

Universidade de Brasília - UnB



Percepção de familiares de crianças e profissionais da saúde sobre serviços de
intervenção precoce

Iara Vieira Ramos

Brasília – DF

2023

Universidade de Brasília - UnB



Percepção de familiares de crianças e profissionais da saúde sobre serviços de intervenção precoce

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação (PPGCR) da Universidade de Brasília (UnB), como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Linha de Pesquisa: Tecnologia assistiva e de reabilitação

Temas de Pesquisa: Avaliação e intervenção sobre o desenvolvimento infantil, práticas de pais/cuidadores e tecnologia de baixo custo

Discente: Iara Vieira Ramos

Orientadora: Profa. Dra. Andréa Baraldi Cunha

Coorientadora: Profa. Dra. Aline Martins de Toledo

Brasília – DF

2023

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

VV 658p Vieira Ramos, Iara
Percepção de familiares de crianças e profissionais da
saúde sobre serviços de intervenção precoce / Iara Vieira
Ramos; orientador Andréa Baraldi Cunha; co-orientador Aline
Martins de Toledo. -- Brasília, 2023.
131 p.

Dissertação(Mestrado em Ciências da Reabilitação) --
Universidade de Brasília, 2023.

1. Intervenção Precoce. 2. Cuidados Centrados na Família.
3. Familiares de crianças. 4. Profissionais de saúde. I.
Baraldi Cunha, Andréa , orient. II. Martins de Toledo,
Aline, co-orient. III. Título.

**Percepção de familiares de crianças e profissionais da saúde sobre
serviços de intervenção precoce**

Membros da banca examinadora para defesa de dissertação de mestrado de
Iara Vieira Ramos, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências
da Reabilitação (PPGCR), da Faculdade de Ceilândia, Universidade de
Brasília, em 11 de dezembro de 2023.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Andréa Baraldi Cunha
(Presidente)
Universidade de Brasília (UnB)

Profa. Dra. Eloisa Tudella
(Membro titular externo)
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

Profa. Dra. Cibelle Kayenne Martins Roberto Formiga
(Membro titular externo)
Universidade Estadual de Goiás (UEG)

Prof. Dr. Josevan Cerqueira Leal
(Suplente)
Universidade de Brasília (UnB)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha filha que, indiretamente, ensinou-me uma nova maneira de dedicar aos estudos e acreditar em mim.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente eu gostaria de agradecer a Deus, porque eu sinto que há o cuidado dEle nessa estapa da minha vida. À Ele, a minha gratidão pelo seu infinito amor e misericórdia, por abrir as portas para essa oportunidade, e por renovar as minhas forças diariamente. Sem Deus, certamente nada seria possível. E eu sempre atribuirei essa oportunidade, à sua infinita graça.

Venho agradecer ao meu esposo Leandro, por segurar a minha mão e atravessar todo o processo do mestrado me fornecendo todo o apoio que eu precisei, por infinitas vezes dizer que acreditava em mim. Todos os seus cuidados em todas as etapas, até aqui, foram de grande importância. À minha filha Isadora, minha motivação diária, eu a agradeço por todo o seu comportamento e por esperar todo o processo da escrita para finalmente, brincarmos como ela gosta. Em breve, pretendo cumprir cada item da lista de brincadeiras e passeios que ele criou. Eu não poderia deixar de mencionar os momentos de motivação que vivemos, embora eu saiba que ela não fazia ideia da importância daquilo. Nos fins de semana, ela acordava e ainda sonolenta, me encontrava à frente do computador, e então se sentava no meu colo, buscando por carinho, naquele momento eu a desejava um dia agradável, mas era eu quem renovava as forças. E agradeço também, por todos os cafezinhos frescos que me serviu, acompanhados de lanchinhos (de brinquedo ou massinha).

Agradeço à minha mãe Irene e o meu pai Isael, por desde sempre me incentivarem nos estudos e orar para que tudo ocorresse bem. Eles tornaram os dias da minha filha mais felizes, minha eterna gratidão, também, por terem feito um quartinho especial para ela, assim ela sentiu-se ainda mais acolhida na casa deles, para que eu pudesse participar das aulas teóricas em Brasília. Ao meu esposo, filha e pais, agradeço por toda motivação, oração e zelo nos últimos 2 anos, eu sou privilegiada de tê-los em minha vida.

Quero agradecer também, com muita alegria e muita gratidão no coração, à minha orientadora Profa. Dra. Andréa Baraldi Cunha, que honra tê-la na minha formação profissional. Agradeço por tanta dedicação, paciência, doçura e rigor em me conduzir no mestrado, todos os dias rogo a Deus para que os seus dias sejam os melhores possíveis, eu desejo que ela alcance os lugares e esteja onde idealizar. Não aprendi somente sobre ciência, mas aprendi também sobre

sororidade, compaixão, empatia, esperar o tempo do outro e instigar o próximo a ser melhor. Agradeço por todo o seu apoio em todas as etapas, pelos incontáveis ensinamentos e respeito que sempre teve comigo e com o meu tempo. A ela o meu mais sincero sentimento de respeito e gratidão. Também agradeço a professora Dra. Aline Toledo Martins, por ser a co-orientadora da dissertação e sempre disponível a nos apoiar. Agradeço ao professor Dr. Josevan Leal pelas reuniões, apoio e compartilhar os seus conhecimentos.

Agradeço a todos os professores que tanto me ensinaram durante o mestrado. Levarei um pouco de cada um na minha formação profissional e pessoal. Agradeço às professoras Dra. Eloisa Tudella, Dra. Rayne Rigonati e Dra. Cibelle Formiga por fazerem parte da banca do projeto e da defesa da dissertação. Considero cada contribuição, imprescindível para a melhoria da minha formação e da ciência.

Agradeço também aos meus familiares, amigos e colegas de trabalho, que também torciam para que eu alcançasse o êxito nessa etapa. Cada incentivo foi muito importante.

E por fim, agradeço aos participantes da pesquisa, familiares e profissionais da saúde pela colaboração voluntária no estudo.

Eu agradeço infinitamente a Deus, meu esposo, minha filha, meus pais e a minha orientadora, por não terem medido esforços para me apoiar! Muito obrigada!

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1.** Fluxograma do processo de seleção dos estudos, conforme descrito nas diretrizes *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA-ScR).....36
- Figura 2.** Fluxograma do questionário dos familiares.....49
- Figura 3.** Fluxograma do questionário dos profissionais da saúde.....54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Descrição demográfica dos familiares.....50

Tabela 2. Descrição demográfica dos profissionais da saúde.....55

LISTA DE APÊNDICES E ANEXO

Apêndice 1. Estratégia de busca para o estudo de revisão de escopo.....	86
Apêndice 2. Esboço da planilha de estudos da revisão de escopo.....	87
Apêndice 3. Questionário destinado aos familiares.....	88
Apêndice 4. Questionário destinado aos profissionais da saúde.....	98
Apêndice 5. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos familiares.....	106
Apêndice 6. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos profissionais da saúde.....	110
Apêndice 7. Resultados do questionário dos familiares.....	113
Apêndice 8. Resultados do questionário dos profissionais da saúde.....	118
Anexo 1. Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)...	123

LISTA DE SIGLAS E ABREVIações

CCF: Cuidados Centrados na Família

IP: Intervenção Precoce

JBI: *Joanna Briggs Institute*

PICO: População, Intervenção, Comparador e Resultado

PPC: População, Conceito e Contexto

PRISMA: *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses*

PRISMA-ScR: *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses - Scoping Reviews*

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

RESUMO	14
ABSTRACT	16
APRESENTAÇÃO DA AUTORA	19
ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO	23
CAPÍTULO 1	
REFERENCIAL TEÓRICO.....	25
1.1 CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA (CCF)	26
1.2 PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE A ABORDAGEM DE CCF.....	28
1.3 FATORES LIMITANTES À IMPLEMENTAÇÃO DA ABORDAGEM DE CCF.....	30
CAPÍTULO 2	
ESTUDO 1 - PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS, COM ATRASO NO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR, SOBRE INTERVENÇÃO PRECOCE: PROTOCOLO DE REVISÃO DE ESCOPO	
2.1 OBJETIVOS.....	33
2.1.1 Objetivo geral	33
2.1.2 Objetivos específicos	33
2.2 METODOLOGIA.....	33
2.2.1 Etapa 1: Identificação da pergunta de pesquisa	34
2.2.2 Etapa 2: Identificação de estudos relevantes	35
2.2.3 Etapa 3: Seleção de estudos	36
2.2.4 Etapa 4: Mapeamento de dados	37
2.2.5 Etapa 5: Compilação, resumo e relato dos resultados	38
2.2.6 Etapa 6: Consulta às partes interessadas	38
2.2.7 Ética e divulgação	38
2.3 RESULTADOS.....	38
2.4 DISCUSSÃO.....	39

CAPÍTULO 3

ESTUDO 2 - PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE SERVIÇOS DE INTERVENÇÃO PRECOCE NO BRASIL

3.1 OBJETIVOS

3.1.1 Objetivo geral.....40

3.1.2 Objetivos específicos.....40

3.2 METODOLOGIA

3.2.1 Caracterização do estudo.....40

3.2.2 Participantes.....40

3.2.3 Critérios de inclusão.....41

3.2.4 Critérios de exclusão.....41

3.2.5 Local de Coleta de dados.....41

3.2.6 Materiais e Equipamentos.....42

3.2.7 Instrumento de Avaliação.....42

3.2.8 Procedimentos Éticos.....44

3.2.9 Análise dos dados.....45

3.2.10 Riscos e Benefícios.....46

3.3 RESULTADOS

3.3.1 Questionário dos familiares.....48

3.3.1.1 Dados demográficos.....49

3.3.1.2 Características da criança e percepção dos familiares sobre o diagnóstico e o desenvolvimento da criança.....51

3.3.1.3 Características do serviço e percepção dos familiares quanto ao serviço recebido.....52

3.3.1.4 Orientações de atividades para o ambiente domiciliar.....53

3.3.2 Questionário dos profissionais.....54

3.3.2.1 Dados demográficos.....55

3.3.2.2 Formação profissional.....56

3.3.2.3 Envolvimento dos familiares na IP e percepção dos profissionais de saúde sobre os serviços.....57

3.4 DISCUSSÃO

3.4.1 Questionário dos familiares.....59

3.4.1.1 Características da criança e percepção dos familiares sobre o diagnóstico e o desenvolvimento da criança.....	59
3.4.1.2 Características do serviço e percepção dos familiares quanto ao serviço recebido.....	60
3.4.1.3 Orientações de atividades para o ambiente domiciliar.....	62
3.4.2 Questionário dos profissionais.....	62
3.4.2.1 Formação profissional.....	63
3.4.2.2 Envolvimento dos familiares na IP e percepção dos profissionais de saúde sobre os serviços.....	63
3.5 PONTOS FORTES, INOVAÇÃO E LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	64
3.6 CONCLUSÃO.....	65

CAPÍTULO 4

IMPACTOS CLÍNICOS E FUTUROS.....	67
----------------------------------	----

CAPÍTULO 5

IMPACTOS À SOCIEDADE.....	70
---------------------------	----

CAPÍTULO 6

REFERÊNCIAS.....	74
------------------	----

CAPÍTULO 7

APÊNDICES.....	86
----------------	----

CAPÍTULO 8

ANEXO.....	123
------------	-----

CAPÍTULO 9

PRODUÇÕES CIENTÍFICAS.....	125
9.1 ARTIGO SUBMETIDO A PERIÓDICO.....	125
9.2 RESUMOS PUBLICADOS EM ANAIS DE EVENTOS.....	125
9.3 PRODUTO COM IMPACTO SOCIOCULTURAL.....	128

RESUMO

RAMOS, I. V. **Percepção de familiares de crianças e profissionais da saúde sobre serviços de intervenção precoce.** 2023. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Brasília, DF.

