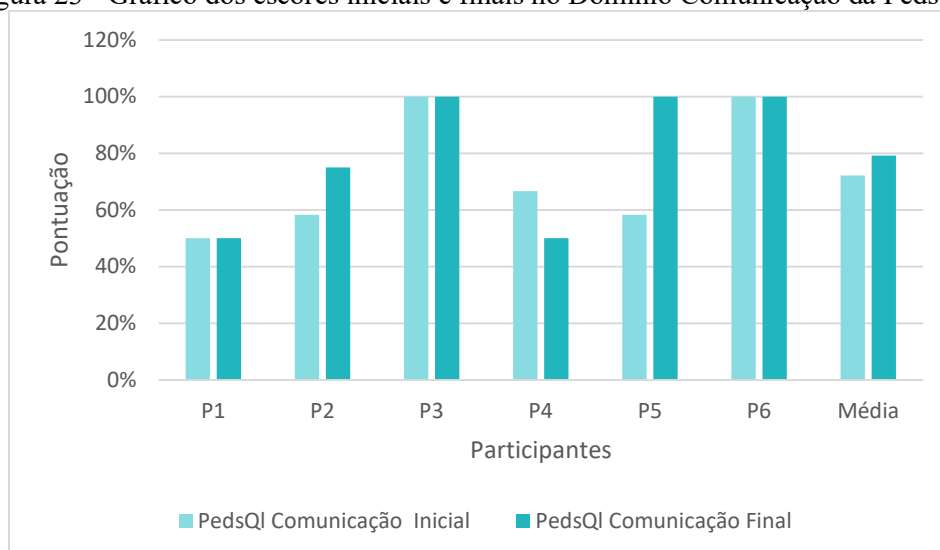
PedsQI - MIF - Comunicação			
	Inicial	Final	IMC
P1	50%	50%	0,00
P2	58,30%	75%	1,54
P3	100%	100%	0,00
P4	66,60%	50%	-1,53
P5	58,30%	100%	3,84*
P6	100%	100%	0,00
Média	72%	79%	0,64
DP	0,22	0,25	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

*PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;*

*P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável*

Figura 23 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Comunicação da PedsQI - MIF



*PedsQI – MIF -Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar*

A pontuação no domínio Preocupação da PedsQI- MIF manteve-se inalterado para 4 (66,7%) famílias, apresentou melhora clinicamente confiável para uma (16,7%) família (P1) e piora clinicamente confiável para uma (16,7%) família (P4). (tabela 19 e gráfico da figura 24)

Tabela 19 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI – MIF--Preocupação

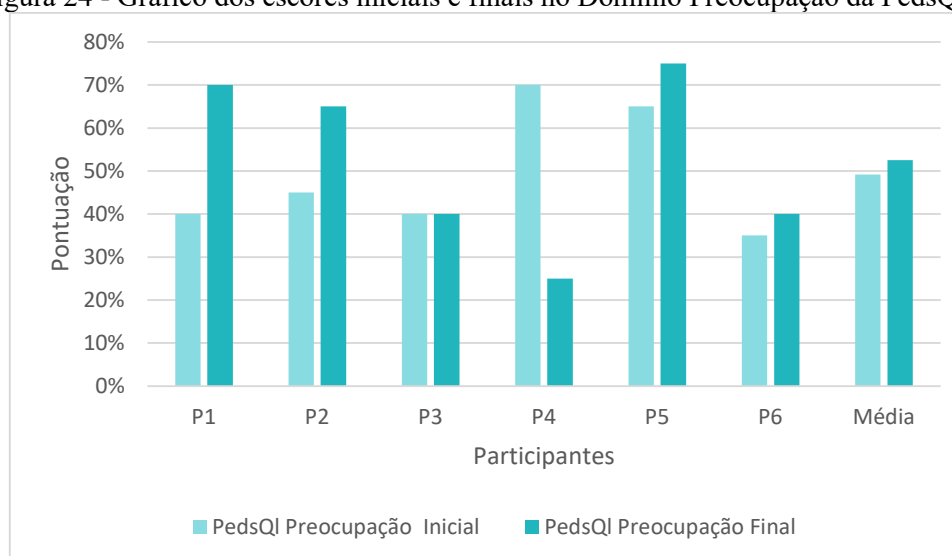
	PedsQI – MIF- Preocupação		IMC
	Inicial	Final	
P1	40%	70%	2,84*
P2	45%	65%	1,90
P3	40%	40%	0,00
P4	70%	25%	-4,26*
P5	65%	75%	0,95
P6	35%	40%	0,47
Média	0,49	0,53	0,32
DP	0,15	0,20	

\* Diferença clínica confiável ( $IMC > +1,96$ )

*PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;*  
*P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável*



Figura 24 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Preocupação da PedsQI -MIF



*PedsQI – MIF -Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar*

A pontuação no domínio Atividades Cotidianas da PedsQI- MIF manteve-se inalterada antes e após a intervenção para a maioria das famílias, 5 (83,3%) delas. Apenas uma família (16,7%) apresentou melhora clinicamente confiável (P3), como pode ser visto na tabela 20 e na figura 25.

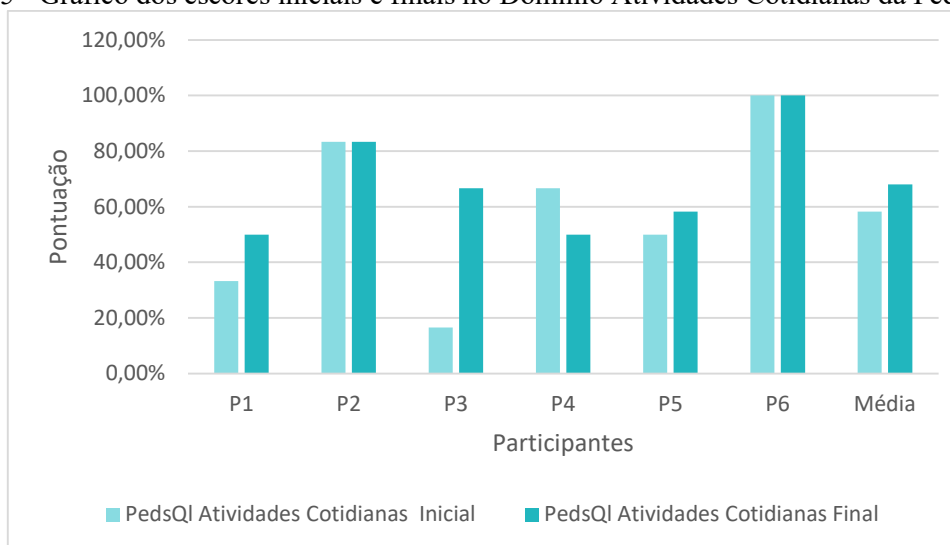
Tabela 20 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI – atividades cotidianas

PedsQI – MIF- Atividades Cotidianas			
	Inicial	Final	IMC
P1	33,30%	50%	1,09
P2	83,30%	83,30%	0,00
P3	16,60%	66,60%	3,27*
P4	66,60%	50%	-1,09
P5	50%	58,3%	0,54
P6	100%	100%	0,00
Média	0,58	0,68	0,64
DP	0,31	0,20	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

*PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;*  
*P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável*

Figura 25 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Atividades Cotidianas da PedsQI - MIF



*PedsQI – MIF -Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar*

A pontuação no domínio Relacionamentos Familiares da PedsQI - MIF apresentou-se inalterada para 3 famílias (50%), exceto P1 e P4, que apresentaram uma piora clinicamente confiável e P3 que apresentou melhora clinicamente confiáveis (tabela 21 e gráfico da figura 26).

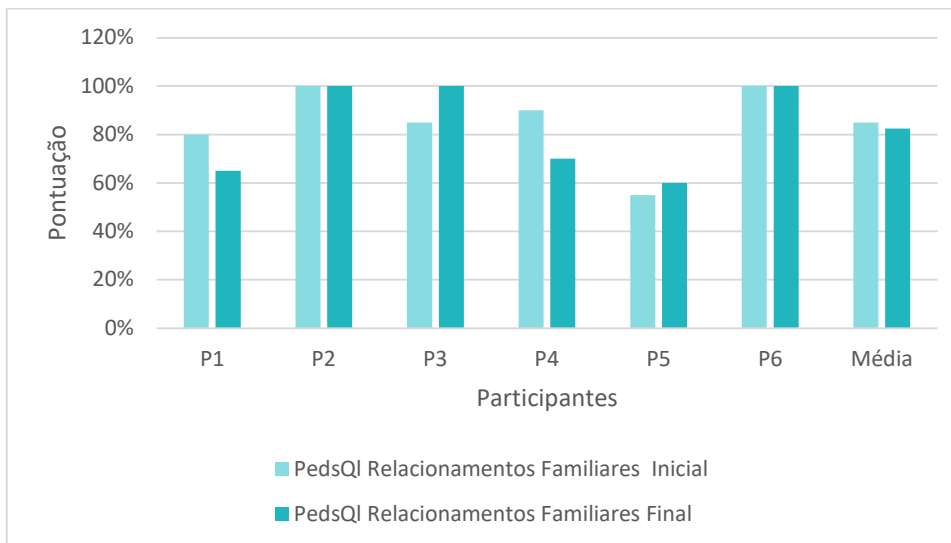
Tabela 21 - Diferença entre os escores iniciais e finais na PedsQI -MIF– Relacionamentos Familiares

PedsQI – MIF- Relacionamentos Familiares			
	Inicial	Final	IMC
P1			-
	80%	65%	2,59*
P2	100%	100%	0,00
P3	85%	100%	2,59*
P4			-
	90%	70%	3,45*
P5	55%	60%	0,86
P6	100%	100%	0,00
Média	0,85	0,83	-0,43
DP	0,17	0,19	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96)

*PedsQI -MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar;*  
*P – Participante; DP- Desvio Padrão; IMC- Índice de Mudança Confiável*

Figura 26 - Gráfico dos escore iniciais e finais no Domínio Relacionamentos Familiares da PedsQI - MIF



*PedsQI – MIF -Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida – Módulo de Impacto Familiar*

### 7.7 Desfechos na Medida de Processos de Cuidado-20 (MPOC-20)

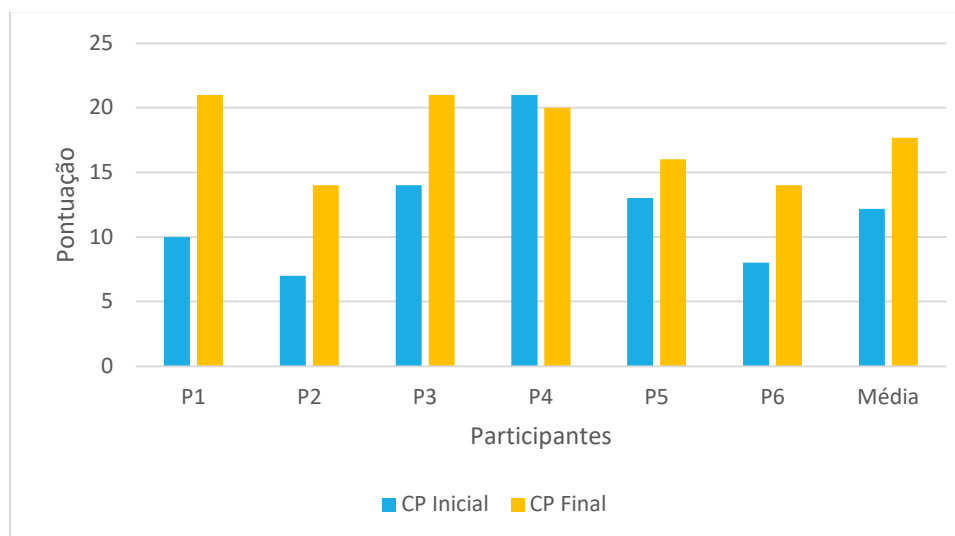
A pontuação no domínio Capacitação e Parceria (CP) da MPOC-20 apresentou-se inalterada antes e após a intervenção para 5 (83,3%) famílias. A única família que apresentou melhoria significativa confiável nesse domínio foi a P1 (tabela 22, gráfico da figura 27). O escore máximo no domínio seria 21 pontos. Assim, a percepção de CCF no Domínio CP inicial (referente à avaliação do serviço anterior) era de 60,47% do escore total e a percepção de CCF no domínio CP do presente estudo foi de 84,14% (diferença não significativa).

Tabela 22-Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio CP da MPOC-20

Capacitação e parceria (CP) -MPOC-20			
	Inicial	Final	IMC
P1	10	21	2,44*
P2	7	14	1,55
P3	14	21	1,55
P4	21	20	-0,22
P5	13	16	0,67
P6	8	14	1,33
Média	12,17	17,67	1,22
DP	5,12	3,39	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96); IMC- Índice de Mudança Confiável  
MPOC – Medidas de Processos de Cuidados; P – Participante; DP- Desvio Padrão

Figura 27 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Capacitação e Parceria (CP) da MPOC-20



MPOC – Medidas de Processos de Cuidado

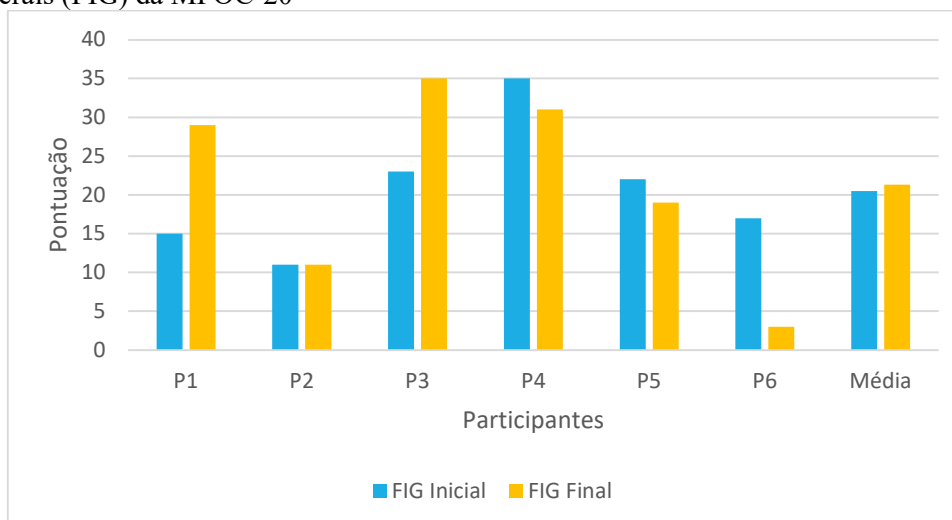
A pontuação no domínio Fornecimento de Informações Gerais (FIG) da MPOC-20 apresentou-se inalterada antes e após a intervenção para 3 (50%) famílias (tabela 23 e gráfico da figura 28). Duas famílias (33,3%) apresentaram melhora confiável (P1 e P3) e uma (16,67%) apresentou piora confiável neste domínio (P6). O escore máximo na escala seria 35 pontos. Logo, a percepção de CCF no Domínio FIG inicial (referente à avaliação do serviço anterior) era de 58,57% do escore total e a percepção de CCF no Domínio FIG final, ou seja, do presente estudo foi de 60,9% (diferença não significativa).

Tabela 23-Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio FIG da MPOC-20  
Fornecimento de Informações Gerais (FIG)- MPOC-20

	Inicial	Final	IMC
P1	15	29	3,98*
P2	11	11	0,00
P3	23	35	3,41*
P4	35	31	-1,14
P5	22	19	-0,85
P6	17	3	-3,98*
Média	20,50	21,33	0,24
DP	8,38	12,55	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96); IMC- Índice de Mudança Confiável  
MPOC – Medidas de Processos de Cuidados; P – Participante; DP- Desvio Padrão

Figura 28- Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Fornecimento de Informações Gerais (FIG) da MPOC-20



MPOC – Medidas de Processos de Cuidado

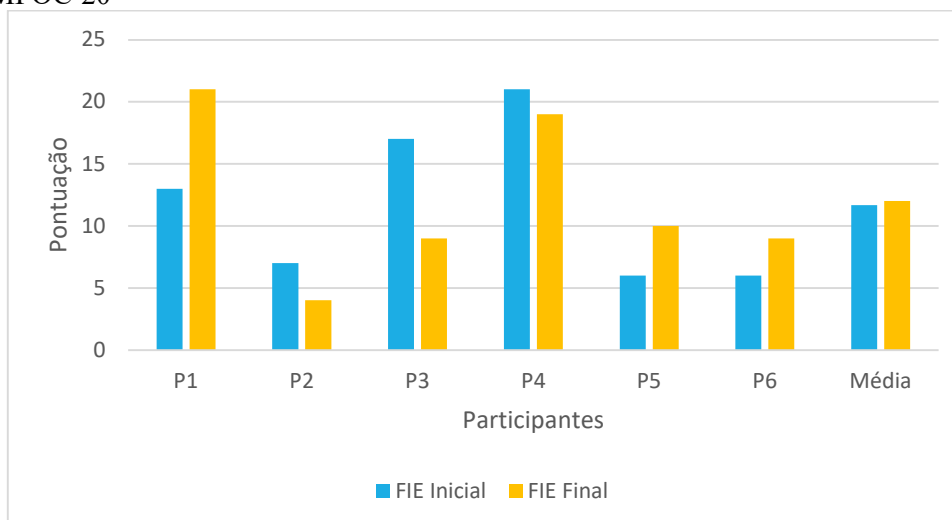
A pontuação no domínio Fornecimento de Informações Específicas (FIE) da MPOC-20 apresentou-se inalterada para 4 (66,7%) das 6 famílias. Uma (16,7%) família- P1- apresentou melhora confiável e outra (16,7%) apresentou piora confiável neste domínio (P3), como pode ser visto na tabela 24 e no gráfico da figura 29. O escore máximo no domínio seria 21 pontos. Assim sendo, a percepção de CCF no Domínio FIE inicial (referente à avaliação do serviço anterior) era de 55,57% do escore total e a percepção de CCF no domínio FIE do presente estudo foi de 57,14% (diferença não significativa)

Tabela 24 - Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio FIE da MPOC-20

Fornecimento de Informações Específicas (FIE)			
	Inicial	Final	IMC
P1	13	21	2,25*
P2	7	4	-0,84
P3	17	9	-2,25*
P4	21	19	-0,56
P5	6	10	1,13
P6	6	9	0,84
Média	11,67	12,00	0,09
DP	6,38	6,57	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96); IMC- Índice de Mudança Confiável  
MPOC – Medidas de Processos de Cuidados; P – Participante; DP- Desvio Padrão

Figura 29 - Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Fornecimento de Informações Específicas (FIE) da MPOC-20



*MPOC – Medidas de Processos de Cuidado*

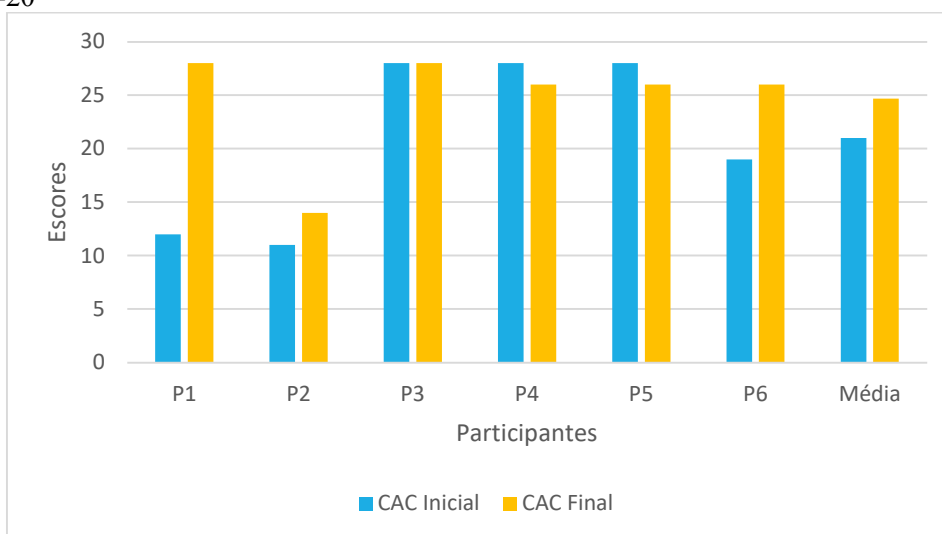
A pontuação no domínio Cuidado Abrangente e Coordenado (CAC) da MPOC-20 apresentou-se inalterada entre a avaliação inicial e final para a grande maioria, ou seja, 5 (83,3%) famílias. Apenas a família P1 (16,7%) apresentou melhora confiável nessa pontuação (tabela 25, gráfico da figura 30). O escore máximo na escala seria 28 pontos. Logo, a percepção de CCF no Domínio CAC inicial (referente à avaliação do serviço anterior) era de 75% do escore total e a percepção de CCF no domínio CAC do presente estudo foi de 88,1% (diferença não significativa).

Tabela 25-Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio (CAC) da MPOC-20  
Cuidado abrangente e Coordenado (CAC) – MPOC-20

	Inicial	Final	IMC
P1	12	28	2,39*
P2	11	14	0,45
P3	28	28	0,00
P4	28	26	-0,30
P5	28	26	-0,30
P6	19	26	1,04
Média	21,00	24,67	0,55
DP	8,15	5,32	

\* Diferença clínica confiável (IMC > +1,96); IMC- Índice de Mudança Confiável  
MPOC – Medidas de Processos de Cuidados; P – Participante; DP- Desvio Padrão

Figura 30-Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Cuidado Abrangente e Coordenado (CAC) da MPOC-20



*MPOC – Medidas de Processos de Cuidado*

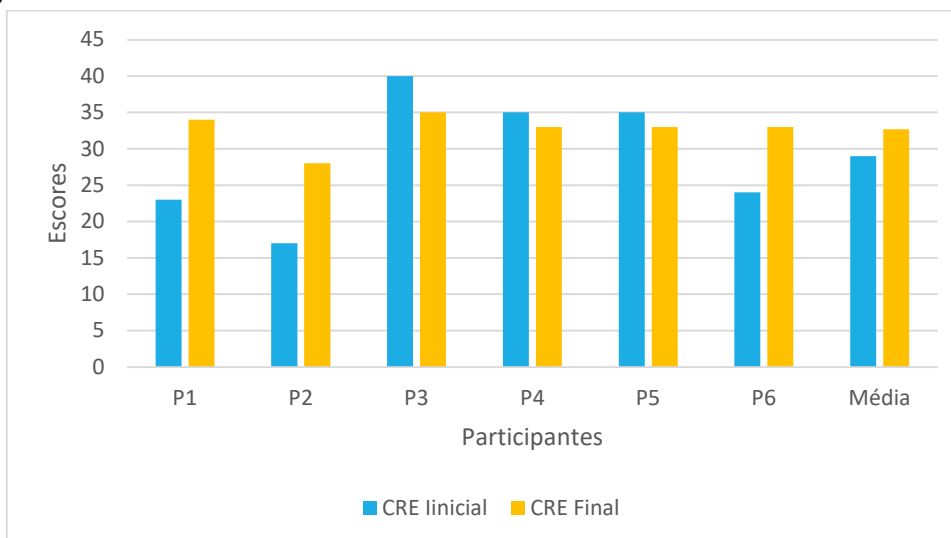
A pontuação no domínio Cuidado Respeitoso e Encorajador (CRE) da MPOC-20 apresentou-se inalterado para 100% das famílias (tabela 26 e gráfico da figura 31). O escore máximo na escala seria 35 pontos. Portanto, a percepção de CCF no Domínio CRE inicial (referente à avaliação do serviço anterior) era de 82,86% do escore total e a percepção de CCF no domínio CRE desta intervenção foi de 93,34% (diferença clínica não confiável).

Tabela 26 - Diferença entre os escores iniciais e finais no domínio CRE da MPOC-20  
Cuidado Respeitoso e Encorajador (CRE)-MPOC-20

	Inicial	Final	IMC
P1	23	34	1,70
P2	17	28	1,70
P3	40	35	-0,77
P4	35	33	-0,31
P5	35	33	-0,31
P6	24	33	1,39
Média	29,00	32,67	0,57
DP	8,92	2,42	

\* Diferença clínica confiável ( $IMC > +1,96$ ); IMC- Índice de Mudança Confiável  
MPOC – Medidas de Processos de Cuidados; P – Participante; DP- Desvio Padrão

Figura 31-Gráfico dos escores iniciais e finais no Domínio Cuidado Respeitoso e Encorajador da MPOC-20



MPOC – Medidas de Processos de Cuidado

## 7.8 Avaliação Qualitativa da opinião da família sobre a intervenção

Através dos relatos de 4 famílias (2 mães não responderam a esse questionário), foi possível inferir que a intervenção os ajudou a conhecer mais sobre seus filhos, embora alguns pais não soubessem expressar de maneira clara qual foi esse conhecimento. O relato dos pais da criança P3 em resposta à primeira pergunta foi um dos mais substanciais:

Mãe P3: *“A gente soube entender como lidar com as dificuldades que ela tem.. dando o tempo pra responder...respeitar isso... a gente observa mais...por mais que ela demore um pouco mais pra responder a gente tem uma percepção assim...de como ela tá atenta...então assim, a gente tem um olhar diferente pra ela hoje..”*

Pai P3: *“As ideias que você trouxe pra gente serviu como um parâmetro do que ela tinha e do que ela pode melhorar...Você foi um divisor de águas pra nós...a gente não imaginava que iria ajudar tanto...antes por exemplo a gente tinha receio desse brinquedo...e hoje a gente vê assim, que...o que ele está proporcionando pra ela é algo que talvez a gente iria demorar muito pra descobrir se você não tivesse trazido pra nós essa ferramenta...”*

Em relação às perguntas 2 e 3 todas as mães relataram terem se sentido estimuladas a realizar os exercícios e nenhuma delas se sentiu pressionada. Sobre a pergunta 3, uma mãe relatou que não realizava exercícios domiciliares antes da intervenção; as outras 3 mães relataram que realizavam, mas que não eram individualizados, como pode ser visto no relato das famílias P3 e P6:



Mãe P3: "A gente costumava colocá-la de pé, sentadinha, de barriguinha pra baixo, a gente estimulava com alguns brinquedos...fazia alguns exercícios orientados pelos profissionais do (serviço)..mas assim...era sempre padrão...não saia da caixa...quando você chegou a gente começou a sair um pouquinho da caixa...então assim, não só fazendo aquela rotina, tendo aquela rotina...mas assim, otimizar a rotina dela com as atividades necessárias ao desenvolvimento dela"

Mãe P6: "Colocava ele mais sentadinho...nem sabia como que deve fazer pra passar de deitado para sentado"

A intervenção não gerou nenhum tipo de desconforto para 100% das famílias. Em resposta à pergunta 6, sobre as características mais apreciadas da intervenção, duas famílias responderam que foi o provimento de informações e dicas, uma não soube especificar e outra respondeu "todas". As mães não tiveram acesso ao guia de prática e não tinham conhecimento dos elementos conceituais empregados na implementação da intervenção. Em outros momentos todas as famílias relataram apreciar o caráter domiciliar, que favoreceu tanto a melhora comportamental da criança durante a intervenção quanto o fato de os pais conseguirem ver a criança sendo capaz de realizar uma atividade em ambiente real. A única sugestão de melhora, advinda das famílias das crianças mais jovens (P3 e P4) seria que a intervenção pudesse durar por um tempo maior.

## **7.9 Relação entre desfechos da criança e desfechos parentais**

Os desfechos parentais (qualidade de vida e percepção do CCF) não apresentaram uma relação de dependência direta dos desfechos da criança (função motora grossa, habilidades funcionais e objetivos atingidos); os desfechos da criança também não apresentaram uma relação de dependência direta com os desfechos parentais. Todos os desfechos estão expostos de forma resumida no quadro 15.