INTRODUÇÃO: Cuidados Centrados na Família (CCF) é uma das abordagens em intervenção precoce (IP), no qual profissionais de saúde colaboram com familiares para apoiar o desenvolvimento infantil. No entanto, é crucial compreender a percepção de familiares e profissionais sobre os serviços de IP.

OBJETIVOS: *Estudo 1)* descrever protocolo metodológico para identificar evidências sobre percepção de familiares sobre IP com foco na abordagem de CCF. *Estudo 2)* identificar a percepção de familiares e profissionais da saúde sobre IP. **MÉTODOS:** *Estudo 1)* metodologia para revisões de escopo, incluídos estudos com base na estratégia: População (P): Crianças de 0 a 4 anos, ambos os sexos, com risco de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; Conceito (C): Estudos sobre IP e CCF, incluindo a percepção de familiares; Contexto (C): Qualquer país ou ambiente, publicados em inglês, português ou espanhol.

Estudo 2) transversal, aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade de Brasília (Parecer n.º 5.803.086). Participaram familiares de crianças (3 meses a 4 anos) e profissionais de saúde inseridos em programas de IP no Brasil (mínimo 3 meses), respondendo questionários *on-line*. O questionário para familiares abordou características da criança, percepção do serviço e orientações para o ambiente domiciliar. O questionário para profissionais abordou sobre formação, envolvimento familiar na IP e serviços prestados. **RESULTADOS:** *Estudo 1)* a revisão de escopo visará identificar evidências sobre percepções dos familiares em relação a IP e CCF. *Estudo 2)* dezesseis respostas foram válidas para questionário dos familiares, sendo a maioria mães (75%). Os familiares indicaram oportunidade para expressar necessidades sobre desenvolvimento da criança (81,2%), participar na definição de objetivos (81,2%) e satisfação com atendimento (87,5%). A maioria recebe orientações para atividades em casa (81,2%) e as realizam (75%), com apoio solidário dos profissionais (81,5%). No questionário dos profissionais de saúde, 27 participaram (feminino: 92,5%), principalmente fisioterapeutas (66,7%). A maioria é especializada (62,9%), com

mais de seis anos de experiência (55,5%). Estes responderam que discutem objetivos terapêuticos com a família (92,6%) e consideram suas necessidades (70,4%). Os profissionais relataram envolvimento variado em relação a sessões e atividades domiciliares. Ainda, relataram condições de trabalho favoráveis (81,5%) e *feedback* positivo das famílias (33,3%). **CONCLUSÃO:** *Estudo 2*) familiares demonstraram envolvimento ativo no processo de desenvolvimento da criança, e os profissionais mostraram comprometimento em facilitar este processo. Quanto aos profissionais, a maioria considera as necessidades das famílias na IP e está satisfeita com o ambiente de trabalho. Entretanto, relataram que nem todas as famílias participam ativamente desse processo.

Descritores: Crianças com deficiência, familiares, profissional de saúde, intervenção precoce.

ABSTRACT

RAMOS, I. V. **Perception of children's families and health professionals about early intervention services.** 2023. Mater's thesis – Universidade de Brasília, Brasília, DF.

INTRODUCTION: Family-centered care (FCC) is one of the approaches in early intervention (EI) where healthcare professionals collaborate with families to support child development. However, understanding the perceptions of both families and professionals regarding EI services is crucial. **OBJECTIVES:** *Study 1)* To describe a methodological protocol to identify evidence on family perception of EI with a focus on the FCC approach. *Study 2)* To identify the perception of families and healthcare professionals on EI. **METHODS:** *Study 1)* Scoping review methodology, including studies based on the strategy: Population (P): children aged 0 to 4 years, both genders, at risk of neuropsychomotor development delay; Concept (C): studies on EI and FCC, including family perception outcome; Context (C): any country or setting, published in English, Portuguese, or Spanish. *Study 2)* Cross-sectional, approved by the Ethics Committee of the University of Brasilia (protocol nº: 5.803.086). Participants included families of children (3 months to 4 years) and healthcare professionals in EI programs in Brazil (minimum 3 months), responding to online questionnaires. The family questionnaire addressed child characteristics, service perception, and guidance on home-based activities. The professional questionnaire addressed education, family involvement in EI, and services provided. **RESULTS:** *Study 1)* The scoping review will aim to identify evidence on family perceptions of EI and FCC. *Study 2)* Sixteen responses were valid for the family questionnaire, with the majority being mothers (75%). Families indicated the opportunity to express needs regarding child development (81.2%), participate in goal setting (81.2%), and satisfaction with the service (87.5%). The majority received guidance on home-based activities (81.2%) and implemented them (75%), with empathy and support from professionals (81.5%). In the healthcare professionals' questionnaire, 27 participated (female: 92.5%), primarily physical therapists (66.7%). Most are specialized (62.9%), with over six years of experience (55.5%). They reported discussing therapeutic goals with the family (92.6%) and considering their needs

(70.4%). Professionals reported varied involvement in sessions and home activities. Additionally, they reported favorable working conditions (81.5%) and positive feedback from families (33.3%). **CONCLUSION:** Study 2) Families demonstrated active involvement in the child's developmental process, while professionals demonstrated a commitment to facilitating this process. From the professionals' perspective, the majority considered the families' needs in EI and was satisfied with the working environment. However, they reported that not all families seem to be engaged in this process.

Keywords: Children with disabilities, families, healthcare professionals, early intervention.

APRESENTAÇÃO DA AUTORA

APRESENTAÇÃO E MOTIVAÇÃO PARA O TRABALHO

Sinto-me privilegiada em realizar a dissertação do mestrado, na minha área de especialização, e buscar sanar as incógnitas que percebo em meu ambiente de trabalho clínico. Desde 2010, busco aprimorar meus conhecimentos em neurologia e pediatria, apesar de ter sido um caminho árduo, tenho contado com resultados satisfatórios.

Tenho um apreço por crianças, desde a minha infância, em especial pelas crianças com deficiência física, pois naquela época, uma prima, de segundo grau, com diagnóstico de paralisia cerebral (PC), me chamava a atenção. Embora tivéssemos a mesma idade, a nossa realidade era distinta, e isso me intrigava, um turbilhão de emoções passava na minha cabeça, principalmente nos momentos em que a visitávamos. Uma outra criança, um vizinho de uma tia, também com diagnóstico de PC, ao vê-lo diversos sentimentos e questionamentos tomavam conta de mim, quando a mãe da criança chegava na casa desta tia, a sua chegada era uma verdadeira festa, pois os dois irradiavam alegria e sede de viver.

Na adolescência, através de novelas da televisão, via o papel do fisioterapeuta em diversas situações, e eu ficava deslumbrada com a recuperação, às vezes sensacionalista, às vezes real, daqueles casos. Na primeira oportunidade, escolhi o curso de fisioterapia. No primeiro semestre, fizemos um trabalho sobre indivíduos com síndrome de Down, e ali, eu tive a certeza que meu caminho seria a neuropediatria, os meus questionamentos e conflitos da infância com aquelas crianças pareciam ter respostas, e eu estava disposta e ansiosa para percorrer o caminho necessário. Em 2011, concluí minha especialização em neuropediatria pela Universidade Federal de São Carlos, sob coordenação da Profa. Eloisa Tudella, o qual tenho a honra de tê-la como parte da banca examinadora desse trabalho. Durante este período de especialização, tive a oportunidade de desenvolver um trabalho de conclusão de curso sobre realidade virtual e crianças com PC/ hemiparesia.

Agora no mestrado, tive a oportunidade de lidar com a neuropediatria novamente e envolver os conflitos que observo no meu ambiente de trabalho clínico. Este estudo surgiu a partir de uma observação que me incomodava em meu ambiente de trabalho. Por tratar-se de um ambiente clínico e uma unidade

de estágio de universidade particular, observava que os acadêmicos em estágio e os profissionais fisioterapeutas, em especial, forneciam orientações as famílias na recepção, de modo em que era perceptível o desconforto da família e dos profissionais diante de tantas informações, em um ambiente repleto de distrações. Os familiares aguardavam na sala de espera e a maioria deles não sabia o que acontecia no ambiente terapêutico, somente quando a criança demonstrava resistência a companhia exclusiva do estagiário ou profissional, que o familiar, acompanhava a criança.

Então, passei a questionar-me a respeito do envolvimento dos familiares no desenvolvimento neuropsicomotor de suas crianças. Diante disso, questionei-me a respeito da percepção de familiares sobre o atendimento profissional que recebia, e a percepção de profissionais sobre os serviços que ofereciam. E então, após conversa informal com colegas de outras instituições, notei que o momento de orientações à família acontecia na maioria dos locais como na minha prática clínica, ficando explícito que era de praxi, não ter um momento e local especial para orientações. Ainda assim, eu estava na expectativa para saber a respeito da percepção de familiares e profissionais da saúde na abordagem de Cuidados Centrados na Família (CCF), para aqueles que recebem IP.