A criança com pior desempenho na GAS foi a P1 e na COPM foram as crianças P1 e P3. A criança P1 apresentou melhora em apenas uma das Metas SMART, justificando a ausência de mudança significativa na GAS e COPM da mesma. Porém a criança P3 recebeu pontuação pior no desempenho final do que no desempenho inicial da COPM (8 x 10), embora a criança tenha conseguido atingir uma mudança importante na GAS (de -1 para 2). E a escala de satisfação tanto inicial quanto final os pais pontuaram 10 para as 3 metas.

A única criança que apresentou melhora importante na PEDI, passando a ser considerada “dentro da normalidade” foi a P4. NA GMFM-88 total a única criança que não apresentou melhora clínica significativa foi a P6. A P6 e a P1 não apresentaram mudança clínica confiável. A criança P6 não apresentou melhora clínica significativa nos domínios A (Deitar), C (engatinhar e ajoelhar), D (em pé). A criança P3 também não mudou a pontuação no domínio D. Apenas a criança P2 não apresentou melhora significativa no domínio B (sentada), e apresentou melhora significativa no domínio E (Andar, correr e pular).

A família P4 foi a única que apresentou piora clínica significativa e confiável na PedsQI total, apesar de a criança ter apresentado um dos melhores escores em todos os domínios da GMFM e adquirido quase todas as Metas. A família P1 apresentou piora confiável no domínio Aspecto social. No domínio Capacidade Mental, apenas a família P2 melhorou e P5 piorou. No domínio comunicação apenas família P5 melhorou. No domínio Preocupação a família P1 apresentou melhora, ao passo que P4 apresentou piora. No domínio Atividades cotidianas P3 apresentou melhora. No domínio relacionamentos familiares, P1 e P4 apresentaram piora e P3 melhorou.

Logo, as crianças P1 e P6, que apresentaram os piores desfechos neuromotores e funcionais não apresentaram piora na PedsQI total. A família P1 demonstrou piora apenas em Aspecto Social e Relacionamentos Familiares e melhora em preocupação. A da família P6 manteve-se inalterada.

Quanto à percepção do CCF, a mudança clínica confiável nos domínios foi: Capacitação e Parceria (família P1 melhorou); Fornecimento de Informações Gerais (famílias P1 e P3 melhoraram e P6 piorou); Fornecimento de Informações específicas (família P1 melhorou e P3 piorou); Coordenação e Abrangência do Cuidado (família P1 melhorou); Cuidado Respeitoso e Encorajador (inalterado). Logo, as famílias P1 e P6 relataram boa percepção do CCF; exceto família P6 para “Fornecimento de Informações Específicas”. A Família P1, porém, atribuiu a pontuação máxima para todos os itens da MPOC na avaliação final.

Quadro 15 - Desfechos infantis e parentais após a intervenção para cada participante e família

P	Domínio GMFM 88					PEDI		FS	GAS	COPM					PedsQI-MIF					MPOC-20				
	A	B	C	D	E	AC	Mo			De	Sa	CF	AE	AS	CM	Co	Pr	ACo	RF	CP	FIG	FIE	CAC	CRE
1	+	+	+	*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	<*	-	-	*	-	<*	*	*	*	*	-
2	+	-	*	*	*	-	-	-	*	*	*	*	-	-	*	-	-	-	-	-	-	-	-	-
3	*	+	+	-	-	-	-	-	*	-	-	*	-	-	-	-	-	*	-	-	*	<*	-	-
4	*	*	*	*	-	-	*	-	*	*	-	-	-	-	-	-	<*	-	<*	-	-	-	-	-
5	--	--	--	--	--	--	--	--	*	--	--	-	-	-	<*	*	-	-	-	-	-	-	-	-
6	-	+	-	-	-	-	-	-	*	*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	<*	-	-

*P-participante; GMFM-Medida da função Motora Grossa; PEDI-Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade; GAS – Escala de Objetivos Atingidos; COPM-Medida Canadense de Desempenho Ocupacional; PedsQI- MIF – Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida-Módulo de Impacto Familiar; MPOC- Medida de Processos de Cuidados; AC -Autocuidado; Mo-Mobilidade; FS –Função Social; De -Desempenho; Sa – Satisfação; CF – Capacidade Física; AE – Aspecto Emocional; AS-Aspecto Social; CM- Capacidade Mental; Co-Comunicação; Pr-Preocupação; ACo-Atividades Cotidianas; RF-Relações Familiares; CP- Capacitação e Parceria; FIG -Fornecimento de informações gerais; FIE-Fornecimento de informações específicas; CAC-Cuidado Abrangente e Coordenado; CRE – Cuidado Respeitoso e Encorajador.*

\*melhora clínica significativa confiável (índice de mudança confiável > +1,96)

+ mudança clínica significativa (>5%), mas ausência de mudança confiável (índice de mudança confiável < +1,96)

- Ausência de mudança clínica confiável

<\*piora clínica significativa confiável (índice de mudança confiável < -1,96)

-- – dado faltante

## 8 DISCUSSÃO

Este estudo buscou identificar os principais ingredientes de uma intervenção funcional centrada na família (IFCF), desenvolver um checklist para embasar a implementação deste modelo de intervenção e, por fim, verificar a viabilidade e o efeito deste modelo de intervenção sobre os desfechos da criança e dos pais. A discussão sobre os principais ingredientes ativos da IFCF foi apresentada no capítulo 1; a seguir será apresentada a discussão sobre a implementação da intervenção baseada no checklist criado para este modelo e seus efeitos.

A implementação da intervenção ocorreu em domicílio, através de 8-10 encontros semanais/quinzenais, na qual foram combinadas as metas que as famílias queriam e as atividades a serem realizadas pelos pais em busca dessa meta. As orientações de estímulos domiciliares foram compostas por 2-4 itens referentes aos níveis de estruturas e funções corporais da CIF e por 4-7 itens referentes ao nível de atividades/ participação, sendo que as crianças menores (P3 e P4) foram as que tinham mais itens de estruturas e funções corporais. A mães apresentaram dificuldade em realizar os exercícios principalmente por falta de tempo e/ou não aceitação da criança. As crianças apresentaram evolução significativa confiável no escore médio final da GMFM-88. Na GMFM-88 total a única criança que não apresentou melhora clínica significativa foi a P6. A P6 e a P1 não apresentaram mudança clínica confiável. A criança P6 não apresentou melhora clínica significativa nos domínios A (Deitar), C (Engatinhar e Ajoelhar) e D (Em pé). A criança P3 também não mudou a pontuação no domínio D. Apenas a criança P2 não apresentou melhora significativa no domínio B (sentada), e apresentou melhora significativa no domínio E (Andar, correr e pular). As crianças apresentaram melhora significativa na aquisição das metas (GAS), exceto a criança P1. A criança P4 foi a única que apresentou melhora na PEDI (mobilidade). As famílias apresentaram, em média, manutenção do nível de qualidade de vida avaliado pelo escore total da PedsQL- MIF após a intervenção, exceto pela família P4. No domínio Aspecto social a família P1 piorou. No domínio Capacidade Mental, apenas a família P2 melhorou e P5 piorou. No domínio comunicação apenas família P5 melhorou. No domínio Preocupação a família P1 melhorou, ao passo que P4 piorou. No domínio Atividades cotidianas P3 melhorou. No domínio Relacionamentos Familiares, P1 e P4 apresentaram piora e P3 melhorou. Quanto à percepção do CCF, a mudança clínica confiável nos domínios foi: Capacitação e Parceria (família P1 melhorou); Fornecimento de Informações Gerais (famílias P1 e P3 melhoraram e P6 piorou); Fornecimento de Informações específicas (família P1 melhorou e P3 piorou); Coordenação e

Abrangência do Cuidado (família P1 melhorou); Cuidado Respeitoso e Encorajador (inalterado). A percepção das famílias sobre o CCF foi elevada, exceto para fornecimento de informações gerais e fornecimento de informações específicas.

As orientações referentes aos estímulos domiciliares buscaram atender aos princípios de aprendizado motor, como prática de atividades de vida real, direcionada à uma meta relevante para a família/criança, através de movimentos autogerados e em elevada intensidade<sup>95,133,134</sup>. Na revisão sistemática de Morgan et al (2013)<sup>95</sup>, que analisou a efetividade das intervenções para crianças menores de 2 anos de idade com PC, foi visto que os dois estudos com os maiores tamanhos de efeito realizaram intervenções que incluíam movimento autoiniciado pela criança, treino de tarefas específicas e modificação ambiental<sup>95,135,136</sup>. Sabe-se, de acordo com a teoria dos sistemas dinâmicos, que a emergência do movimento autoiniciado depende das características da criança (físicas e não físicas), da tarefa e do ambiente; a teoria ecológica adiciona que essa organização do sistema indivíduo-tarefa-ambiente gira em torno de um objetivo, ou seja, visando a emergência de uma solução motora a um desejo da criança<sup>137</sup>.

O movimento autogerado tem sido muito preconizado nos programas mais atuais de intervenção precoce embasado na Teoria da Seleção dos Grupos Neurais<sup>96</sup>. Essa teoria postula que a criança nasce com uma variabilidade primária (inata e automática) e que, através da informação aferente advinda da experiência do repertório motor primário, ocorre a seleção da estratégia neuronal mais efetiva para reproduzir o movimento pretendido; em seguida, ocorre a exploração de novos padrões de movimento voluntário, a variabilidade secundária (repertório secundário)<sup>96</sup>. Assim, programas de intervenção baseados nessa teoria, como o COPCA, enfatizam a importância de promover variabilidade de experiências para aumentar os repertórios primários, como com o aumento das experiências de tentativa e erro ativas<sup>96,138</sup>. Porém, há que se considerar que nas formas graves de PC a lesão neurológica pode ter corrompido as redes neuronais corticais e subcorticais a ponto de haver mínima (ou não haver) atividade funcionalmente relevante<sup>96</sup>. Logo, nestes casos a criança não consegue iniciar o movimento (ou não tem interesse e iniciativa) e por vezes é necessário realizar uma facilitação do movimento.

No presente estudo, algumas orientações envolviam algum nível simples de manuseio para facilitar a emergência do movimento. O termo facilitar/facilitação não deve ser compreendido por “realizar de maneira passiva”, mas sim, incentivar o movimento auto-gerado. Essa facilitação pode ocorrer modificando-se o ambiente para mudar, por exemplo as forças contrárias ao movimento da criança, como a força de gravidade. Ou essa facilitação pode

ocorrer modificando-se as características físicas da criança através de um manuseio para promover alinhamento biomecânico e, conseqüentemente, a emergência do movimento. Ambas as situações levam em consideração a teoria dos sistemas dinâmicos para a promover a emergência do movimento<sup>94</sup>. O termo facilitação é utilizado no tratamento Neuroevolutivo Bobath (NDT), o qual consiste na combinação de técnicas de manuseio e incentivo/ do movimento ativo<sup>139</sup>. Blauw-Hospers et al em estudo sobre o COPCA, que preconiza o “hands-off”, ou seja, a ausência de facilitação através de manuseio, discutiram que a maior gravidade neurológica, dentre outras características da criança, pode, por vezes direcionar o uso de técnicas manuais da fisioterapia infantil típica (FIT++ /NDT)<sup>87</sup>.

Assim, quando necessário, as orientações domiciliares focaram em estruturas e funções corporais, mas principalmente, em atividades e participação e fatores ambientais, como preconizado para melhorar a funcionalidade das crianças com paralisia cerebral<sup>95,133,134,136</sup>. O número de orientações com foco em estrutura e função corporal foi inversamente proporcional à idade das crianças, sendo que a menor criança (P4 – 7 meses de idade corrigida) recebeu 4, a segunda menor (P3- 9 meses de idade corrigida) recebeu 3 e as outras, apenas duas orientações; o objetivo das intervenções em estruturas e funções corporais foram principalmente para recrutamento e fortalecimento de musculatura flexora/extensora/rotadora de tronco e promoção alinhamento biomecânico/ prevenção de deformidades. Não há como negar a importância das estruturas e funções corporais na gênese das atividades funcionais, uma vez que força muscular e alinhamento biomecânico fazem parte dos sistemas que se auto-organizam para a geração do movimento de acordo com a teoria dos sistemas dinâmicos<sup>96</sup>.

Em um estudo para identificar os principais determinantes dos desfechos relacionados à função motora grossa de crianças com PC jovens (< 5 anos), as deficiências primárias e secundárias despontaram como os principais determinantes<sup>140</sup>. No estudo citado, Bartlett e cols<sup>140</sup> encontraram que, dentre as deficiências primárias, os principais determinantes da função motora grossa foram estabilidade postural, distribuição topográfica do comprometimento, qualidade de movimento e espasticidade; dentre as deficiências secundárias foram a força muscular, limitações de amplitude de movimento e resistência reduzida<sup>140</sup>.

É possível que bebês e crianças menores se beneficiem mais de orientações focadas em estruturas e funções corporais do que crianças maiores, uma vez que participação dos primeiros se limita principalmente a habilidades pouco complexas de mobilidade e autocuidado e é altamente dependente da função motora grossa. Essa hipótese pode ser corroborada pelos estudos de Chiarello e cols (2012)<sup>141</sup> e Bartlett e cols (2014)<sup>142</sup>. Chiarello e cols (2012)<sup>141</sup>

encontraram que os principais fatores que explicaram a variação na intensidade de participação de crianças pré-escolares com PC foram a habilidade funcional de MMSS, de transferência e mobilidade e a função física, somado ao comportamento adaptativo<sup>141</sup>. Bartlett e cols (2014)<sup>142</sup>, por sua vez, encontraram que os principais determinantes de participação em autocuidado para crianças pequenas (< 5 anos) com PC foram maiores níveis de habilidades motoras, níveis mais elevados de comportamento adaptativo e menos condições prejudiciais de saúde<sup>142</sup>.

Para crianças maiores, cuja participação depende mais de fatores ambientais como engajamento da família e amigos, tecnologias assistivas e atitudes inclusivas nos contextos ampliados como escola, parques, shoppings e comunidade, estratégias de intervenção com foco em estrutura e funções corporais pode não ser tão efetivos. Essa hipótese também encontra embasamento no estudo de Anaby e cols (2013)<sup>143</sup> que encontraram que apoio de familiares e amigos e localização geográfica foram os principais facilitadores à participação de crianças e jovens com deficiência (5-18 anos); as principais barreiras incluíam ambiente físico, atitudes, transporte, políticas e falta de suporte<sup>143</sup>.

Os estudos de Chiarello et al (2012)<sup>141</sup> e Bartlett e cols (2014)<sup>142</sup> evidenciam a importância dos fatores pessoais, no caso do comportamento adaptativo, sobre a funcionalidade. Comportamentos adaptativos são aqueles utilizados para responder e interagir com o ambiente físico e social e em resposta às necessidades individuais<sup>144</sup>. Os comportamentos adaptativos são influenciados pelos problemas comportamentais/emocionais das crianças, problemas de saúde, aprendizagem e comunicação, além da coesão familiar<sup>144</sup>. No presente estudo, o comportamento da criança influenciou na frequência de engajamento e adesão das mães aos exercícios. Esse é um dos pontos mais delicados na proposta de uma intervenção domiciliar na qual os pais serão os responsáveis pelos estímulos diários. Há a preocupação dos pais com a possível-ruptura da relação familiar afetiva ou recreativa, além da preocupação com a sobrecarga e o tempo dispendidos com os exercícios<sup>145</sup>. Pais envolvidos na implementação de programas de exercícios domiciliares podem experimentar um conflito entre sua abordagem parental e sua abordagem como co-terapeuta<sup>146</sup>. Esse conflito pode gerar a diminuição da motivação e conseqüentemente do engajamento dos pais nas terapias domiciliares<sup>146,147</sup>. Lillo e Navarro (2015)<sup>145</sup> encontraram que os tipos de exercícios preferidos pelos pais em um programa de exercícios domiciliares eram aqueles que se mostravam efetivos, agradáveis, que não geravam dor ou desconforto e não eram complexos, ou seja, não exigiam conhecimentos técnicos<sup>145</sup>. No presente estudo, as mães das crianças com mais questões comportamentais (P1, P2 e P5) foram as que as mães relataram maior dificuldade em realizar os exercícios.

No estudo de Peplow e Carpenter (2013)<sup>148</sup> com pais participantes de um programa de exercícios domiciliares para crianças com PC houve relatos de se sentirem pressionados a realizar os exercícios e desconfortáveis e isolados por estarem sendo observados e podendo ser julgados<sup>148</sup>. Já no estudo GAME (*Goals – Activity – Motor Enrichment*)<sup>47,149</sup>, a percepção dos pais com a intervenção domiciliar intensiva foi muito positiva, apesar deles relatarem o ponto negativo de terem que encontrar tempo para a realização dos exercícios; dentre os relatos positivos foram mencionados que ter o suporte profissional no domicílio os fez sentir apoiados, menos sozinhos e mais esperançosos, os fez enxergar as potencialidades do bebê; os fez criar um vínculo melhor com o bebê<sup>149</sup>. No presente estudo, a percepção dos pais das duas crianças mais jovens, ou seja, na mesma idade das crianças incluídas no estudo de Morgan e cols (2023) os achados foram similares<sup>149</sup>. Os pais de crianças com PC mais novas se encontram no desafio de aprender a lidar com o diagnóstico e parecem estar em busca de orientação e segurança, se beneficiando particularmente deste modelo de intervenção, com o terapeuta envolvido tão próxima e continuamente; mais tardiamente os pais podem ter aceitado o diagnóstico e a deficiência da criança e ter mais conhecimento sobre o prognóstico, diminuindo a pressão emocional sobre os pais e a necessidade de acompanhamento tão próximo<sup>147</sup>.

A evolução positiva encontrada na função motora grossa e na aquisição das metas na GAS e COPM foi, de certa forma, inesperada, devido ao curto período de estimulação real que as crianças tiveram (4 semanas). Essa melhora na GAS e COPM em períodos curtos (30 dias-8 semanas) foi vista em estudos de caráter mais intensivo<sup>47,77,78,85</sup>. Novak, Cusick e Lannin, avaliando um programa de terapia ocupacional domiciliar em um período curto (de 4 e 8 semanas) muito similar ao modelo do presente estudo, também encontraram resultado semelhante de melhora na GAS<sup>76</sup>. Porém, diferentemente do estudo citado, que encontrou melhora no Desempenho e Satisfação na COPM, no presente estudo apenas 3 das 5 crianças apresentaram melhora no Desempenho e apenas 1 na Satisfação. Era esperado que os escores de desempenho e satisfação se correlacionassem, como visto no estudo que avaliou a aplicação da COPM para a população pediátrica < 5 anos de idade, ou seja, nas quais foi considerada a percepção dos pais<sup>150</sup>. O estudo *GAME* também encontrou melhora na Performance, mas não na Satisfação à avaliação após 16 semanas de intervenção; em uma segunda avaliação após 12 meses, os pais melhoraram a pontuação na Satisfação, mas não no Desempenho das metas. As autoras supõem que talvez o caráter educacional da intervenção no grupo *GAME* tenha levado os pais a serem mais realistas e, portanto, mais satisfeitos com as habilidades motoras de seus filhos à avaliação de 12 meses.



No presente estudo, porém, foram encontradas algumas inconsistências na análise das avaliações da Satisfação na COPM. Uma das inconsistências foi que a mãe da criança P6 atribuiu nota 10 de Satisfação Inicial com um Desempenho Inicial nota 2, mas atribuiu nota 8 de Satisfação Final com um Desempenho Final nota 6. Além disso, as famílias das crianças P3, P4 pontuaram 10 na Satisfação Inicial em, respectivamente, 3 e 2 das 3 Metas da COPM, apesar de a pontuação na satisfação variar entre 2 -7. É possível que, por serem as crianças mais novas e as famílias ainda estarem se adaptando à realidade da criança e aos processos de avaliação crítica, essas tenham adotado uma postura mais protetiva e menos crítica. Ansiedade, superproteção e rigidez foram sentimentos relatados por pais ao lidar com um filho com deficiência e suas relações familiares<sup>151</sup>. As crianças P3 e P4 são as mais jovens (11 e 9 meses de idade) e os pais ainda podem estar vivendo parte do luto e experiências do trauma relacionados aos eventos do nascimento. Nessa fase os pais podem estar absolutamente satisfeitos pelo fato de a criança ter superado as intercorrências do período de internação e estarem vivas<sup>152</sup>. Esse peso do fator cultural pode ter sido evidenciado devido à uma particularidade na aplicação da COPM: a não adequação à especificidade dos tipos de metas abordadas pela COPM. Devido às crianças serem muito jovens (média 1,9 anos), as metas na COPM não foram direcionadas às áreas específicas indicadas, mas principalmente de mobilidade. Brandão, Oliveira e Mancini<sup>153</sup> também encontraram uma tendência dos pais de crianças mais jovens (3-6 anos) escolherem principalmente metas relacionadas à mobilidade na COPM.

Na aplicação da COPM a atenção dos pais deve ser direcionada para áreas de atividade específicas (produtividade, lazer, autocuidado). Na aplicação da GAS não há um conjunto pré-determinado das áreas de atividades a serem escolhidas, de modo que os pais podem identificar as metas de seu interesse. Os dois instrumentos medem originalmente diferentes contrutos<sup>150</sup>. É possível que neste estudo as metas identificadas na GAS sejam as mais relevantes para os pais, pois estavam relacionadas a marcos de desenvolvimento motor grosso, tornando essas metas de grande valor. Assim, ao selecionar as metas da GAS para a COPM, os pais podem ter se sentido “pressionados” a estarem satisfeitos com a criança em metas tão importantes. Esse comportamento foi ilustrado pela família P3 através do relato “qualquer coisa que ela consiga (...nessa meta que estabelecemos...), nós somos muito gratos, é nota 10”. Um dos estudos que verificou a adequação para a população infantil tinha população com idade média de 3,9 anos<sup>150</sup>. Talvez em uma amostra tão jovem como a deste estudo a COPM não seja a escala mais indicada.

A melhora clinicamente significativa na GMFM-88 na maioria das crianças, exceto no domínio E, também foi de certa forma inesperada, devido ao curto período de tempo, comparado a estudos que apresentaram melhora significativa na GMFM: 11 visitas semanais<sup>83</sup>, 10-12 visitas semanais (3 meses)<sup>38</sup> e 12 meses<sup>47</sup>. Um estudo brasileiro semelhante, com período total de 7 semanas (sendo uma visita para a avaliação inicial e uma para a final) encontrou melhora clínica significativa, mas considerando-se apenas as áreas-meta escolhidas, diferente do presente estudo<sup>118</sup>. Neste estudo o domínio E foi o que menos se alterou, por ser o de maior complexidade. As crianças P1 e P6 não demonstraram melhora clínica confiável na GMFM. Além disso a criança P1 foi a única que não apresentou melhora significativa na GMFM, nem na GAS, provavelmente pelo fato de que a criança não demonstrava interesse em nenhuma atividade, exceto levar objetos à boca. A criança P6 não apresentou alteração nos domínios A, C e D, apesar de demonstrar interesse em realizar as atividades. Provavelmente isso se deve ao fato de que a criança é a mais velha (3 anos e 8 meses) e apresenta GMFCS III. Sabe-se que o período de maior aquisição de habilidades e, conseqüentemente, variação na GMFM -66 é até por volta de 5 anos de idade, portanto essa criança está em uma fase de evolução da habilidade motora grossa desacelerada em relação aos demais<sup>24</sup>. A criança P2 foi a única que não apresentou melhora significativa no domínio B (sentada), provavelmente devido ao fato de que essa criança já apresentava uma pontuação elevada (hemiparética, GMFCS II), era funcional nessa posição e os únicos itens nos quais ela não pontuava se referiam a atividades com o MS parético, ou responder à comandos como passar do chão para um banco pequeno. Como exposto nos fatores pessoais da criança, ela não apresentava boa resposta aos comandos; além disso, no domínio E (“Andar, correr e pular”). que é mais relevante para a função desta criança (GMFCS II) houve melhora significativa. Esta criança apresentava fatores ambientais desfavoráveis, como condição socioeconômica e idade materna<sup>154</sup>; porém esta criança tinha interesse e iniciativa, fortalecendo seu fator pessoal.

A avaliação funcional através da PEDI apenas 1 (P4) de 5 crianças apresentou melhora clínica confiável no domínio Mobilidade. Este foi o domínio no qual outros programas de intervenção semelhantes encontraram melhora significativa<sup>38,39</sup>. Provavelmente devido ao fato de que o domínio mobilidade possui itens de menor complexidade e, portanto, que contempla itens do repertório motor das crianças muito jovens deste estudo.

A avaliação da qualidade de vida através da PedsQl- MIF havia o receio de que as famílias interpretassem essa intervenção como mais uma obrigação dentre as tantas na rotina relacionada aos cuidados da criança. Por outro lado, acreditava-se que a qualidade de vida

poderia se manter inalterada ou ainda melhorar, caso a família não percebesse a intervenção como uma obrigação orientada pelo profissional de saúde; mas sim como uma intervenção para capacitar, empoderar e oferecer suporte à família. O escore final total na PedsQI após a intervenção manteve-se inalterado, exceto pela família P4, que apresentou piora, principalmente devido à piora clinicamente confiável nos domínios “Preocupação” e “Relacionamentos Familiares”. Contraditoriamente a criança P4 foi a criança com uma das melhores evoluções neuromotoras e funcionais. Analisando-se a particularidade da questão dessa família, no dia da avaliação a mãe estava especialmente sensibilizada e preocupada com as cobranças com a questão alimentar e de nutrição do corpo médico exacerbadas naquela semana. Logo, a diminuição na qualidade de vida não teve relação direta com a intervenção, mas com a fase na qual a criança se encontrava. O que pode ser corroborado com o discurso da mãe sobre a sua percepção positiva da intervenção, sugerindo inclusive que a intervenção se prolongasse por mais tempo. Esta é a família da criança mais jovem do estudo (iniciou com 9 meses de idade cronológica e 7 meses de idade corrigida) e as demandas sobre a aquisição dos marcos começam a se intensificar a partir deste período (6 meses) quando a criança não atinge o marco da sedestação<sup>10</sup>. Para os pais de uma criança deficiente cujos defeitos não são imediatamente aparentes a crise com a descoberta do diagnóstico pode ser ainda pior, devido às expectativas criadas durante o desenvolvimento inicial<sup>80</sup>.

As outras famílias que apresentaram piora clínica confiável foram nos domínios Aspecto Social e Relacionamentos Familiares (família P1) e Capacidade Mental (família P5). Este último dado chamou a atenção pois foi a família que não permitiu a última avaliação sem justificativa concreta. Raina e cols<sup>155</sup> analisaram as influências diretas e indiretas sobre a capacidade mental dos principais cuidadores e encontraram que os principais fatores que influenciaram a saúde psicológica e física dos cuidadores foram o comportamento da criança e as demandas de cuidado. Sobre as demandas do cuidador, os autores sugerem que são as necessidades práticas do dia-a-dia da criança que criam desafios para os pais, e que os apoios sociais não são capazes de mediar o impacto do nível de deficiência de sua criança<sup>155</sup>.

Esses achados são corroborados pelos resultados de nosso estudo, especialmente da família P5. Essa família apresentou os piores escores iniciais e finais no domínio Aspecto Social e Relacionamentos Familiares, justamente os domínios que pioraram para a família P1. E o discurso da mãe P5 justifica isso; ela se queixava de que o marido trabalhava viajando e passava a semana fora, portanto todas as demandas de cuidado da filha ficavam sob sua responsabilidade. Ela tinha uma rotina exaustiva; levava duas horas para ir e duas para voltar

da reabilitação, de maneira que perdia praticamente o dia todo. Em um estudo que buscou identificar os elementos estruturais na composição de uma família que promovem ou limitam a participação e envolvimento no serviço de reabilitação de seu filho, o número de adultos que contribuem para a terapia da criança foi um dos fatores identificados, somado a idade dos pais e o número de filhos<sup>154</sup>.