Com a graça de Deus, tive a oportunidade de ingressar-me no programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação (PPGCR) da Universidade de Brasília e tive o aceite e apoio incondicional da Profa. Dra. Andréa Baraldi Cunha, no qual me oportunizou buscar respostas para esses questionamentos, através dos objetivos desta dissertação. Apesar, de todos os desafios encontrados na caminhada de uma Pós-Graduação, tais como atender as exigências para preencher os critérios, e os conflitos emocionais, como incertezas e inseguranças de uma típica aluna, a Profa. Dra. Andréa tornou cada etapa desse processo mais leve e possível. A concretização deste estudo, eu relaciono à sua imensurável sabedoria como orientadora e ser humano. Eu fui agraciada, por Deus, em tê-la nesse processo.

Sinto-me honrada em ampliar a minha formação em estudos voltados à neuropediatria. Atribuo a Deus, a oportunidade de vivência com todas as pessoas que participaram da minha formação no mestrado.

Certamente, encerrarei essa etapa de estudos, com a certeza de que a

neuropediatria continua fazendo meu coração pulsar mais forte e que ainda tenho muitos questionamentos para investigar. E, por fim, fico na expectativa para continuar as próximas etapas de Pós-Graduação.

Iara Vieira Ramos

ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

Essa dissertação conta com dois estudos. No estudo 1, propusemos um protocolo de uma revisão de escopo, com objetivo de estabelecer uma metodologia clara e precisa para conduzir uma revisão de escopo. Assim, será possível identificar evidências sobre percepção e o envolvimento dos familiares de crianças com risco ou com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor em relação ao atendimento em intervenção precoce (IP) com foco na abordagem de CCF, por meio da intervenção fisioterapêutica precoce. As revisões de escopo desempenham um papel fundamental ao mapear conceitos-chave em pesquisas, esclarecer definições e limites conceituais, e fornecer uma visão geral mais ampla de um tópico (Peters *et al.*, 2020). Além de identificar e resumir evidências disponíveis, a revisão de escopo também pretende identificar lacunas neste campo e fornecer sugestões para pesquisas futuras sobre a percepção dos familiares de crianças inseridas na IP, com foco na abordagem de CCF.

Quanto ao estudo 2, diante dos fatores limitantes em implementar a abordagem de CCF, percebemos a necessidade de colaborar para preencher algumas lacunas identificadas. Dessa forma, a dissertação teve por objetivo identificar evidências sobre a percepção de familiares e profissionais da saúde em relação ao atendimento em IP com foco na abordagem de CCF, e como a implementação de serviços de IP ocorre no Brasil, de acordo com a percepção de familiares e profissionais de saúde envolvidos.

Nos próximos capítulos constará especificidades a respeito dessa dissertação. O capítulo 1, aborda o referencial teórico e a pergunta de pesquisa para o estudo 1 e o estudo 2. No capítulo 2, apresentamos o Estudo 1, abrangendo seus objetivos, metodologia, resultados e discussão. No capítulo 3, apresentamos o estudo 2, abordando seus objetivos, metodologia, resultados, discussão, pontos fortes, informações novas proporcionadas pelo estudo, limitações e conclusão do estudo. Nos capítulos 4 e 5, serão apresentados os impactos clínicos e futuros e os impactos à sociedade, respectivamente. Em seguida, encontram-se as referências no capítulo 7, os apêndices no capítulo 8, os anexos no capítulo 9, e as produções científicas elaboradas durante o mestrado no capítulo 10.

CAPÍTULO 1
REFERENCIAL TEÓRICO

A abordagem de CCF quando inserida nos serviços de IP, para crianças com risco ou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, fornece resultados satisfatórios aos familiares, crianças e aos profissionais da saúde envolvidos (Law *et al.*, 2003; Broggi & Sabatelli, 2010; Jiang *et al.*, 2020; McCarth & Guerin, 2022). Entretanto, ao aplicar essa abordagem, nos deparamos com fatores limitantes, como por exemplo, o envolvimento dos familiares no desenvolvimento neuropsicomotor da sua criança e o nível socioeconômico das famílias. Por outro lado, os profissionais, por vezes, encontram um ambiente pouco favorável para fornecer informações personalizadas para a realidade de cada família e dificuldade de envolver os familiares na conduta terapêutica da criança. Diante disso, encontramos algumas lacunas acerca da percepção de familiares e de profissionais no território brasileiro. Então, investigamos a respeito do envolvimento dos familiares e dos profissionais na abordagem de CCF para que pudéssemos identificar o atual cenário brasileiro. E, por fim, colaborar para que essa abordagem forneça resultados satisfatórios para todos os envolvidos nos serviços de IP.

A respeito de crianças que necessitam de serviços de profissionais da saúde, precisamos conotar que essas crianças apresentam risco ou atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. Estudos destacam para um fato em comum, quando a criança não alcança certas aquisições de habilidades motoras esperadas para o seu desenvolvimento, ela necessitará de prestação de cuidados em saúde (Dornelas *et al.*, 2015). Portanto, estas crianças são inseridas em programas de IP, em uma temática abordada tanto na literatura nacional quanto internacional, envolta de termos e conceitos heterogêneos (Dornelas *et al.*, 2015).

Estes programas são direcionados às crianças que são identificadas com um atraso específico do desenvolvimento ou que estão em situação de vulnerabilidade para atrasos em um ou mais aspectos do funcionamento no seu desenvolvimento global. Os programas de IP quando implementados oportunamente durante os períodos máximos de plasticidade cerebral, favorecem um melhor desenvolvimento global da criança, mas também visam proporcionar suporte e orientações às famílias (Damiano & Longo, 2021; Meisels & Shonkoff, 2000; Brasil, 2016; Brandão, 1992; Tudella, 1989; Tudella *et al.*, 1996; Spittle *et al.*, 2018; Morgan *et al.*, 2021).

A IP, preferencialmente, deve ser iniciada até o 4^o mês de idade cronológica, antes que se detectem sinais atípicos no desenvolvimento neurosensitivomotor, ou seja, antes que as deficiências nas estruturas e funções do corpo estejam evidentes (Tudella *et al.*, 2021). Os programas de IP se caracterizam também, como uma ação de prevenção secundária, referente a um sistema de serviços disponíveis para crianças desde o nascimento até 3 anos. Dentre os diversos cenários da IP, a intervenção objetiva, principalmente, a promoção do desenvolvimento e adaptação da criança e participação de toda a família. Os programas de IP devem conter profissionais habilitados e de diversas especialidades (Tudella *et al.*, 2021).

A equipe multiprofissional deve atuar de modo a minimizar as consequências do risco ou atraso do desenvolvimento das crianças. Estes atrasos podem estar relacionados com síndromes e/ou desvios nos processos de desenvolvimento, nas quais as sequências ou padrões típicos de desenvolvimento são interrompidos (Brasil, 2016). Deste modo, intervir precocemente em crianças que apresentam atraso ou risco para atraso no desenvolvimento neuropsicomotor torna-se relevante.

1.1 CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA (CCF)

Um dos procedimentos incluídos na IP, que vem sendo amplamente utilizada é a abordagem de CCF. Essa abordagem representa conjunto de valores, atitudes e práticas de cuidado para crianças com deficiência e suas famílias, ou seja, esta se baseia no conceito de cuidado centrado no paciente e na família, com o objetivo de envolver ativamente as famílias e melhorar a qualidade dos serviços de saúde (Park *et al.*, 2018). A abordagem de CCF torna-se útil para profissionais de saúde guiar o planejamento, implementação e avaliação, fundamentado em parcerias entre toda a equipe multidisciplinar (Grant & Johnson, 2019). Esta abordagem visa promover a saúde e o bem-estar das crianças e das suas famílias, fomentando práticas de comunicação benéficas tanto para o paciente e sua família e quanto para os próprios profissionais da saúde (Dudley *et al.*, 2015).

Reconhece-se que cada família é única, entendendo-a como presença fundamental na vida da criança; enquanto os familiares desempenham o papel de especialistas nas habilidades e necessidades da criança. A colaboração

estreita entre a família e os profissionais da saúde é essencial para a tomada de decisões sobre os planos de ação e apoio à criança. Nesse contexto, é importante que estes profissionais sejam capacitados para se relacionarem com a família de forma eficaz (Hodgetts *et al.*, 2013). Na abordagem de CCF, os pontos fortes e as necessidades de todos os membros da família são considerados (Rosenbaum *et al.*, 1998).

A abordagem de CCF tem sido parte fundamental na assistência de IP, pois promove o fortalecimento do conhecimento dos familiares sobre oportunidades de conexões família-a-família (por exemplo, *sites* e grupos de apoio), fornece recursos para ajudar a lidar com o impacto do diagnóstico da sua criança, proporciona oportunidades de informações para toda a família, incluindo irmãos, e apresenta a busca por serviços externos (por exemplo, serviços financeiros e assistência temporária) (McManus *et al.*, 2020).

Em uma revisão sistemática, a respeito da abordagem de CCF, foi constatado que a maioria dos estudos que abordam este tema complexo, apresenta resultados positivos. Dentre esses resultados, destacam-se benefícios como favorecer a saúde e bem-estar dos pacientes e família, maior satisfação da família, maior eficiência nos resultados esperados, melhor comunicação entre pacientes e profissional de saúde, e seu uso é recomendado por profissionais e organizações relacionadas a saúde infantil (Kuhlthau *et al.*, 2011).

Os fisioterapeutas consideram que a qualidade da relação paciente-profissional é influenciada por diversos fatores, incluindo fatores como maior engajamento da gestão da equipe multiprofissional, e de fatores ambientais, como aprimoramento da autoconsciência, da regulação emocional, de habilidades de comunicação por parte dos profissionais (Morera-Balaguer *et al.*, 2018). Essas melhorias visam fornecer informações de forma mais eficaz e facilitar a compreensão dos fatores contextuais dos pacientes. Desse modo, torna-se necessária a reorganização do ambiente de trabalho, possibilitando que os profissionais compreendam os aspectos socioeconômicos e ambientais específicos do paciente, identificando as barreiras e os facilitadores que influenciam a qualidade da relação terapêutica (Morera-Balaguer *et al.*, 2018).

Os profissionais da saúde, por meio da abordagem de CCF, orientam os programas e trabalham em parceria com as famílias para apoiar e orientar o

desenvolvimento neuropsicomotor e neurocomportamental de crianças, visando potencializar suas capacidades (Cunningham & Rosenbaum, 2014; Rosenbaum *et al.*, 1998). Por exemplo, em um estudo realizado na Índia, concluiu-se que os familiares e profissionais de um hospital consideraram que a abordagem de CCF é um modelo de atendimento aceitável. Observou-se que, após receberem orientações por meio desta abordagem, os pais apresentaram um progresso no manejo dos cuidados do recém-nascido. Além disso, a expectativa dos pais era de que continuariam os cuidados em casa, gerando pontos positivos nas demandas neonatais (Sarin & Maria, 2019).

1.2 PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE CRIANÇAS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE A ABORDAGEM DE CCF

O relacionamento entre as famílias e os profissionais da saúde dentro da abordagem de CCF é um importante fator. Assim, medir a satisfação do relacionamento entre eles, pode ser útil para conceituar e avaliar os vários tipos de relacionamentos vivenciados por familiares e profissionais dentro da IP. Sugere-se, que o tipo de relacionamento estabelecido pode ter impactos significativos nos resultados da IP (Broggi & Sabatelli, 2010).

Nesse contexto, é necessário compreender a percepção tanto dos profissionais quanto de familiares em relação a abordagem de CCF, pois esta demonstra proporcionar benefícios substanciais aos familiares em relação ao apoio, estabelecimento de rotinas familiares e no manejo do comportamento infantil (King *et al.*, 1999).

Em um estudo qualitativo, as famílias reconheceram que o suporte constante oferecido pelos profissionais contribuiu significativamente para o aumento de sua autoconfiança, fazendo com que se sentissem valorizadas ao perceberem ser parte fundamental da equipe e protagonistas no desenvolvimento de sua criança. Além disso, os autores relataram que o compartilhamento de informações com os profissionais é um dos pilares fundamentais da IP, e destacaram a importância de oportunizar o desenvolvimento das habilidades da criança para além do momento da terapia (Morera-Balaguer *et al.*, 2022).

Autores identificaram, em um estudo qualitativo, a percepção de pais de crianças com deficiências que receberam orientações de fisioterapeuta para

realizar um programa de exercícios em casa e como essas percepções afetaram a adesão ao que era proposto (Lillo-Navarro *et al.*, 2015). Tal estudo, revelou que as famílias eram mais propensas a incorporar o programa em sua rotina diária quando o fisioterapeuta se empenhava em uma relação de confiança com as crianças, por meio do incentivo e motivação ao realizar e prescrever os exercícios para serem realizados em domicílio (Lillo-Navarro *et al.*, 2015). Esses achados destacam a importância da relação entre o fisioterapeuta e os familiares para promover o engajamento na prática de programas de exercícios domiciliares, fundamentado na abordagem de CCF (Lillo-Navarro *et al.*, 2015).

Esse relacionamento entre família e profissionais também foi destacado em um estudo de revisão sistemática, no qual reportou que a adesão ou não adesão à conduta terapêutica medicamentosa pediátrica a longo prazo, resulta de um ato complexo de equilíbrio entre as diversas situações que a família enfrenta em sua rotina. Isso inclui aquilo que a família acredita sobre a condição de saúde da criança, a rotina de terapias e a maneira da criança aceitar o seu tratamento medicamentoso. O estabelecimento de diálogos, quando possível, também foi destacado para que a família se sinta envolvida e perceba os benefícios do tratamento (Santer *et al.*, 2014). Portanto, os profissionais da saúde precisam se atentar às complexidades que envolvem a adesão e não adesão ao tratamento medicamentoso. A intenção é apoiar os familiares na criação de estratégias de tratamento que minimizem o impacto na vida cotidiana, preservar as relações familiares, otimizar o tempo da família e estar atento a possíveis necessidades que a família solicite (Santer *et al.*, 2014). De modo semelhante, assim deve ser conduzido a abordagem de CCF.

Na prática clínica, percebemos que ainda não há consenso amplo sobre a aplicabilidade da abordagem de CCF. Antes de iniciar as terapias, as famílias criam expectativas em relação ao atendimento e ao progresso da criança, e depositando uma certa esperança sobre o profissional de saúde (Leroy *et al.*, 2015). Por exemplo, um estudo evidenciou que os fisioterapeutas valorizavam o objetivo terapêutico da habilidade de caminhar, mesmo que fosse com auxílio de dispositivos. No entanto, as famílias não desejavam que a criança pudesse realizar a marcha com algum tipo de auxílio. Diante dessa situação, esses profissionais se sentiram pressionados, mas buscavam equilibrar a expectativa dos pais à realidade da condição de saúde da criança (Leroy *et al.*, 2015).

Ademais, a percepção de familiares e profissionais foi avaliada por meio de questionários que caracterizam a abordagem de CCF como um processo que envolve o estabelecimento de objetivos terapêuticos (Stefánsdóttir & Egilson, 2016). Os resultados demonstraram que, embora os familiares e terapeutas percebessem os serviços de reabilitação infantil como centrados na família, a falta de informação limitou as possibilidades das famílias em buscar apoio e tomar decisões que facilitariam o cuidado com a criança. Os familiares perceberam que o foco principal da terapia era aprimorar as funções do corpo, e não na participação da criança e da família em tarefas significativas em seus ambientes naturais (Stefánsdóttir & Egilson, 2016).

Outro fato desafiador aos profissionais é a condição socioeconômica da família. Em um estudo que investigou a relação de terapeutas ocupacionais e famílias em vulnerabilidade social, os resultados mostraram que os profissionais reconheceram a necessidade de uma atenção complexa para essas famílias, enfrentando consideráveis dificuldades na implementação da abordagem de CCF em benefício da família, pois há uma constante necessidade das famílias alterarem sua prioridade. Desse modo, sugere-se que para estabelecer uma relação eficaz entre famílias e terapeuta, é necessário a comunicação inicial aberta com a família sobre o papel dos terapeutas e estabelecer com a família as expectativas em relação à terapia (Andrews *et al.*, 2013).

1.3 FATORES LIMITANTES À IMPLEMENTAÇÃO DA ABORDAGEM DE CCF

Os componentes chave desta abordagem incluem considerar a família com atenção, conforme suas peculiaridades, encorajar a decisão familiar a respeito do desenvolvimento de sua criança, concentrar-se em construir relações colaborativas entre família e profissionais e fornecer serviços familiares individualizados (Epley, Summers & Turnbull, 2010). Entretanto, isso pode ser desafiador para muitos profissionais, por sentirem-se mais confortáveis, no modelo mais tradicional de cuidados de saúde, no qual o profissional é a fonte de conhecimento, informação e tomada de decisão na conduta terapêutica (Bamm & Rosenbaum, 2008). Por exemplo, os participantes de uma pesquisa receberam treinamento especializado e aprofundado para fornecer a abordagem de CCF, mas ainda assim encontraram dificuldade na aplicação desta abordagem (Lotze *et al.*, 2010). Além do modelo de formação e limitação na

qualificação profissional, os profissionais encontraram dificuldades de apoio financeiro (Hodgetts *et al.*, 2013), pois os recursos financeiros disponíveis são limitados e o apoio de políticas públicas insuficientes (Su *et al.*, 2021).

Ademais, aos comportamentos que o profissional deve apresentar, estudos têm relatado consistentemente efeitos positivos como autogerenciamento (Trute & Hiebert-Murphy, 2007) e o empoderamento da família (Fordham *et al.*, 2012). Em contraste, em um estudo qualitativo chinês, os profissionais consideraram que algumas famílias apresentam expectativas irrealistas quanto a capacidade da criança, devido à falta de conhecimento do desenvolvimento infantil ou à IP, o que dificultava a comunicação eficaz entre os familiares e profissionais (Su *et al.*, 2021). Presumindo-se que nem todas as famílias saberiam informar o objetivo terapêutico para a sua criança, por não entender sobre o desenvolvimento infantil.

Portanto, evidências apontam que o nível de escolaridade superior dos familiares, pode proporcionar melhores oportunidades para promover resultados ideais às crianças (Benavente-Fernández *et al.*, 2019). Por outro lado, o baixo nível socioeconômico das famílias não apenas pode trazer prejuízos à assistência pediátrica, mas também está associado a uma vulnerabilidade socioeconômica que, por sua vez, se manifesta como um déficit de estímulo ambiental (Potijk *et al.*, 2013). A vulnerabilidade socioeconômica e o déficit estímulo ambiental dificultam o desenvolvimento do cérebro das crianças, nos períodos de plasticidade neural e sensibilidade às interações ambientais. O efeito cumulativo dessas condições adversas pode resultar em consequências danosas a longo prazo na saúde física e no desenvolvimento neuropsicomotor (Johnson, Riis & Noble, 2016), destacando a necessidade de abordagens abrangentes e sensíveis às disparidades socioeconômicas no cuidado pediátrico, em território brasileiro.

Considerando essa perspectiva e os achados científicos, surge a imperativa questão a ser investigada nessa dissertação: Qual é a percepção de familiares de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e de profissionais de saúde em relação à abordagem de CCF na IP?

CAPÍTULO 2

Estudo 1 - Percepção de familiares de crianças, com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, sobre intervenção precoce: protocolo de revisão de escopo

2.1 OBJETIVOS

2.1.1 Objetivo Geral

- Descrever um protocolo metodológico para identificar evidência sobre a percepção de familiares de crianças com risco ou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, em relação ao atendimento de IP que recebe.

2.1.2 Objetivos Específicos

- Identificar a evidência sobre as características da abordagem de CCF (profissionais envolvidos, frequência de atendimentos, orientações fornecidas, protocolo de orientações, serviços oferecidos) dos estudos incluídos.
- Identificar a evidência sobre as avaliações utilizadas para mensurar a percepção de familiares na abordagem de CCF.
- Verificar a evidência sobre a percepção de familiares em relação à abordagem de CCF.

2.2 METODOLOGIA

Este estudo empregará a metodologia para revisões de escopo de acordo com *Joanna Briggs Institute* (JBI). Este protocolo de revisão de escopo usará a extensão *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses* (PRISMA) para a lista de verificação e *Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) para a redação do relatório deste estudo. Este protocolo de revisão de escopo será registrado no *Open Science Framework Register*.