No estudo de Phoenix e cols<sup>154</sup> o fato de apenas um dos membros, geralmente a mãe, estar envolvida nos cuidados gerou estresse para a relação parental quando um deseja maior envolvimento do parceiro na terapia ou quando discordavam sobre práticas parentais<sup>154</sup>. Esse dado foi corroborado no presente estudo, principalmente para a família P5. A criança P5 também apresentava problemas comportamentais, como choro e gritos excessivos durante as sessões de reabilitação (e avaliação). As demandas com a criança, dificultada em grande parte pela falta do transporte adequado (mãe estava buscando ajustar a documentação para conseguir o transporte gratuito) e seu comportamento são fatores contextuais importantes a serem considerados para se buscar a melhora da qualidade de vida desta mãe. A questão comportamental, apesar de receber pouca atenção dos profissionais de reabilitação neuromotora, por não ser o foco de sua atuação, pode influenciar grandemente o desfecho neuromotor e funcional, como discutido previamente.

O comportamento adaptativo foi o único determinante significativo da função motora grossa em crianças GMFCS III - V<sup>140</sup>. Em um programa de exercícios domiciliares, um dos três principais fatores que levaram à adesão ao programa foram o nível de adesão e motivação da criança, além do nível do gerenciamento de tempo pelos pais e a percepção de que o fisioterapeuta apresentava uma postura crítica ou intimidadora<sup>148</sup>. As crianças utilizaram táticas para evitar os exercícios que gerou nos pais sentimentos de isolamento, frustração e culpa, além de levá-los a se sentirem sobrecarregados e emocionalmente perturbados<sup>148</sup>. Essa situação foi identificada presencialmente e no relato da mãe da criança P5, a qual inclusive demonstrou piora no item capacidade mental da PedsQL.

Além disso a figura paterna da família P5 pode representar mais uma barreira ambiental e que contribui para o comportamento não-colaborativo da criança (fator pessoal). O pai apresenta dificuldade em aceitar a condição patológica da filha, além de adotar uma postura superprotetora, apresentando resistência em aceitar as tecnologias assistivas como cadeira de rodas, órteses e até exercícios, estimulando sua interrupção diante do comportamento de choro e grito da criança e reforçando essa estratégia. Essa superproteção pode privar a criança de vivências e situações que promovam a independência e a autonomia<sup>156</sup>. Esse comportamento

de negação do pai pode ser uma manifestação do estágio conhecido como “desorganização”<sup>157</sup>. Uma das teorias sobre a adaptação dos pais frente a uma criança com deficiência é a teoria dos estágios; o primeiro estágio, muitas vezes conhecido por “choque”, seria seguido por um período de desorganização, na qual os pais vivenciam sentimentos de negação, culpa, vergonha, ansiedade, desesperança, culpa, raiva e medo<sup>80,157</sup>. O pai da família P5 é o que apresenta o menor nível de escolaridade, o que pode influenciar na aceitação da condição patológica da criança e, conseqüentemente, no auxílio à demanda de cuidados com a criança. Barak-Levy e Atzaba-Poria<sup>158</sup>, em estudo sobre os estilos de enfrentamento de pais e mães de crianças com atraso no desenvolvimento, viram que pais e mães com menor grau de instrução educacional apresentaram maior dificuldade em aceitar o diagnóstico de seus filhos.

Durante as visitas da família P5, foi notada claramente a negação do pai à condição deficiente e permanente da criança. Parte da intervenção centrada na família é aumentar o conhecimento dos pais sobre a situação da criança e suas potencialidades<sup>33</sup>. Porém talvez este pai não esteja pronto para aceitar e incorporar essa informação. Bernier<sup>157</sup> discute que “o sistema familiar, para além de um conjunto de indivíduos independentes, representa uma entidade que exerce uma influência importante sobre os seus membros” (p.591)<sup>157</sup>. Esse sistema familiar pode ser mais aberto ou mais fechado: um sistema aberto permite o intercâmbio de energia e a informação com o ambiente; um sistema (família) fechado tem menos recursos disponíveis porque os seus limites não permitem a troca com o ambiente, inibindo o processo de adaptação<sup>157</sup>. Em outro estudo sobre a adaptação dos pais, alguns pais relataram que vivenciaram angústia quando o filho estava sofrendo, alguns pais também descreveram um momento de não enfrentamento e negação do diagnóstico e limitações de seu filho<sup>80</sup>.

A família P1, que apresentou diminuição nos domínios de Aspectos Sociais e Relacionamentos Familiares tem em comum com a família P5 o fator comportamental e cognitivo da criança, que se irritava facilmente com os exercícios e utilização de tecnologias assistivas, como as órteses, por exemplo. Em um estudo sobre as vivências dos pais de crianças com deficiência, alguns pais (23,1%) afirmaram que a deficiência da criança gerou novos problemas e conflitos entre os pais, e a relação do casal foi enfraquecida<sup>159</sup>. Também houve relatos de que a presença da uma criança com deficiência afetou a vida social dos pais e a os relacionamentos com amigos (26,9%)<sup>159</sup>. Esses dois domínios contêm itens que abordam parte da intimidade diádica do casal. É possível que na primeira avaliação, realizada já no primeiro contato com a família os pais não tenham sentido confiança para falar sobre os conflitos reais encontrados no relacionamento familiar e no aspecto social. Isso foi visto no estudo de Piggot

et al<sup>80</sup> no qual os pais de crianças com PC descreveram que o relacionamento com os terapeutas levou um tempo para se desenvolver e que nos estágios iniciais não havia confiança suficiente para que os pais compartilhassem honestamente como as coisas eram. Talvez os questionários sobre qualidade de vida devam ser aplicados após alguns contatos, para que os pais tenham estabelecido confiança suficiente para serem honestos.

Embora a mãe da criança P1 não tenha relatado em discurso livre a questão da sobrecarga, esta relatou (e foi visto várias vezes) que ela não conseguia realizar os exercícios com a criança, pois sempre que começava, o irmão gêmeo demandava sua atenção, chorando e querendo mamar. Há na literatura relatos similares de dificuldades que as mães enfrentam para conseguir implementar exercícios domiciliares; contextos familiares como rotina familiar ocupada, vários filhos e luto, podem explicar a dificuldade em manter um programa de terapia domiciliar a longo prazo<sup>148,152</sup>. Piggot et al<sup>80</sup> identificaram que um dos principais motivos que leva os pais com sobrecarga a não aderirem às orientações é a intolerância da criança, além da não compreensão da importância dos estímulos<sup>80</sup>. E que um dos principais motivadores ao engajamento máximo é ver a melhora da criança<sup>80</sup>. Daí a importância de compartilhar os resultados e, se possível, os processos de avaliação dos desfechos. Esperava-se que modelos de prática de períodos mais curtos, como neste modelo, pudessem viabilizar o engajamento dos pais<sup>100</sup>. Essa hipótese se concretizou para as duas famílias das crianças mais jovens (P3 e P4) que realizaram os estímulos propostos diariamente.

A avaliação da percepção dos pais sobre os cuidados recebidos pela sua criança foi outro achado inesperado de nosso estudo. Esperava-se que os pais percebessem essa intervenção como mais centrada na família do que a intervenção previamente recebida. A ausência de diferença clínica confiável nos escores de MPOC pode ser devido à três principais fatores. O primeiro deles, como foi levantado na revisão de Cunningham e Rosebaum se refere ao fato de que a aplicação da MPOC pode apresentar diferenças quando aplicada em populações de países em desenvolvimento<sup>111</sup>. Os autores relatam um único país em desenvolvimento que havia realizado a aplicação da MPOC: uma população rural, na África do Sul, com terapia disponível apenas mensalmente, em situação de pobreza e alfabetização funcional baixa e não acostumada com o preenchimento de questionários e perguntas sobre suas opiniões críticas. Além disso, muitos dos cuidadores entrevistados no citado estudo não tinham experiência suficiente em entrevistas com escalas Likert para fazer as distinções necessárias para completar a MPOC, como por exemplo diferenciar “muito” de “muitíssimo” ou “totalmente”<sup>111,160</sup>.

Esse foi um ponto encontrado em nosso estudo. Algumas mães manifestaram verbalmente não saber diferenciar entre todos os 7 níveis da escala Likert; uma delas (P5) solicitou a opinião da equipe para que respondessem por ela, ao que foi explicado que essa era a opinião dela, não poderia haver interferência da opinião da equipe. Outra mãe (P2), de escolaridade baixa, não sabia o significado de alguns termos como “tratar como indivíduo”, “competente”, dentre outros e não compreendia as questões. Um segundo ponto que pode ter interferido nos resultados da MPOC é o fato de o instrumento ter sido projetado para avaliar o serviço e não o profissional intervencionista, de maneira que algumas questões não eram adequadas à intervenção domiciliar realizada por um único profissional, como por exemplo o item 6 (“...garantiram que pelo menos um profissional da equipe trabalhou com você e sua família por um longo período de tempo?”) e o item 12 (“...deram para você informação que não variou de pessoa para pessoa”). Além disso a segunda parte do questionário se refere a todos os funcionários do serviço de saúde, podendo incluir, além dos profissionais do serviço de saúde, os profissionais de apoio, como funcionários da secretaria, administração, limpeza e manutenção; assim, algumas questões também podem não estar adequadas à intervenção por um único profissional específico de reabilitação, mas sim por toda uma equipe como por exemplo o item 16 (“...fornecer informação sobre os tipos de serviços oferecidos na instituição ou em sua comunidade?”) e o item 20 (“...deu sugestões sobre como conseguir informação ou entrar em contato com outros pais, por exemplo, associação de pais, páginas na internet?”).

A terceira possibilidade da ausência de diferença entre a percepção dos pais sobre o CCF entre o serviço prévio de reabilitação da criança e esta intervenção é a característica do serviço de já apresentarem características do CCF; as crianças deste estudo frequentavam o serviço de reabilitação de um Centro Integrado de Reabilitação (CER), de maneira que a família tinha acesso à equipe especializada em cuidado infantil atualizada, integrada e com conhecimento em CCF (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicologia, Serviço Social, Enfermagem, Neurologista Pediátrica, dentre outros). Os serviços coordenados são um elemento importante do CCF e pode promover a satisfação dos pais com serviços e aumento do bem-estar emocional dos pais<sup>154</sup>. Inclusive foi constatado durante as visitas escolares que os profissionais da saúde realizaram reunião com os profissionais da educação buscando integrar os cuidados em todos os contextos da criança. Essa também foi uma novidade, uma vez que não foram estudos brasileiros sobre avaliações dos serviços em relação a características do CCF através da MPOC.

Como exposto acima, para a maioria das famílias, o escore médio na MPOC referente à intervenção prévia e esta intervenção não apresentaram diferença, exceto para algumas poucas famílias e em itens específicos. A Família P1 foi a única que apresentou melhora em todos os domínios, exceto Cuidado Respeitoso e Encorajador (CRE), que permaneceu inalterado. A família P3 apresentou melhora em Fornecimento de Informações Gerais (FIG) e piora em Fornecimento de Informações Específicas (FIE). A família P6, por sua vez piorou no domínio (FIG). Os domínios nos quais os participantes atingiram os menores escores médios na avaliação tanto inicial quanto final foram FIE seguido de FIG; já os domínios com os maiores escores foram CRE, seguido de CAC, e posteriormente CP. Essa mesma classificação ordinal foi encontrada em praticamente todos os 42 estudos da revisão de Cunningham e Rosebaum<sup>111</sup>. Apenas em 2 estudos o CRE não ficou em primeiro, mas segundo; e para versão MPOC-56 a ordem entre CAC e CP se alternam<sup>111</sup>. Porém antes de concluir que essa é uma lacuna na prestação do serviço, deve-se questionar se essa pontuação não reflete, de certa maneira, a provisão de serviços mediante a singularidade da necessidade e interesse de cada família<sup>111</sup>.

Essa é a situação que justifica a diminuição na FIG e FIE após a intervenção no presente estudo. Analisando-se os itens referentes ao domínio FIG, compreende-se o motivo pelo qual a família P6 piorou e a P3 melhorou; neste domínio estão representados os itens referentes a serviços oferecidos na instituição e comunidade, informações sobre a deficiência da criança, evolução e expectativas para o futuro, informação para toda a família, informação em cartilha, folheto e sobre como buscar informações ou contato família-família. A família P6 era da criança mais velha do estudo (3 anos e 8 meses), de maneira que essas informações já haviam sido disponibilizadas durante os primeiros contatos da criança no serviço de reabilitação e a pesquisadora identificou durante as conversas com a mãe que a mesma possuía conhecimento sobre esses aspectos. A pesquisadora optou por permitir à família escolher o tipo de informação que queriam receber e essas não foram informações relevantes, mas sim redundantes para os pais. Já a família P3 era da segunda criança mais jovem do estudo (11 meses) e os pais ainda não estavam “saturados”, demonstrando interesse ainda nessas informações que geralmente são passadas nas primeiras visitas da família aos centros de reabilitação. Além disso, houve a particularidade de os avós, que ficam com a criança durante o trabalho dos pais, estarem presentes e demonstrarem interesse nessas informações gerais. Terwiel também encontrou que famílias de crianças de menor idade classificaram como maior importância para o contato família-família para fins sociais, informativos ou compartilhar experiências (FIG)<sup>81</sup>.