Esta revisão de escopo compreenderá seis etapas: (1) identificação da questão de pesquisa; (2) identificação de estudos relevantes; (3) seleção dos estudos; (4) mapeamento dos dados; (5) compilação, resumo e relato dos resultados e (6) consulta às partes interessadas. O estudo teve início em novembro de 2023 e está previsto terminar em julho de 2024.

2.2.1 Etapa 1. Identificação da questão de pesquisa

O objetivo desta revisão de escopo é identificar a percepção de familiares de crianças com risco ou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor na

abordagem de CCF, em relação a intervenção fisioterapêutica precoce. De acordo com este objetivo, elaborou-se as seguintes questões de pesquisa:

- Quais os instrumentos de avaliação utilizados para identificar a percepção de familiares sobre intervenções, com foco na abordagem de CCF?
- Quais as características das intervenções com foco na abordagem de CCF?
- Qual é a percepção de familiares de crianças com risco ou com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, sobre o atendimento de fisioterapia em IP, com foco na abordagem de CCF?

2.2.2 Etapa 2. Identificação de estudos relevantes

A estratégia de busca em três fases do *JBI* será aplicada para conduzir esta revisão. A primeira etapa envolveu uma busca inicial limitada no *PubMed* para identificar as palavras-chave contidas no texto e no título da literatura relevante. Essas palavras-chave serão usadas para desenvolver uma estratégia de busca para cada banco de dados e fonte da literatura cinzenta (Apêndice 1).

Esta revisão de escopo avaliará estudos publicados em bases de dados de qualquer nível de impacto com a evidência científica e estudos publicados na literatura cinzenta. Para estudos publicados, os revisores realizarão buscas nas bases de dados eletrônicas: *CINAHL with Full Text*, *SciELO Citation Index (Web of Science)*, *LiLACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde)*, *PEDro - Fisioterapia Evi* banco de dados de referência, *Embase (Elsevier)*, *Pubmed Central: PMC*, *ScienceDirect (Elsevier)*, *Psy cINFO (APA)*, *Scientific Electronic Library Online (SciELO.ORG)* e *Cochrane Library*. A busca por estudos não publicados e literatura cinzenta será realizada com base nas Diretrizes da Universidade de Toronto e incluirá as fontes: *Google acadêmico*, *WHO ICTRP Search Portal*, *OpenGrey*, *OpenDOAR*, *Childlink*, *Zetoc*, serviços de saúde, sites de pesquisa em saúde, sites de acesso aberto (*Google Scholar*), sites de entidades federais da profissão fisioterapia, repositórios e catálogos. Para a segunda etapa, esta revisão usará 3 blocos de palavras-chave. Usaremos as palavras-chave: *parents*, *family*, *perceptions*, *centered family care*, *physical therapy*, *physiotherapy*, e *early intervention*. Faremos uma tabela com as palavras-chave, as bases de dados, os estudos encontrados e o que será utilizado de cada fonte de estudo.

A terceira etapa englobará uma busca nas listas de referências de citações incluídas para literatura adicional. A responsabilidade de resolver potenciais desacordos será atribuída a um terceiro revisor.

Este estudo aceitará literatura publicada em inglês, português e espanhol, levando em consideração o nível de proficiência no idioma dos revisores, permitindo uma adequada seleção de evidências e extração de dados.

2.2.3 Etapa 3. Seleção de estudos

Os estudos serão selecionados por meio de um processo de triagem em duas fases. A primeira fase contará com a avaliação de título e resumo, no qual os dois primeiros autores trabalharão de forma independente nas buscas e seleção inicial dos artigos usando *Abstrackr*, uma ferramenta gratuita baseada na *web* que semiautomatiza a triagem de títulos e resumos (Wallace *et al.*, 2012). Na segunda fase, os dois revisores farão a revisão do texto completo. Em ambas as etapas, os dois revisores independentes (IR e AC) aplicarão os critérios de elegibilidade. Se houver ausência de consenso entre os revisores, o terceiro revisor (AT) será consultado.

Critérios de inclusão: Serão incluídos estudos baseados de acordo com acrônimo PPC (População, Conceito e Contexto) recomendado pelo JBI para revisões de escopo (Peters *et al.*, 2020) como uma alternativa menos restritiva do que o uso de “PICO” (População, Intervenção, Comparador e Resultado) recomendado para revisões sistemáticas. Nesse caso, População (P): Crianças entre 0 a 4 anos de idade, de ambos os sexos, com qualquer risco para atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; Conceito (C): Estudos sobre IP com abordagem de CCF que incluam como um dos desfechos a percepção de familiares; Contexto (C): Estudos realizados em qualquer país e ambiente, publicados em inglês, português ou espanhol. Essa revisão de escopo avaliará estudos primários e secundários, com qualquer tipo de desenho, publicados ou não publicados em revistas indexadas sobre o tema.

Critérios de exclusão: Serão excluídos os estudos que avaliaram apenas o efeito de intervenções da abordagem de CCF ou que relataram a percepção de familiares não relacionadas à intervenção fisioterapêutica. Os estudos excluídos nesta fase serão descritos na tabela com devidos motivos de exclusão. Este processo estará de acordo com as diretrizes do PRISMA, e visualmente

representado na Figura 1. A verificação da lista final de estudos incluídos será realizada por dois revisores (IR e AC).

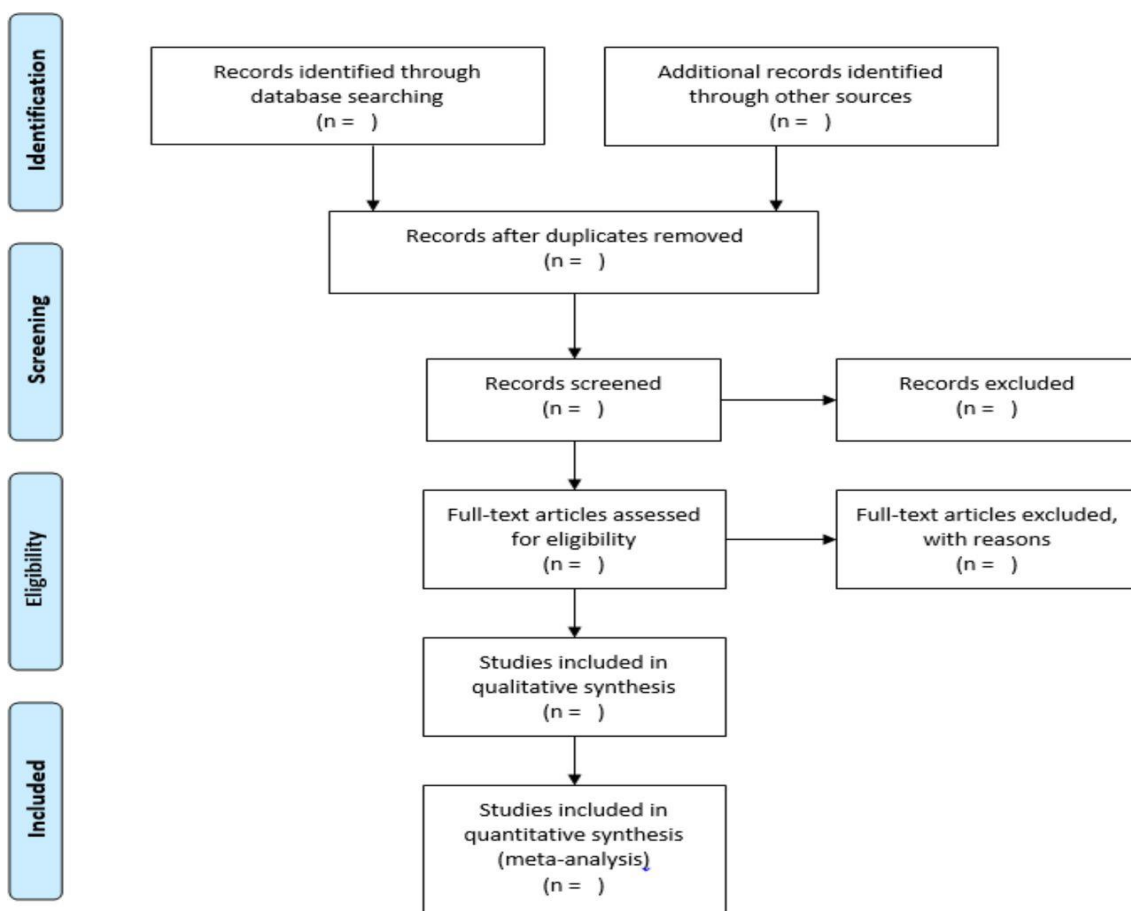


Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos estudos, conforme descrito nas diretrizes PRISMA-ScR.

2.2.4 Etapa 4. Mapeamento de dados

Os dados relevantes serão extraídos de todos os estudos incluídos na revisão de escopo de forma independente por dois revisores (IR e AC). As informações serão registradas em *software* de planilhas da *Microsoft Excel*[®]. As possíveis discordâncias serão resolvidas por um terceiro autor. Os autores dos estudos serão contatados por *e-mail* para solicitar quaisquer dados faltantes ou incompletos.

Gerenciamento de dados: Um formulário gráfico padronizado será desenvolvido em planilhas da *Microsoft Excel*[®] por um autor, passará por testes por dois autores e será calibrado para garantir responder de maneira ideal às nossas questões de pesquisa.

Os dados extraídos serão sintetizados e incluirão: Nome dos autores, ano de publicação, título do artigo, palavras-chave do artigo, desenho do estudo, país de estudo, tipo de intervenção, descrição dos resultados conforme as variáveis analisadas e o nome do periódico no qual foi extraída a informação (Apêndice 2).

3.2.5 Etapa 5. Compilação, resumo e relato dos resultados

Os dados serão tabulados e descritos de forma narrativa, levando em consideração aspectos relevantes à questão desta pesquisa. Nesse sentido, ofereceremos uma visão abrangente dos participantes-alvo, tipos de estudos incluídos e o contexto de cada pesquisa incluída, a percepção de famílias sobre os serviços de programas de IP. Os resultados em formato de tabela e/ou gráfico serão complementados por um resumo narrativo que explicará como esses resultados se alinham aos objetivos e metas desta revisão de escopo. Análises descritivas serão realizadas.