Já a diminuição na pontuação da Família P3 nas informações específicas foi devido à diminuição na pontuação nos itens “...forneceram informações por escrito sobre o que sua criança está fazendo na terapia” e “forneceram informações por escrito sobre o progresso de sua criança?”. Essa foi uma escolha da pesquisadora embasada no conteúdo apresentado pelo pesquisador e Prof. Dr. Peter Rosebaum em uma palestra sobre Cuidado Centrado da família. Dr. Rosebaum (comunicação oral)<sup>161</sup> apresentou o relato de uma família que estava passando pelo estágio de descoberta do diagnóstico da criança, passando pelos vários setores e áreas, neuropediatra, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, serviço social...e que quando chegaram em casa haviam tantos papéis, tantos papéis...e eles apenas não sabiam o que fazer com aquilo. A pesquisadora deste estudo tinha a ideia de que esses materiais, cartilhas, folhetos, etc, têm sua utilidade, mas que devem ser usados com moderação para não “operacionalizar” demais um cuidado que necessita ser tão individualizado. Se não houver necessidade específica da cartilha ou folheto e essa puder ser substituída por algum tipo de compartilhamento de informação individualizada, essa última deve ser a escolha. Neste estudo os únicos tipos de informação escrita que foram consideradas necessárias foram as atividades a serem realizadas com a criança naquela semana. E as atividades foram escritas na hora da escolha, em parceria com os pais, no *planner* que a família deveria preencher naquela semana/quinzena, como um diário de bordo. E a pesquisadora colocou-se acessível através de contato telefônico e *whatsapp* para quando a família tivesse dúvidas, ao invés de consulta ao manual. A equipe deste estudo acredita que essa é mais uma importante estratégia de promover a confiança dos pais, mostrar-se acessível e preocupada com a criança e família, como foi confirmado em estudos prévios<sup>74,92,100</sup>.

As dificuldades encontradas para a implementação deste estudo de viabilidade já foram vistas em outros estudos, como reportado por Beckers e cols, que identificaram a dificuldade em recrutar e obter aderência de participantes de pesquisa, especialmente para estudos clínicos randomizados controlados (ECRC)<sup>147</sup>. Os autores realizaram um estudo para analisar as barreiras de recrutamento em um ECRC de três braços sendo que dois eram programas de treinamento domiciliar com foco em MMSS para ser aplicado pelos pais diariamente e encontraram como principais barreiras à participação: possibilidade de ser direcionado ao controle; fato de estarem sempre participando de pesquisas e poderem escolher outras ou ainda, estarem com “fadiga de pesquisa”; compreensão de que participar geraria sobrecarga com os exercícios diários por 12 semanas; preferência por tratamento controle em grupo, pelas vantagens de contato com outras famílias e diversão da criança, além da diminuição de carga

para a família e da falta de confiança em realizar o treinamento<sup>147</sup>. Devido a todas essas barreiras, os autores chegaram a especular que nesta fase de viabilidade da intervenção, talvez o ECRC não fosse o desenho mais adequado, mas sim, estudos menores e projetos mais alcançáveis<sup>147</sup>.

A equipe do presente estudo chegou à mesma conclusão, transicionando do ECRC para um estudo coorte antes e depois. Inicialmente, antes do início do recrutamento, acreditava-se que pela facilidade de receber o tratamento em domicílio, praticamente todas as famílias iriam aceitar participar do estudo, o que não foi visto; apenas 6 das 10 famílias o fizeram. Porém, diferentemente do estudo de Becker e cols<sup>114</sup>, que não era centrado na família, e que tinha um protocolo padronizado incluindo treinamento diário e gravação de vídeos para os terapeutas acompanharem remotamente, o presente estudo não impunha nenhuma intensidade prevista de realização dos exercícios em domicílio, sendo esperado maior aderência à participação.

As questões referentes à participação e engajamento parental merecem particular atenção, posto que a família e a ecologia familiar são dos elementos mais importantes para o desenvolvimento infantil. Ambos os termos por vezes podem ser usados como sinônimos, mas há que se compreender de maneira profunda, pois ambos representam consequências diferentes sobre o desenvolvimento infantil. Por participação parental compreende-se as ações que os pais realizam para se envolverem ativamente em cada etapa da terapia de sua criança<sup>162</sup>. O engajamento vai além da participação e pode ser compreendido tanto como um processo quanto um estado que inclui componentes afetivos (relação terapeuta-profissional), cognitivos (crença na importância e necessidade de terapia) e comportamentais (percepção de autoeficácia e ação de realizar a terapia<sup>163</sup>).

Um modelo de intervenção com princípios do CCF busca envolver todos esses componentes, como discutido previamente no artigo 1 deste estudo<sup>33,58</sup>. Phoenix e cols buscaram desenvolver, através de uma pesquisa de teoria fundamentada, um modelo para compreender a participação, o engajamento e a frequência de comparecimento às terapias<sup>164</sup>. Muitos dos fatores apresentados na Teoria de Phoenix foram abordados ao longo desta discussão para explicar os desfechos parentais e infantis e o comportamento dos pais no presente estudo. De acordo com a teoria de Phoenix, as condições que afetam o comprometimento, engajamento e participação dos pais com a reabilitação de suas crianças incluem a composição familiar (“veículo”), a complexidade de saúde da família toda, incluindo irmãos (“condições do veículo”) e a complexidade do serviço (“estradas”)<sup>164</sup>. As engrenagens parentais, incluem logística, conhecimento, habilidades, sentimentos, relacionamento com o

terapeuta e valores e crenças; os fatores que podem representar a graxa e a areia, respectivamente facilitando ou inibindo o movimento das engrenagens familiares se referem a expectativas, motivação, comunicação, recursos e tempo<sup>164</sup>.

A Teoria de Phoenix apresenta o sistema familiar e o sistema relacionado ao serviço de saúde como interdependentes e expõe, de forma simples e intuitiva, as interrelações entre esses sistemas impactando na participação e aderência da família ao processo de reabilitação. Essa perspectiva teórica pode ser compreendida dentro dos princípios que regem a ecologia do desenvolvimento, como exposto por Bronfenbrenner. A ecologia do Desenvolvimento humano, como definiu Portugal (1992, p. 37)<sup>165</sup>:

Implica o estudo científico da interação mútua e progressiva entre por um lado um indivíduo ativo, em constante crescimento, e, por outro lado as propriedades sempre em transformação dos meios imediatos em que o indivíduo vive, sendo esse processo influenciado pelas relações entre os contextos mais imediatos e os contextos mais vastos em que aqueles se integram.

O conhecimento de Bronfenbrenner sobre as relações humanas justifica muitos dos elementos utilizados no CCF em busca do envolvimento e empoderamento parental. A existência de uma relação bidirecional entre duas pessoas é considerada uma díade; quando a interação entre duas pessoas se estabelece para a realização de uma atividade esta é chamada de díade de atividade conjunta<sup>166</sup>. Este tipo de díade é particularmente favorável para aprendizagem de uma atividade e para a promover a motivação no aperfeiçoamento da atividade quando os participantes estiverem separados. Segundo Bronfenbrenner, três características são essenciais para compor a díade de atividade conjunta: reciprocidade, equilíbrio de poder e relação afetiva (BRONFENBRENNER, 1979/1996, apud Yunes & Juliano)<sup>166</sup>. Esses três tem sido considerados elementos centrais no CCF e o embasamento pode ser evidenciado no trecho abaixo de Bronfenbrenner\* (1976/1996<sup>1</sup>, p. 47 apud Yunes & Juliano, 2010, p 357)<sup>166</sup>:

---

<sup>1</sup> \* BRONFENBRENNER, U. The ecology of human development. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1979.  
BRONFENBRENNER, U. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

“[...]...há evidências sugerindo que a situação ótima para aprendizado e desenvolvimento é aquela em que o equilíbrio do poder gradualmente se altera em favor da pessoa em desenvolvimento, em outras palavras quando esta última recebe uma crescente oportunidade de exercer controle sobre a situação”.

Quanto à relação afetiva, esta deve ser positiva e genuína<sup>166</sup>, como exposto previamente no artigo 1 e reforçado no discurso dos pais participantes de programas de intervenção precoce domiciliar intensivo<sup>149</sup>.

Bronfenbrenner postulou algumas proposições para explicar os principais fenômenos que influenciam o desenvolvimento, com foco nos relacionamentos humanos, e, principalmente, familiares<sup>167</sup>. A proposição VI da teoria referente à bioecologia do desenvolvimento humano é particularmente relevante para se compreender o processo de relação que se estabelece entre o profissional de reabilitação com o(s) principal(is) cuidador(es) e a família<sup>167</sup>. Conforme discutido anteriormente, alguns pais relataram experiências negativas como sobrecarga, julgamento crítico e isolamento com os programas de IP enquanto outros pais relataram experiências positivas de se sentirem apoiadas, seguras, confiantes e de melhora do vínculo com a criança. A proposição VI de Bronfenbrenner (2001, p. 49-50)<sup>167</sup>. postula:

O estabelecimento e a manutenção de padrões de interações progressivamente mais complexos e de apego emocional entre pais e filhos dependem do nível substancial de disponibilidade e de envolvimento de outro adulto, o terceiro responsável, que auxilie, incentive, passe longos períodos de tempo, ofereça condição para esses padrões e expresse admiração e afeto pela criança cuidada, estando engajado em atividades conjuntas com ela.

O papel do terceiro responsável geralmente é representado por alguém do sexo oposto ao do primeiro cuidador, mas nem sempre. Na ausência desse elemento, parentes, amigos, membros de grupos religiosos e de programas de apoio à família podem desempenhar

o papel do terceiro responsável, dando suporte e promovendo a melhora na relação cuidador-filho<sup>167</sup>.

Em diversos aspectos o cuidado centrado na família parece aplicar na prática conceitos teóricos importantes sobre a bioecologia do desenvolvimento familiar. Atuar de acordo com os princípios do CCF é prover, nos bastidores, os recursos necessários para que a família possa assumir o protagonismo na jornada rumo à saúde e felicidade de seus filhos. O ponto de intersecção entre o CCF e a teoria bioecológica do desenvolvimento humano poderia ser resumido em um famoso provérbio que diz: “*It takes a whole village to raise a child*”. Toda uma vila pode ser compreendida como o macrossistema, que é definido como o conjunto de valores, crenças, hábitos e estilos de vida de uma determinadas sociedade<sup>166</sup>. Porém toda uma vila pode ser compreendida como a extensa rede de apoio necessária para o desenvolvimento de cada um de nós.

Assim, o papel do profissional de reabilitação em um contexto de vulnerabilidade familiar como o da intervenção precoce vai muito além de atuação técnica. A capacitação técnica é condição essencial para a adequação, segurança e efetividade do processo de reabilitação; porém o papel que este profissional assume nesse contexto representa a capacidade de transformar a força motriz e o futuro de uma família. A abordagem funcional baseada nos princípios do cuidado centrado na família é altamente indicada por englobar os principais elementos e estratégias importantes para promover o bem-estar parental, o conhecimento sobre as condições de sua criança e o engajamento no seu processo de reabilitação e desenvolvimento.

## 9 CONCLUSÃO

O presente estudo identificou e elencou em um guia de prática os elementos que deveriam compor um modelo de intervenção terapêutica funcional centrada na família. Esse estudo demonstrou viabilidade e boa aceitação do modelo de intervenção pelos pais. Após a intervenção foram vistos efeitos positivos no alcance de metas estabelecidas e na função motora grossa da maioria das crianças. Os pais demonstraram boa percepção de cuidado centrado na família e não houve piora na qualidade de vida com a intervenção. Particularidades individuais e familiares podem ter influenciado os resultados, tornando-se necessário realizar estudos com amostra maior. Diante dos achados preliminares positivos do presente estudo, torna-se

imperativa a necessidade de realizar estudos avaliando a viabilidade da implementação da intervenção terapêutica funcional centrada na família dentro dos serviços de reabilitação.

### **Limitações do estudo**

Há diversas limitações nesse estudo. A primeira delas foi a dificuldade de recrutamento de participantes associado a um período limitado de inclusão de participantes. A pequena amostra do estudo pode ter levado a conclusões inadequadas, por não possuir a variabilidade de fenômenos que seria encontrada em um número maior de participantes. Além disso, uma das famílias não permitiu a última avaliação da criança quanto ao nível de função motora grossa, habilidades funcionais em autocuidado, mobilidade e função social e não quis ser avaliada quanto ao desempenho e satisfação em relação à aquisição das metas da criança; essa família também não participou da entrevista de análise qualitativa sobre a intervenção. Uma outra família se mudou para uma habitação informal, de difícil acesso e não respondeu à tentativa de entrevista de análise qualitativa através de contato telefônico.

Um outro ponto de limitação foi a necessidade de inclusão de uma criança que havia descontinuado o tratamento fisioterapêutico, uma vez que “estar realizando fisioterapia” era um critério de inclusão; esse caso, porém, permitiu analisar o resultado isolado da intervenção centrada na família, excluindo-se o efeito adicional da fisioterapia convencional. Outro fator de limitação pode ser a influência da sensação de gratidão ou “dívida” por terem recebido a intervenção e recursos ambientais sem custo; esse pode ser o caso para uma única família que ficou com o parapódio emprestado inclusive ao final e pontuou todos os itens da MPOC com o valor máximo, inclusive os referentes à provisão de informações por escrito que, propositalmente, não foi um elemento implementado na intervenção.

Outra limitação inerente ao pequeno número amostral é a impossibilidade em realizar a análise estatística para confirmação das diferenças encontradas antes e depois da intervenção. O método JT utilizado apresenta-se uma solução viável e confiável, porém desde que exista um índice de confiabilidade pré-estabelecido para a medida que se pretende comparar, o que não foi o caso para o instrumento GMFM-88, para o qual foi necessário realizar uma adaptação.