2.2.6 Etapa 6. Consulta às partes interessadas

Será realizada consulta às partes interessadas para validar as conclusões da revisão, acrescentar novos conhecimentos e identificar lacunas para futuras investigações. As partes interessadas incluirão investigadores com experiência em revisões de escopo e abordagem de CCF. A consulta às partes interessadas será feita por meio da apresentação deste estudo e conclusões a esse grupo de especialistas. O *feedback* proposto por eles, será incorporado no artigo final.

2.2.7 Ética e divulgação

A aprovação ética não é necessária para este estudo. Divulgações futuras relacionadas a este trabalho incluirão a publicação dos resultados em um periódico revisado por pares e em congressos científicos na área.

2.3 RESULTADOS

Por tratar-se da descrição de um protocolo de revisão de escopo, não há resultados para serem apresentados. No entanto, a revisão de escopo visará identificar evidências disponíveis sobre as percepções de familiares em relação ao atendimento em IP, com foco na abordagem de CCF. Isso envolve a síntese

de conhecimento sobre o tópico, abrangendo elementos como local do estudo, desenho do estudo, país de origem, instrumentos de avaliação utilizados, características da abordagem de CCF (como profissionais envolvidos, frequência de atendimentos, serviços oferecidos) e principais resultados relativos à percepção de familiares em relação à abordagem de CCF.

2.4 DISCUSSÃO

A revisão de escopo terá como objetivo fornecer informações sobre as evidências existentes, bem como sobre as lacunas sobre a percepção e envolvimento das famílias no contexto de IP, no cenário nacional e internacional e, fornecer recomendações para pesquisas futuras nesta área.

CAPÍTULO 3

Estudo 2 - Percepção de familiares de crianças e profissionais da saúde sobre serviços de intervenção precoce no Brasil

3.1 OBJETIVOS

3.1.1 Objetivo geral

- Verificar a percepção dos familiares de crianças com risco ou em atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, em relação ao atendimento em IP recebido.
- Verificar a percepção dos profissionais da saúde em relação ao atendimento em IP ofertado.

3.1.2 Objetivos específicos

- Identificar as características demográficas e socioeconômicas dos familiares e profissionais da saúde que estejam envolvidos em atividades de IP.
- Descrever a percepção dos familiares sobre o diagnóstico da criança e seu desenvolvimento.
- Identificar a percepção dos familiares em relação às orientações de atividades com a criança no ambiente domiciliar.
- Identificar o envolvimento do profissional da saúde, sob a perspectiva dos familiares.
- Identificar o envolvimento dos familiares na IP, sob a perspectiva dos profissionais da saúde.
- Identificar na perspectiva dos profissionais da saúde a participação, dificuldades e busca por esclarecimentos, dos familiares quanto à execução dos exercícios de estimulação ofertados por estes profissionais.

3.2 METODOLOGIA

3.2.1 Caracterização do estudo

Este estudo se caracteriza como quantitativo, descritivo, transversal, do tipo *survey* (questionário *on-line*).

3.2.2 Participantes

Participaram do estudo familiares (pais ou responsáveis) de crianças de ambos os sexos, com faixa etária de 3 meses a 4 anos de idade, com risco para atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (como por exemplo, prematuridade,

diagnóstico de síndromes genéticas e paralisia cerebral) e que estejam em atendimento em programas de IP.

Este estudo também contou com a participação de profissionais da saúde, tais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos (as), psicólogos (as), médicos (as), enfermeiros (as), assistente social e agente de saúde que atuam em programas de IP. A amostragem foi não probabilística do tipo bola de neve (*snowball*), e a coleta foi realizada no período de janeiro de 2023 a setembro de 2023.

3.2.3 Critérios de inclusão

Foram incluídos familiares (pais ou responsáveis) de crianças de 3 meses a 4 anos de idade, residentes no Brasil, que apresentem risco para atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e que já tenham sido ou estejam incluídos em um programa de IP.

Foram incluídos profissionais da saúde que atuam em programas de IP no Brasil há um tempo igual ou superior a 3 meses, para que seja considerado um tempo mínimo de experiência profissional.

3.2.4 Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão para os familiares das crianças são: Crianças com data de nascimento inferior ao ano 2019 e que não concluírem pelo menos 2/3 do questionário *on-line* em um período de até 7 dias, após a abertura do *link* referente ao questionário.

Foram excluídos do estudo os profissionais da saúde que não concluírem 2/3 do questionário *on-line*, em um período de até 7 dias, após a abertura do *link* referente ao questionário.

3.2.5 Local de Coleta de dados

Os dados da pesquisa foram extraídos integralmente à distância, pela *Internet*. Os questionários foram desenvolvidos e os dados foram coletados por meio da plataforma de pesquisa *on-line Qualtrics (Qualtrics, Provo, UT)*, sofisticado *software* de pesquisa. Sendo assim, tanto os familiares, quanto os profissionais da saúde, preencheram o questionário *on-line*, por meio deste sistema, em local e horário de sua conveniência.

3.2.6 Materiais e Equipamentos

Para convidar e acompanhar a participação dos familiares e profissionais da saúde, bem como armazenamento e análise dos dados, foram utilizados 1 computador *notebook* (*Dell*[®]) e 1 aparelho celular (*Apple*[®]). Os dados foram armazenados utilizando as plataformas *Google Drive* e *Microsoft Teams*, por sua capacidade de oferecer armazenamento seguro, colaboração em tempo real e organização facilitada para *backup* adicional dos dados.

3.2.7 Instrumento de Avaliação

Para a coleta de dados, foi desenvolvido um questionário estruturado com questões objetivas para os familiares (Apêndice 3) e um questionário estruturado para os profissionais da saúde (Apêndice 4), predominantemente com questões objetivas. Em ambos os questionários, havia algumas questões com opções de respostas abertas, sendo, no entanto, de preenchimento opcional. Estes questionários foram desenvolvidos para serem respondidos de forma autônoma pelos familiares das crianças e profissionais da saúde. Sua estruturação contou com a opinião informal de 05 profissionais da área da fisioterapia e com 01 família que não faziam parte da equipe do estudo.

O questionário destinado aos familiares é constituído por 4 partes, totalizando 31 questões. Este questionário apresenta 2 questões introdutórias relacionadas a idade da criança e, outra, se recebeu ou recebe fisioterapia. A parte I, contém 7 questões que contemplam, as características da criança e percepção de familiares sobre o diagnóstico e o desenvolvimento da criança; na parte II, contém 9 questões, relacionadas as características do serviço e percepção de familiares quanto ao serviço recebido; na parte III, contém 5 questões, que diz respeito as orientações de atividades para o ambiente domiciliar, e na parte IV, contém 8 questões sobre as características demográficas dos familiares (Tabela 1). As partes de I a III, estão representadas na Tabela 2. Optamos, por deixar as características demográficas para o final do questionário, com o objetivo de diminuir as chances de desistência do participante em responder às questões relacionadas ao objetivo do estudo. Entretanto, nos resultados, a caracterização demográfica da amostra virá antes das demais partes do questionário.

O questionário destinado aos profissionais da saúde é composto por 3 partes, totalizando 25 questões. As questões contemplam na parte I, a formação dos profissionais com 8 questões; na parte II, o envolvimento dos familiares na IP e a percepção de profissionais de saúde sobre os serviços, com 11 questões e, na parte III, características demográficas dos profissionais, com 5 questões (Tabela 3). As partes I e II estão representadas na tabela 4. Semelhantemente ao questionário dos familiares, optamos, por deixar as características demográficas para o final do questionário, com o objetivo de diminuir as chances de desistência do participante em responder às questões relacionadas ao objetivo do estudo. Entretanto, na apresentação dos resultados, a caracterização demográfica da amostra será abordada primeiramente em relação às demais partes do questionário.

Quanto às questões sinalizadas como obrigatória, o candidato a participante da pesquisa teve o direito de escolher respondê-la ou não (ex., selecionar a alternativa “Prefiro não responder”). O acesso às questões foi permitido somente após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e concordância em participar do estudo.

Os questionários foram desenvolvidos utilizando-se o *software Qualtrics* (*Qualtrics, Provo, UT*) e a disponibilização destes foi por um *link* (https://unmcmmi.co1.qualtrics.com/jfe/form/SV_1FXhyHg52kcJ4yi - questionário destinado aos familiares; https://unmcmmi.co1.qualtrics.com/jfe/form/SV_894467gkls1XFAi - questionário destinado aos profissionais da saúde).

A plataforma de pesquisa *on-line Qualtrics*, foi disponibilizada pela *University of Nebraska Medical Center (UNMC)*, à qual uma das pesquisadoras é afiliada. Este *software* é amplamente empregado e é aprovado pelo *Institutional Review Boards (IRBs)* em universidades americanas, em caso de pesquisas que aplicam entrevistas ou questionários, devido a um sistema de proteção e confiabilidade dos dados. Os servidores são protegidos por sistemas de *firewall* de última geração e verificações são realizadas regularmente para garantir que quaisquer vulnerabilidades sejam encontradas e corrigidas rapidamente. Todos os serviços possuem pontos rápidos contra falhas em computadores e *hardware* redundante, com *backups* realizados diariamente.

O acesso ao *software* é restrito a indivíduos específicos vinculados à UNMC, que estão vinculados a obrigações de confidencialidade. As informações são criptografadas e as pesquisas protegidas por senhas. O acesso é monitorado e auditado para conformidade. Maiores informações sobre a declaração de segurança da plataforma podem ser encontradas no *link* a seguir [<https://www.qualtrics.com/security-statement/>].

3.2.8 Procedimentos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisas da Faculdade de Ceilândia (CEP/FCE) da Universidade de Brasília (UnB) e seguiu as recomendações da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) n.º 466/12. Este estudo foi aprovado com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE), número do parecer 5.803.086 (Anexo 1).

Os familiares e profissionais da saúde foram recrutados por meio de anúncio nas redes sociais e divulgação por *e-mail* e por *WhastApp* (amostragem *snowball*).

A participação foi anônima, pois não foram solicitados nomes ou dados pessoais que puderam identificar os participantes. A participação foi autorizada por meio do aceite eletrônico do TCLE dos familiares (Apêndice 5) e dos profissionais (Apêndice 6), disponibilizado por meio da plataforma eletrônica antes que os participantes tivessem acesso ao questionário. Os participantes só tiveram acesso ao questionário após o aceite do TCLE.

Ao receber o *link*, em ambos os questionários, os participantes se deparavam com o TCLE, e na parte inferior da página ele poderia obter uma cópia do TCLE. Sendo assim, a primeira questão se tratava da confirmação de participação na pesquisa. Os participantes deveriam indicar seu consentimento ou recusa, sendo direcionados a uma mensagem de conclusão em caso de não concordância.