## 10 REFERÊNCIAS

1. Rosenbaum, P. L. The definition and classification of cerebral palsy: definition of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **49**, 1–44 (2007).
2. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N. & Pringsheim, T. An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* **55**, 509–519 (2013).
3. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N. & Pringsheim, T. Erratum to An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* **58**, 316 (2016).
4. Kakooza-Mwesige, A. *et al.* Prevalence of cerebral palsy in Uganda: a population-based study. *Lancet Glob Health* **5**, e1275–e1282 (2017).
5. Brasil.Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral. *Brasília: Ministério da Saúde 1ª edição*, 1–80 (2013).
6. Ogoke, C. C. Aetiology and Pathophysiology of Cerebral Palsy. in *Cerebral Palsy - Updates*. (ed. Kuru Bektaşoğlu, P.) 1–146 (IntechOpen, 2023).
7. Rosenbaum, P. *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology Suppl* **109**, 8–14 (2007).
8. Carvalho, A. *et al.* Do Children With Congenital Zika Syndrome Have Cerebral Palsy? *Glob Health Sci Pract* **10**, 1–5 (2022).
9. The Australian Cerebral Palsy Register Group, Australia. *Australian Cerebral Palsy Register Report 2023- Birth Yeras 1995-2016*.
10. Te Velde, A., Morgan, C., Novak, I., Tantsis, E. & Badawi, N. Early diagnosis and classification of cerebral palsy: An historical perspective and barriers to an early diagnosis. *J Clin Med* **8**, (2019).
11. De Vries, L. S., van Haastert, I. C., Benders, M. J. N. L. & Groenendaal, F. Myth: Cerebral palsy cannot be predicted by neonatal brain imaging. *Semin Fetal Neonatal Med* **16**, 279–287 (2011).
12. Bernson-Leung, M. E. & Rivkin, M. J. Stroke in Neonates and Children. *Pediatr Rev* **37**, 463–477 (2016).
13. Ivanhoe, C. B. & Reistetter, T. A. Spasticity: The misunderstood part of the upper motor neuron syndrome. *Am J Phys Med Rehabil* **83**, S3–S9 (2004).
14. Musselman, K. E. *et al.* Prevalence of ataxia in children A systematic review. *Neurology* **92**, 80–89 (2014).
15. World Health Organization (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization (WHO) (Geneva, 2001).

16. Palisano, R. *et al.* Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **39**, 214–223 (1997).
17. Wood, E. & Rosenbaum, P. The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol* **42**, 292–296 (2000).
18. Palisano, R. *et al.* GMFCS-E & R- Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto - Versão Brasileira. *Can Child Versão Bra*, 1–6 (2007).
19. Eliasson, A. C. *et al.* The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* **48**, 549–554 (2006).
20. Silva, D. B. R., Funayama, C. A. R. & Pfeifer, L. I. Manual ability classification system (MACS): Reliability between therapists and parents in Brazil. *Braz J Phys Ther* **19**, 26–33 (2015).
21. Hidecker, M. J. C. *et al.* Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **53**, 704–710 (2011).
22. Guedes-Granzotti, R. B. *et al.* Adaptação transcultural do Communication Function Classification System para indivíduos com paralisia cerebral. *Revista CEFAC* **18**, 1020–1028 (2016).
23. Wood, E. & Rosenbaum, P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: A study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol* **42**, 292–296 (2000).
24. Rosenbaum, P. L. *et al.* Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. *J Am Med Assoc* **288**, 1357–1363 (2002).
25. (Author brazilian-translated version) Amaral, M. F., (Author brazilian-translated version) Pfeifer, L. I., (Author original version) Eliasson, A.-C. & (Author original version) Krumlinde-Sundholm, L. *Mini-MACS: Mini Manual Ability Classification System - Mini Sistema de Classificação Da Habilidade Manual Para Crianças Com Paralisia Cerebral de 1- 4 Anos*.
26. S., B. Changes in attitudes and beliefs regarding parent participation and home programs: an update. *The American journal of occupational therapy*. **43**, 723–728 (1989).
27. Dunst, C. & Trivette, C. Enabling and empowering families: conceptual and intervention issues. *School of Psychology Review* **16**, 443–456 (1987).
28. Turnbull, A. C. & Turnbull, H. R. Parent involvement in the education of handicapped children: A critique. *Ment Retard* **20**, 115–122 (1982).
29. Johnson, B. H. Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems and Health* **18**, 137–156 (2000).



30. King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Semin Pediatr Neurol* **11**, 78–86 (2004).
31. Arcuri, G. G. *et al.* Perceptions of family-centred services in a paediatric rehabilitation programme: Strengths and complexities from multiple stakeholders. *Child Care Health Dev* **42**, 195–202 (2016).
32. Kuhlthau, K. A. *et al.* Evidence for family-centered care for children with special health care needs: A systematic review. *Acad Pediatr* **11**, 136-143.e8 (2011).
33. Law, M. C. *et al.* What is Family-Centred Service ? *Family-Centred Service Sheets: 18 Educational Materials Designed for Parents, Service Providers, and Organizations. Hamilton, ON, Canada, McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research FCS1*, 1–5 (2003).
34. Rosenbaum, P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **53**, 68–70 (2011).
35. Caro, P. & Derevensky, J. L. Family-Focused Intervention Model: Implementation and Research Findings. *Topics Early Child Spec Educ* **11**, 66–91 (1991).
36. Law, M. C. & Rosenbaum, P. Working Together : From Providing Information to Working in Partnership Strategies for Developing Effective Partnerships. *Family-Centred Service Sheets: 18 Educational Materials Designed for Parents, Service Providers, and Organizations. Hamilton, ON, Canada, McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research. FCS10*, 1–4 (2003).
37. Fordham, L., Gibson, F. & Bowes, J. Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child Care Health Dev* **38**, 647–653 (2012).
38. Law, M. *et al.* Family-Centred Functional Therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. *Phys Occup Ther Pediatr* **18**, 83–102 (1998).
39. Darrah, J. *et al.* Context therapy: A new intervention approach for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **53**, 615–620 (2011).
40. Law, M. C. *et al.* Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child-versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **53**, 621–629 (2011).
41. Palisano, R. J. *et al.* Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil* **34**, 1041–1052 (2012).
42. Reedman, S. E., Boyd, R. N., Trost, S. G., Elliott, C. & Sakzewski, L. Efficacy of Participation-Focused Therapy on Performance of Physical Activity Participation Goals and Habitual Physical Activity in Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil* **100**, 676–686 (2019).
43. Anaby, D. R., Law, M., Feldman, D., Majnemer, A. & Avery, L. The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention:

- improving participation of adolescents with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* **60**, 513–519 (2018).
44. Novak, I. *et al.* A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Dev Med Child Neurol* **55**, 885–910 (2013).
  45. Andrade, M., Elpidio de Sá, F., Frota, L., Cardoso, K. & Carleial, G. Intervenções de educação em saúde em mães de crianças com paralisia cerebral. *Journal of Human Growth and Development* **27**, 175–181 (2017).
  46. Moxley-Haegert, L. & Serbin, L. A. Developmental Education for Parents of Delayed Infants : Effects on Parental Motivation and Children’s Development. *Child Dev* **54**, 1324–1331 (1983).
  47. Morgan, C., Novak, I., Dale, R. C., Guzzetta, A. & Badawi, N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Res Dev Disabil* **55**, 256–267 (2016).
  48. Brandão, M. de B., Frota, L. M. da C. P., Miranda, J. L., Cavalcante Brasil, R. M. & Mancini, M. C. Family-Centered Early Intervention Program for Brazilian Infants with Congenital Zika Virus Syndrome: A Pilot Study. *Phys Occup Ther Pediatr* **39**, 642–654 (2019).
  49. Morgan, C., Novak, I. & Badawi, N. Enriched Environments and Motor Outcomes in Cerebral Palsy: Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatrics* **132**, e735–e746 (2013).
  50. Johnston, M. V. *et al.* Plasticity and injury in the developing brain. *Brain Dev* **31**, 1–10 (2009).
  51. Zuurmond, M. *et al.* Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. *PLoS One* **13**, 1–17 (2018).
  52. Zuurmond, M. *et al.* A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child Care Health Dev* **45**, 45–53 (2019).
  53. Nampijja, M. *et al.* Randomised controlled pilot feasibility trial of an early intervention programme for young infants with neurodevelopmental impairment in Uganda: a study protocol. *BMJ Open* **9**, e032705 (2019).
  54. Duttine, A. *et al.* Development and assessment of the feasibility of a Zika family support programme: a study protocol. *Wellcome Open Res* **4**, 1–13 (2019).
  55. Benfer, K. A. *et al.* Community-based parent-delivered early detection and intervention programme for infants at high risk of cerebral palsy in a low-resource country (Learning through Everyday Activities with Parents (LEAP-CP): Protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open* **8**, (2018).
  56. Duttine, A. *et al.* Assessment of the feasibility of Juntos: A support programme for families of children affected by Congenital Zika Syndrome. *Wellcome Open Res* **7**, (2022).

57. Dempsey, I. & Keen, D. A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics Early Child Spec Educ* **28**, 42–52 (2008).
58. McCarthy, E. & Guerin, S. Family-centred care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centred care and impacting factors. *Child Care Health Dev* 1–32 (2021) doi:10.1111/cch.12901.
59. Espe-Sherwindt, M. Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning* **23**, 136–143 (2008).
60. Bosak, D. L., Jarvis, J. M. & Khetani, M. A. Caregiver creation of participation-focused care plans using Participation and Environment Measure Plus (PEM+), an electronic health tool for family-centred care. *Child Care Health Dev* **45**, 791–798 (2019).
61. Hwang, A.-W., Chao, M.-Y. & Liu, S.-W. A randomized controlled trial of routines-based early intervention for children with or at risk for developmental delay. *Res Dev Disabil* **34**, 3112–3123 (2013).
62. Ridgley, R., Snyder, P. A. & McWilliam, R. A. Individualized Family Service Plan Quality and Alignment of Child-Focused Outcomes to Federal Outcomes and State Early Learning Guidelines. *Topics Early Child Spec Educ* **39**, 200–212 (2020).
63. Simeonsson, R. J., Bailey, D. B., Huntington, G. S. & Brandon, L. Scaling and attainment of goals in family-focused early intervention. *Community Ment Health J* **27**, 77–83 (1991).
64. Dalmau, M. *et al.* How to implement the family-centered model in early intervention. *Anales de Psicologia* **33**, 641–651 (2017).
65. An, M. & Palisano, R. J. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: A practice model. *Disabil Rehabil* **36**, 434–440 (2014).
66. King, G. & Chiarello, L. Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *J Child Neurol* **29**, 1046–1054 (2014).
67. Dunst, C. J. & Trivette, C. M. Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatr Nurs* **22**, 334–338 (1996).
68. 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). *Children's Health Care* **33**, 35–57 (2004).
69. Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby, D. W. Meta-Analysis of Family - Centered helpgiving practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* **13**, 370–378 (2007).
70. *THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: Methodology for JBI Scoping Reviews. 24p. (2015). Disponível Em: < [Https://Nursing.Lsuhscl.edu/JBI/Docs/ReviewersManuals/Scoping-Pdf](https://Nursing.Lsuhscl.edu/JBI/Docs/ReviewersManuals/Scoping-Pdf)>.*

71. PRISMA for Scoping Reviews. 2021. Disponível em: < <http://www.prisma-statement.org/Extensions/ScopingReviews>>.
72. Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., Westmorland, M. McMaster University. Versão traduzida com autorização Tradução: Raquel E.Luz, Marisa C. Mancini, Rosana F. Sampaio – Universidade Federal de Minas Gerais. Formulário de Revisão Crítica -Estudos Quantitativos. Preprint at (1998).
73. Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., Westmorland, M. Universidade McMaster. Formulário de revisão crítica – Estudos Qualitativos (versão 2.0). Preprint at (2007).
74. Morera-Balaguer, J. *et al.* Parents of children with disabilities’ perceptions regarding the quality of interaction with Health professionals working in early intervention: A qualitative descriptive study. *J Clin Nurs* **00**, 1–14 (2022).
75. An, M. *et al.* Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent Empowerment and Child Performance: A Randomized Controlled Trial. *Phys Occup Ther Pediatr* **0**, 1–15 (2017).
76. Novak, I., Cusick, A. & Lannin, N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: Double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics* **124**, e606–e614 (2009).
77. Wallen, M., Ziviani, J., Herbert, R., Evans, R. & Novak, I. Modified constraint-induced therapy for children with hemiplegic cerebral palsy: A feasibility study. *Dev Neurorehabil* **11**, 124–133 (2008).
78. Smidt, K. B., Klevberg, G. L. & Oftedal, B. F. Home Programme to Improve Hand Function for Children with Bilateral Cerebral Palsy: Beneficial but Challenging. *Phys Occup Ther Pediatr* **40**, 410–422 (2020).
79. Saquetto, M. B. *et al.* Addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* **32**, 878–887 (2018).
80. Piggot, J., Hocking, C. & Paterson, J. Parental Adjustment to Having a Child with Cerebral Palsy and Participation in Home Therapy Programs. *Phys Occup Ther Pediatr* **23**, 5–29 (2003).
81. Terwiel, M. *et al.* Family-centred service: differences in what parents of children with cerebral palsy rate important. *Child Care Health Dev* **43**, 663–669 (2017).
82. OCEBM Levels of Evidence Working Group\*. ‘The Oxford 2011 Levels of Evidence’. Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. <http://www.cebm.net/index.aspx?o=5653>.
83. Snarski, K. E. Effects of stepping practice with postural support on gross motor abilities of a pre-ambulatory child with cerebral palsy: A case report. *Physiother Theory Pract* **37**, 234–241 (2021).
84. Øien, I., Fallang, B. & Østensjø, S. Goal-setting in paediatric rehabilitation: Perceptions of parents and professional. *Child Care Health Dev* **36**, 558–565 (2010).