No questionário destinado aos familiares, se o participante concordasse, seria direcionado para responder a duas questões introdutórias sobre a idade da criança e se ela recebia ou havia recebido IP com fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais. A partir dessas respostas, o participante poderia progredir para seções subsequentes ou encerrar sua participação.

No questionário direcionado aos profissionais, após a concordância do participante, este seria direcionado a uma questão relacionada à sua atuação em serviços de IP. Posteriormente, o participante iniciaria às seções subsequentes do questionário ou poderia optar por encerrar a sua participação.

Apesar da participação anônima dos participantes, o *software Qualtrics* fornece informações de *Internet Protocol*, data e horário de acesso, o progresso (em %), localização em latitude e longitude, e se o questionário foi finalizado ou não. Dessa forma, é possível identificar se as respostas vieram de um mesmo usuário. O questionário ficava disponível para edição por 7 dias após o primeiro acesso. Após a conclusão ou após 7 dias, não era possível fazer alterações nas respostas.

Nos casos de duplicação de respostas, foi considerada a mais recente e/ou a mais completa, e a (as) outra (as) foram excluídas da análise final dos resultados.

3.2.9 Análise dos dados

Primeiramente, os dados foram armazenados automaticamente em planilhas distintas (familiares e profissionais da saúde) pelo *software Qualtrics*. Essas planilhas foram exportadas para o *software* da *Microsoft Excel*[®] e os dados organizados e agrupados para aplicabilidade dos critérios de inclusão e exclusão.

A análise descritiva foi realizada e os dados foram apresentados em tabela, como frequência e porcentagem.

Em ambos os questionários, determinadas questões não permitiam selecionar mais de uma alternativa. No entanto, outras questões permitiam assinalar mais de uma alternativa. Como resultado, para ambos os questionários, para o cálculo de porcentagem para questões com respostas únicas foi considerado o número total de participantes. Para questões de múltiplas escolhas foi considerado o número de respostas válidas fornecidas daquela questão.

A amostra total de 400 participantes foi estimada com base na equação $(n = (Z_{\alpha/2} \cdot \sigma/E)^2)$ para determinação do tamanho de uma amostra aleatória simples (Levin, 1997), com intervalo de confiança de 90% e um erro amostral não superior a 5%, sendo 200 familiares e 200 profissionais.

3.2.10 Riscos e Benefícios

Conforme a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) por se tratar de coleta de dados em ambiente virtual, existem riscos característicos do ambiente virtual, meios eletrônicos ou atividades não presenciais. Desse modo, apesar da escolha do *software Qualtrics* ter sido feita por se tratar de sistema considerado seguro e com confiabilidade dos dados, os pesquisadores responsáveis esclarecem que conhecem a política de privacidade do *software Qualtrics* e o risco de compartilhamento dessas informações.

Por exemplo, existe o risco de violação da confidencialidade das respostas dos participantes. Contudo, fora minimizado pois os participantes não forneceram informações pessoais. Além disso, em função das limitações das tecnologias utilizadas, existe o risco de instabilidade da conexão e perda de informações. Esse risco foi minimizado pela possibilidade da participação em outro momento, conforme a disponibilidade do participante.

A participação nesta pesquisa não acarretou riscos físicos ou morais aos participantes. No entanto, como se tratava do preenchimento de um questionário, era possível os participantes sentirem-se entediados ou cansados ao longo do preenchimento. Também houve riscos de os participantes sentirem-se incomodados com as questões, apesar do formato anônimo, pois poderia levá-los a refletir sobre questões relacionadas a suas capacidades e às limitações de sua criança, como para lidar com aspectos relacionados ao desenvolvimento neuropsicomotor (no caso dos familiares), ou questões relacionadas ao serviço oferecido e ocorrências traumáticas emocionais do ambiente do trabalho (no caso dos profissionais). Além disso, os participantes corriam o risco de não conseguir o manuseio com o aparelho eletrônico ou apresentar dificuldades para interpretar as questões. Entretanto, ambos questionários foram confeccionados usando termos e formatos de questões visando reduzir ao máximo qualquer desconforto.

As perguntas foram formuladas para não serem intrusivas. Além disso, a fim de minimizar qualquer desconforto que possam ter sentido ao relatar as informações da criança ou da prática profissional durante o questionário, a qualquer momento e por prazo indeterminado, os participantes poderiam entrar em contato anonimamente com as pesquisadoras por telefone, ou quaisquer

outras vias (*e-mail*, local de endereços) informadas no TCLE, para buscar orientações e sanar possíveis dúvidas.

A participação na pesquisa foi voluntária e anônima, sendo que nenhuma informação pessoal de identificação foi solicitada durante estes contatos. O acesso ao questionário pelo *software Qualtrics*, manteve o sigilo das respostas fornecidas.

Os participantes também poderiam desistir do preenchimento a qualquer momento, sem quaisquer prejuízos financeiro, moral, físico ou social a eles. A participação nesta pesquisa não garantia benefícios financeiros, mas de acordo com a Resolução do CNS n.º 466/2012 em caso de gastos decorrentes da participação na pesquisa, o participante poderia ser ressarcido, por meio de financiamento pessoal da pesquisadora responsável. Em caso de eventuais danos decorrentes da participação na pesquisa, o participante poderia ser indenizado.

Contudo, embora não tenhamos recebido solicitações de assistência para preenchimento dos questionários ou qualquer outro tipo de ajuda, observamos a ocorrência de alguns questionários incompletos. Interpretamos que, possivelmente, os participantes não se sentiram suficientemente confortáveis para prosseguir com sua participação do estudo.

Os participantes contribuíram diretamente para que as pesquisadoras traçassem um perfil de percepção de familiares sobre os serviços de IP que recebem, e um perfil de percepção de profissionais da saúde sobre os serviços prestados.

A comunidade envolvida também pode beneficiar-se indiretamente, pois os resultados poderão guiar políticas públicas e os profissionais que atendem esse público, auxiliando no fortalecimento da IP por meio da abordagem de CCF e no enfrentamento de possíveis dificuldades relacionadas à IP, das crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Para facilitar a disseminação e o acesso do participante e da comunidade a esses resultados e discussões, os dados serão divulgados em periódicos científicos indexados. Os resultados também serão divulgados com uma linguagem simples e clara, em formato de folder ou infográfico, na UnB e nas redes sociais do próprio programa de Pós-Graduação da UnB, para que o impacto da divulgação dos resultados seja mais

abrangente. Essa divulgação ocorrerá em momento posterior após o término da pesquisa.

Conforme Resolução do CNS n.º 466/2012, ao término do estudo, todo o material da pesquisa ficará guardado por 5 anos e depois será eliminado para preservar o anonimato dos participantes. Ao descartar as informações, estas serão deletadas permanentemente do disco rígido (informações eletrônicas, como as resultantes dos questionários) ou incineradas (informações físicas como papéis impressos ou anotações), garantindo que pessoas que não fazem parte da equipe não tenham qualquer acesso.

3.3 RESULTADOS

3.3.1 Questionário dos familiares

Em Apêndice 7, pode-se identificar todos os resultados detalhados de cada parte deste questionário, seguido de frequência e porcentagem.

Quanto ao questionário dos familiares, recebemos 42 respostas. Entretanto, ao aplicar os critérios de exclusão, como a não conclusão de pelo menos 2/3 do questionário, a amostra foi reduzida para 35 respostas válidas. Após aplicar os critérios de terem recebido IP, a amostra foi novamente reduzida para 26 respostas válidas. Ainda, tivemos uma redução adicional; segundo as informações fornecidas pelos familiares, pois 10 crianças possuíam data de nascimento anterior a 2019, ou seja, tinham mais de 4 anos de idade. Dessa forma, obtivemos um número de 16 respostas válidas (Figura 2).

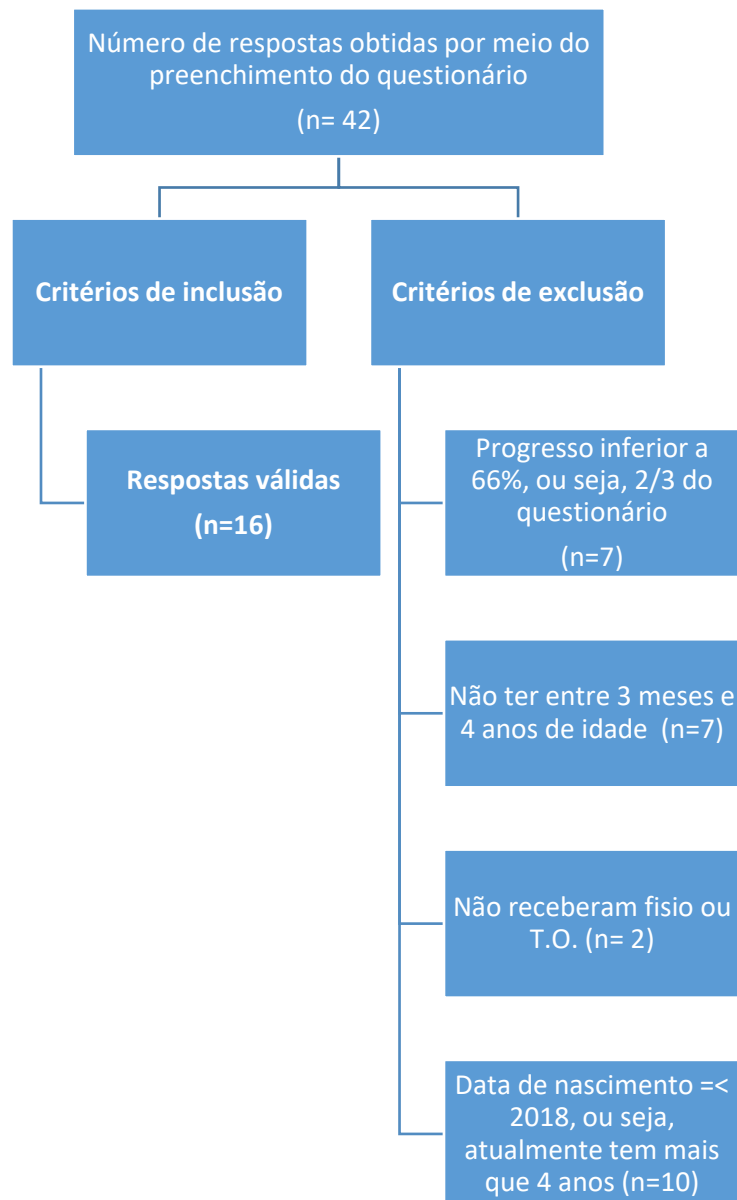


Figura 2. Fluxograma dos critérios de inclusão e exclusão do questionário dos familiares.