85. McGibbon Lammi, B. & Law, M. The effects of Family-Centred Functional Therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy* **70**, 285–297 (2003).
86. Van Balen, L. C., Dijkstra, L. J., Dirks, T., Bos, A. F. & Hadders-Algra, M. Early Intervention and Postural Adjustments during Reaching in Infants at Risk of Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy* **31**, 175–183 (2019).
87. Blauw-Hospers, C. H., Dirks, T., Hulshof, L. J., Bos, A. F. & Hadders-Algra, M. Pediatric Physical Therapy in Infancy: From Nightmare to Dream? A Two-Arm Randomized Trial. *Phys Ther* **91**, 1323–1338 (2011).
88. Law, M. C. *et al.* Focus on function: A cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **53**, 621–629 (2011).
89. Shetty Raviraj, Joshi Anjali & Shibila Jeya. The Magical Pouch Program: a case study of modified constraint induced movement therapy with bimanual training on a child with unilateral spastic cerebral palsy. *The Indian Journal of Occupational Therapy* **46**, 3–9 (2014).
90. Hielkema, T. *et al.* LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: family outcome and infant’s functional outcome. *Disabil Rehabil* **May 29**, 1–9 (2019).
91. Hielkema, T. *et al.* LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: neuromotor, cognitive, and behavioral outcome. *Disabil Rehabil* **May 13**, 1–10 (2019).
92. Harrison, C., Romer, T., Simon, M. C. & Schulze, C. Factors Influencing Mothers’ Learning from Paediatric Therapists. *Phys Occup Ther Pediatr* **27**, 77–96 (2007).
93. Akhbari Ziegler, S., Mitteregger, E. & Hadders-Algra, M. Caregivers’ experiences with the new family-centred paediatric physiotherapy programme COPCA: A qualitative study. *Child Care Health Dev* **46**, 28–36 (2020).
94. Thelen, E. Motor Development: a new synthesis. *American Psychologist* **50**, 79–95 (1995).
95. Morgan, C. *et al.* Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* **55**, 509–519 (2013).
96. Hadders-Algra, M. The neuronal group selection theory: promising principles for understanding and treating developmental motor disorders. *Dev Med Child Neurol* **42**, 707–715 (2007).
97. Alcântara de Torre, C. Contemporary Bobath Concept-Looking From Backwards to Forwards. *Research in Pediatrics & Neonatology* **6**, 1–2 (2022).
98. Mayston Am, M. From ‘one size fits all’ to tailor-made physical intervention for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **53**, 969–970 (2011).

99. Watson, B. Using randomised controlled trials (RCTs) to test service interventions: issues of standardisation, selection and generalisability. *Nurse Res* **11**, 28–42 (2004).
100. Harniess, P. A., Gibbs, D., Bezemer, J. & Purna Basu, A. Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy—A realist synthesis. *Child Care Health Dev* **48**, 359–377 (2022).
101. Deci, E. L. & Ryan, R. M. The ‘what’ and ‘why’ of goal pursuits: human needs and the self-determination of behavior. *Psychol Inq* **11**, 227–268 (2000).
102. Dunst, C. Role of Research Syntheses for Identifying Evidence-Based Early Childhood Intervention Practices . in *Handbook of Early Childhood Special Education* (eds. Reichow, B., Boyd, B. A., Barton, E. E. & Odom, S. L.) 541–563 (Springer International Publishing Switzerland, 2016).
103. Dunst, C. Foundations for the Need for Evidence-Informed Early Childhood Intervention Performance Checklists and Practice Guides. in *Evidence-Informed Early Childhood Intervention Performance Checklists and Practice Guides* (ed. Dunst, C.) 3–17 (Winterberry Press , Asheville, North Carolina, 2018).
104. Dunst, C. J. Procedures for Developing Evidence-Informed Performance Checklists for Improving Early Childhood Intervention Practices. *Journal of Education and Learning* **6**, 1–13 (2017).
105. Snyder, P. & Ayankoya, B. Revising the Division for Early Childhood recommended practices: When, who, and how. in *DEC recommended practices: Enhancing services for young children with disabilities and their families* (ed. Division for Early Childhood) 11–24 (Los Angeles, 2015).
106. Dunst, C. J. *Evidence-Informed Early Childhood Intervention Performance Checklists and Practice Guides*. Wbpress.Com (2018).
107. Babbie, E. R. *The Practice of Social Research*. (Wadsworth, Belmont, CA, London, 2009).
108. Antunes, A. A. M., Furtado, S. R. C., Magalhães, L. de C., Kirkwood, R. N. & Vaz, D. V. Brazilian versions of the Measure of Processes of Care-20 and Measure of Processes of Care-Service Providers: translation, cross-cultural adaptation and reliability. *Braz J Phys Ther* 1–8 (2019) doi:10.1016/j.bjpt.2019.02.013.
109. Gawande, A. *The Checklist Manifesto: How to Get Things Right*. (Metropolitan Books, New York, 2009).
110. King, S. M., Rosenbaum, P. L. & King, G. A. Parents’ Perceptions of Caregiving: Development and Validation of a Measure of Processes. *Dev Med Child Neurol* **38**, 757–772 (1996).
111. Cunningham, B. J. & Rosenbaum, P. L. Measure of Processes of Care: A review of 20 years of research. *Dev Med Child Neurol* **56**, 445–452 (2014).
112. Yver, L. V., Haley, S. M., Watkins, M. P. & Dumas, H. M. Establishing Minimal Clinically Important Differences for Scores on the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for Inpatient Rehabilitation. *Phys Ther* **83**, 888–898 (2003).

113. Carswell, A., Mccoll, M. A., Law, M., Polatajko, H. & Pollock, N. The Canadian Occupational Performance Measure: A research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapie* **71**, 210–222 (2004).
114. Russell, D. J. *et al.* the Gross Motor Function Measure: a Means To Evaluate the Effects of Physical Therapy. *Dev Med Child Neurol* **31**, 341–352 (1989).
115. Russell, D. J. *et al.* Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children With Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity. *Phys Ther* **80**, 873–885 (2000).
116. Avery, L. M., Russell, D. J., Raina, P. S., Walter, S. D. & Rosenbaum, P. L. Rasch analysis of the Gross Motor Function measure: Validating the assumptions of the Rasch model to create an interval-level measure. *Arch Phys Med Rehabil* **84**, 697–705 (2003).
117. Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Avery, L. M. & Lane, M. *Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual (Clinics in Developmental Medicine. Nº 159. London, England. Mac Keith Press. (2002).*
118. da Cunha, R. F. M., Costa, K. B. & de Souza Morais, R. L. Family-centered care on a physiotherapy course: case reports. *Fisioterapia em Movimento* **35**, 1–12 (2022).
119. Varni, J. W., Seid, M. & Rode, C. A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* **37**, 126–139 (1999).
120. Klatchoian, D. A. *et al.* Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)* **84**, 308–315 (2008).
121. Scarpelli, A. C. *et al.* The pediatric quality of life inventory™ (PedsQL™) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes* **6**, 1–8 (2008).
122. Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M. & Skarr, D. The PedsQL\* 4.0 as a Pediatric Population Health Measure: Feasibility, Reliability, and Validity. *AMBULATORY PEDIATRICS* **3**, 329 (2003).
123. Ottenbacher, K. J. & Cusick, A. Goal Attainment Scaling as a Method of Clinical Service Evaluation. *The American Journal of Occupational Therapy* **44**, 519–525 (1990).
124. Young, H. M. L. *et al.* Co-producing progression criteria for feasibility studies: A partnership between patient contributors, clinicians and researchers. *Int J Environ Res Public Health* **16**, 1–17 (2019).
125. Jacobson, N. S. & Truax, P. Clinical Significance: A Statistical Approach to Defining Meaningful Change in Psychotherapy Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* **59**, 12–19 (1991).
126. Prette, Z. A. P. Del & Prette, A. Del. Significância Clínica e Mudança Confiável na Avaliação de Intervenções Psicológicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* **24**, 497–505 (2008).

127. Almeida, K. M., Albuquerque, K. A., Ferreira, M. L., Aguiar, S. K. B. & Mancini, M. C. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Gross Motor Function Measure in children with cerebral palsy. *Braz J Phys Ther* **20**, 73–80 (2016).
128. Nunes, L. C. B. G. & Quevedo, A. A. F. Tradução e Validação de Instrumentos de Avaliação Motora e de Qualidade de Vida em Paralisia Cerebral. (Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008).
129. Russell, D. J., Leung, K. M. & Rosenbaum, P. L. Accessibility and Perceived Clinical Utility of the GMFM-66. *Phys Occup Ther Pediatr* **23**, 45–58 (2003).
130. Wang, H. Y. & Yang, Y. H. Evaluating the responsiveness of 2 versions of the gross motor function measure for children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* **87**, 51–56 (2006).
131. Rita Flor Sobral Peixoto, D. Impacto da Doença Crônica Pediátrica na Qualidade de Vida dos Pais e Satisfação com os Cuidados de Saúde. (Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2021).
132. Logan, B., Jegatheesan, D., Viecegli, A., Pascoe, E. & Hubbard, R. Goal attainment scaling as an outcome measure for randomised controlled trials: A scoping review. *BMJ Open* **12**, (2022).
133. Novak, I. *et al.* State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports* vol. 20 Preprint at <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z> (2020).
134. McCoy, S. W. *et al.* Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **Jul 28**, 1–7 (2019).
135. Palmer, F. B., Shapiro, B. K., Watchel, R. C. & Allen, M. C. The effects of physical therapy on cerebral palsy: a controlled trial in infants with spastic diplegia. *N Engl J Med* 1244–1248 (1988).
136. Morgan, C., Novak, I., Dale, R. C. & Badawi, N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: A pilot study. *BMC Pediatr* **15**, 1–11 (2015).
137. Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H. Controle Motor: Discussões e Teorias. in *Controle Motor - Teoria e aplicações práticas* (eds. Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H.) 3–20 (Manole, Barueri, 2010).
138. Ziegler, S. A., Dirks, T. & Hadders-Algra, M. Coaching in early physical therapy intervention: the COPCA program as an example of translation of theory into practice. *Disabil Rehabil* **41**, 1846–1854 (2019).
139. Bobath, K. & Bobath, B. The Neurodevelopmental Treatment. in *Management of the Motor Disorders of Children with Cerebral Palsy* (ed. Scrutton, D.) 6–18 (Blackwell Scientific Publications Ltd, Oxford, 1984).
140. Bartlett, D. J. *et al.* Determinants of gross motor function of young children with cerebral palsy: a prospective cohort study. *Dev Med Child Neurol* **56**, 275–282 (2014).



141. Chiarello, L. A. *et al.* Understanding Participation of Preschool-Age Children With Cerebral Palsy. *J Early Interv* **34**, 3–19 (2012).
142. Bartlett, D. J. *et al.* Determinants of self-care participation of young children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil* **17**, 403–413 (2014).
143. Anaby, D. *et al.* The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: A scoping review. *Disability and Rehabilitation* vol. 35 1589–1598 Preprint at <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840> (2013).
144. Chiarello, L. A., Almasri, N. & Palisano, R. J. Factors related to adaptive behavior in children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* **30**, 435–441 (2009).
145. Lillo-Navarro, C. *et al.* Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists’ teaching styles influence adherence: A qualitative study. *J Physiother* **61**, 81–86 (2015).
146. Beckers, L. W. M. E. *et al.* Feasibility and effectiveness of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: A systematic review. *BMJ Open* **10**, (2020).
147. Beckers, L. W. M. E. *et al.* Barriers to recruitment of children with cerebral palsy in a trial of home-based training. *Contemp Clin Trials Commun* **15**, (2019).
148. Peplow, U. C. & Carpenter, C. Perceptions of parents of children with cerebral palsy about the relevance of, and adherence to, exercise programs: a qualitative study. *Phys Occup Ther Pediatr* **33**, 285–299 (2013).
149. Morgan, C., Badawi, N. & Novak, I. “A Different Ride”: A Qualitative Interview Study of Parents’ Experience with Early Diagnosis and Goals, Activity, Motor Enrichment (GAME) Intervention for Infants with Cerebral Palsy. *J Clin Med* **12**, (2023).
150. Cusick, A., McIntyre, S., Novak, I., Lannin, N. & Lowe, K. A comparison of goal attainment scaling and the Canadian occupational performance measure for paediatric rehabilitation research. *Pediatr Rehabil* **9**, 149–157 (2006).
151. Lardieri, L. A., Blacher, J. & Swanson, H. L. Sibling Relationships and Parent Stress in Families of Children with and without Learning Disabilities. *Source: Learning Disability Quarterly* **23**, 105–116 (2000).
152. Gibbs, D., Harniess, P. & Crossley, S. L. ‘The constant by our side’ - Mothers’ experiences of early intervention therapy services for infants with emerging signs of complex Neurodevelopmental Difficulties. *Infants Young Child* **32**, 255–269 (2019).
153. Brandão, M. B., Oliveira, R. H. S. & Mancini, M. C. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Braz J Phys Ther* **18**, 563–571 (2014).
154. Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L. & Missiuna, C. Parents’ attendance, participation and engagement in children’s developmental rehabilitation services: Part

1. Contextualizing the journey to child health and happiness. *Disabil Rehabil* **42**, 2141–2150 (2020).
155. Raina, P. *et al.* The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* **115**, (2005).
156. Glat, R. & Pletsch, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Cadernos de Educação Especial* **2**, 3340 (2004).
157. Bernier, J. C. Parental Adjustment to a Disabled Child: A Family-Systems Perspective. *Fam Soc* **71**, 589–596 (1990).
158. Barak-Levy, Y. & Atzaba-Poria, N. Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Res Dev Disabil* **34**, 2040–2046 (2013).
159. Heiman, T. Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *J Dev Phys Disabil* **14**, 159–171 (2002).
160. Saloojee, G. M., Rosenbaum, P. R., Westaway, M. S. & Stewart, A. V. Development of a measure of family-centred care for resource-poor South African settings: The experience of using a modified version of the MPOC-20. *Child Care Health Dev* **35**, 23–32 (2009).
161. Rosenbaum, P. I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral - da evidência à prática. (2019).
162. Siebes, R. C. *et al.* Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: A parents' viewpoint. *Child Care Health Dev* **33**, 196–205 (2007).
163. King, G., Currie, M. & Petersen, P. Child and parent engagement in the mental health intervention process: A motivational framework. *Child Adolesc Ment Health* **19**, 2–8 (2014).
164. Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L. & Missiuna, C. A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness. *Disabil Rehabil* **42**, 2151–2160 (2020).
165. Portugal, G. *A Ecologia e Desenvolvimento Humano Em Bronfenbrenner*. (CIDINE, Aveiro, 1992).
166. Yunes, M. A. M. & Juliano, M. C. A Bioecologia do Desenvolvimento Humano e suas Interfaces com Educação Ambiental. *Cadernos de Educação/ FaE/PPGE/UFPel* vol. 37 347–379 Preprint at (2010).
167. Bronfenbrenner, U. A bioecologia do desenvolvimento humano. in *International encyclopedia of the social and behavioral sciences*. (eds. Smelser, N. J. & Baltes, P. B.) vol. 10 6963–6970 (Elsevier Science Ltd, New York, 2001).