3.3.1.1 Dados demográficos

Na Tabela 1, apresentamos de forma detalhada todos os resultados referentes à caracterização da amostra dos familiares. Para caracterizarmos a amostra dos familiares, por meio dos dados demográficos, contamos com 08 questões. A maioria que respondeu ao questionário era o principal cuidador da criança, do sexo feminino. Uma parte considerava-se de cor branca e outra parte de cor parda.

A respeito da categoria adultos que vivem na sua casa, a metade respondeu de 1-2 adultos e outra metade de 3-4 adultos. Sobre o nível de escolaridade do familiar, três subcategorias obtiveram a mesma quantidade de respostas: Ensino fundamental incompleto; seguido de ensino médio completo e ensino superior completo.

Na categoria crianças que moram na casa, incluindo a criança do questionário, a subcategoria de 1-3 crianças, teve maior número. Na categoria renda mensal total da família, a maioria respondeu ter de 1 a 2 salários mínimos.

Quanto ao estado da residência do familiar, a maioria mencionou ser do estado de Goiás; seguido de São Paulo e Minas Gerais.

Tabela 1. Frequência e porcentagem de respostas do questionário dos familiares relacionado às **características demográficas.**

Categoria	Subcategoria	N (%)
Principal familiar		
	Sim	12 (75)
	Não	1 (6,25)
	Não sei responder	0
	Prefiro não responder	2 (12,50)
	Em branco	1 (6,25)
Gênero do familiar		
	Feminino	12 (75)
	Masculino	2 (12,50)
	Outros	0
	Não sei responder	0
	Prefiro não responder	1 (6,25)
	Em branco	1 (6,25)
Raça ou cor		
	Branco	7 (38,89)
	Negro ou Preto	2 (11,11)
	Pardo	7 (38,89)
	Indígena	0
	Asiático ou Amarelo	0
	Não sei responder	0
	Prefiro não responder	1 (5,56)
	Em branco	1 (5,56)
Adultos que vivem na sua casa		
	1-2 adultos	8 (50)
	3-4 adultos	6 (37,50)
	5-6 adultos	0
	Mais do que 7 adultos	0
	Não sei responder	0

Prefiro não responder	1 (6,25)
Em branco	1 (6,25)

Nível de escolaridade do familiar

Ensino Fundamental incompleto	4 (25)
Ensino Fundamental completo	1 (6,25)
Ensino Médio completo	4 (25)
Ensino técnico completo	0
Ensino superior completo	4 (25)
Pós-Graduação completo	1 (6,25)
Não sei responder	0
Prefiro não responder	1 (6,25)
Em branco	1 (6,25)

Crianças de 0-12 anos moram na casa, incluindo a criança deste questionário

Até 3 crianças	11 (68,75)
4 ou mais de 4 crianças	2 (12,50)
Não sei responder	0
Prefiro não responder	2 (12,50)
Em branco	1 (6,25)

Renda mensal total da família

1 a 2 salários mínimos	9 (56,25)
3 a 4 salários mínimos	0
5 a 6 salários mínimos	1 (6,25)
7 ou mais salários mínimos	1 (6,25)
Não sei responder	1 (6,25)
Prefiro não responder	3 (18,75)
Em branco	1 (6,25)

Estado da residência

Minas Gerais	2 (12,50)
São Paulo	3 (18,75)
Goiás	7 (43,75)
Em branco	4 (25)

Fonte: Resultados da dissertação de Iara Vieira Ramos. (N) = frequência de respostas e (%) = porcentagem com relação ao número total das respostas.

3.3.1.2 Características da criança e percepção dos familiares sobre o diagnóstico e o desenvolvimento da criança

A respeito do grau de parentesco com a criança, a maioria eram mães (n=12; 75%). O ano de nascimento da maioria das crianças eram o ano 2021 (n=5; 31,25%); seguido do ano 2020 (n=4; 25%) e do ano 2019 (n=3; 18,75%). Quanto a idade gestacional da criança, a maioria reportou que a criança nasceu entre 37-40 semanas (n=8; 50%) e entre 34-36 semanas (n=3; 18,75%).

Quando questionados sobre a criança ter sido internada no pós-parto imediato, a maioria respondeu que, havia sido internada (n=8; 50%) e a outra

parte respondeu que, não havia sido internada (n=7; 43,75%). Na categoria, a respeito da criança apresentar diagnóstico médico, a maioria respondeu que sim (n=10; 62,50%), como por exemplo síndrome de Down (n=5; 31,25%), paralisia cerebral (n=2; 12,50%). Dentre os participantes, cinco familiares (31,25%) reportaram que a criança não apresenta diagnóstico médico.

Sobre a categoria que aborda, em que momento os familiares receberam informações de que seria necessário profissionais de saúde para auxiliar no desenvolvimento da criança, observamos que uma parte recebeu essa informação quando a criança nasceu (n=7; 43,75%); seguido de ter recebido essa informação durante o pré-natal (n=3; 18,75%) e soube em outros momentos (n=5; 31,25%) (como por exemplo, soube com 10 meses de vida). Na categoria que trata sobre a atitude que os familiares tiveram diante das informações fornecidas por profissionais de saúde para auxiliar no desenvolvimento da criança, a maioria respondeu que apesar da insegurança sobre o que aconteceria, o familiar buscou tratamento para a criança (n=7; 28%); seguido por, ter continuado com o mesmo médico, pois sentiu-se seguro e orientado (n=6; 24%); seguido por, buscou por mais informações em *sites*, redes sociais e/ou revistas (n=5; 20%) e procurou ajuda de famílias com crianças com o mesmo diagnóstico (n=3; 12%).

Os familiares também foram questionados a respeito de terem recebido informação sobre o possível desenvolvimento da criança, ou seja, o prognóstico. A maioria mencionou ter sido informado sobre o prognóstico de seu filho (n=11; 68,75%),

3.3.1.3 Características do serviço e percepção dos familiares quanto ao serviço recebido

A primeira categoria, trata-se da idade da criança quando inserida em um programa de IP, a maioria respondeu de 0-6 meses (n=8; 50%), seguido de 7-12 meses (n=5; 31,25%), e mais de 1 ano e meio de idade (n=2; 12,50%).

Quanto ao sistema de saúde no qual está inserido no programa de IP, a rede pública (n=13; 81,25%) foi a maioria, seguido do sistema privado (n=3; 18,75%). Sobre o local de atendimento, a maioria reportou serem atendidos em clínica (n=6; 33,33%), seguido de hospital (n=4; 22,22%) e unidade básica de saúde (UBS) (n=2; 11,11%).

Em relação aos profissionais envolvidos no programa de IP, a maioria dos familiares mencionou fisioterapeuta (n=14; 25,45%), seguido de fonoaudiólogos (n=12; 21,82%), terapeuta ocupacional (n=8; 14,55%) e médico (n=8; 14,55%).

Quanto a categoria oportunidade de mencionar as necessidades da família ao profissional da saúde em relação ao desenvolvimento da criança, a maioria reportou que, o profissional permitiu que o familiar falasse sobre o desejo e/ou que espera para a criança (n=13; 81,25%). A categoria que aborda a relação família-profissional na tomada de decisão dos objetivos da intervenção, a maioria dos familiares reportou que as metas eram estabelecidas de acordo com as suas necessidades, enquanto cuidador, e o que o profissional percebia para a criança (n=13; 81,25%).

A respeito do comportamento que o familiar adquire enquanto a criança recebe os serviços em IP, a maioria respondeu que participa ativamente da sessão e auxilia o profissional da saúde (n=5; 31,25%), seguido de que observa atentamente, mas não se envolve na sessão (n=4; 25%).

Na categoria relacionada ao nível de satisfação com o atendimento que vem recebendo, a maioria selecionou muito satisfeito (n=8; 50%), seguido de satisfeito (n=6; 37,50%). Quanto a expectativa da família em relação a experiência dos serviços em IP, a maioria reportou que não deseja mudanças, e que está satisfeito com o atendimento (n=10; 62,50%).

3.3.1.4 Orientações de atividades para o ambiente domiciliar

Questionamos sobre as orientações que, possivelmente, receberiam para realizar atividades no ambiente domiciliar. Na categoria que questiona sobre ter recebido ou que recebe orientações de atividades para a criança realizar no ambiente domiciliar, a maioria selecionou que recebe orientações de atividades (n=13; 81,25%). Além disso, investigamos se o familiar realizou e/ou realiza as orientações de atividades para a criança realizar no ambiente domiciliar, a maioria reportou que realiza (n=12; 75%), porque acredita-se que poderá atingir as metas com mais facilidade (n=4; 33,33%), seguido de realiza, porque deseja participar ativamente do processo de desenvolvimento da criança (n=4; 33,33%) e realiza porque quer cumprir o que foi orientado (n=3; 25%).

Sobre a categoria que continha a duração das atividades realizadas diariamente com a sua criança, os familiares reportaram realizar em um período

de 15-20 minutos/dia (n=4; 25%), seguido de 30-40 minutos/dia (n=4; 25%). A respeito do profissional da saúde apresentar-se solidário diante das possíveis dificuldades em realizar as atividades em domicílio, ou seja, a sua prestatividade quanto as suas possíveis dúvidas na realização das atividades, a maioria respondeu que o profissional se mostrava solidário (n=14; 87,50%).

3.3.2 Questionário dos profissionais

Em Apêndice 8, pode-se identificar todos os resultados detalhados de cada parte deste questionário, seguido de frequência e porcentagem.

Quanto ao questionário dos profissionais da saúde, tivemos 31 respostas. Entretanto, ao aplicar os critérios de exclusão, como a não conclusão de pelo menos 2/3 do questionário, a amostra foi reduzida para 29 respostas válidas, após aplicarmos os critérios de terem experiência com IP há pelo menos 3 meses, a amostra foi novamente reduzida. Dessa forma, obtivemos um número de 27 respostas válidas (Figura 3).

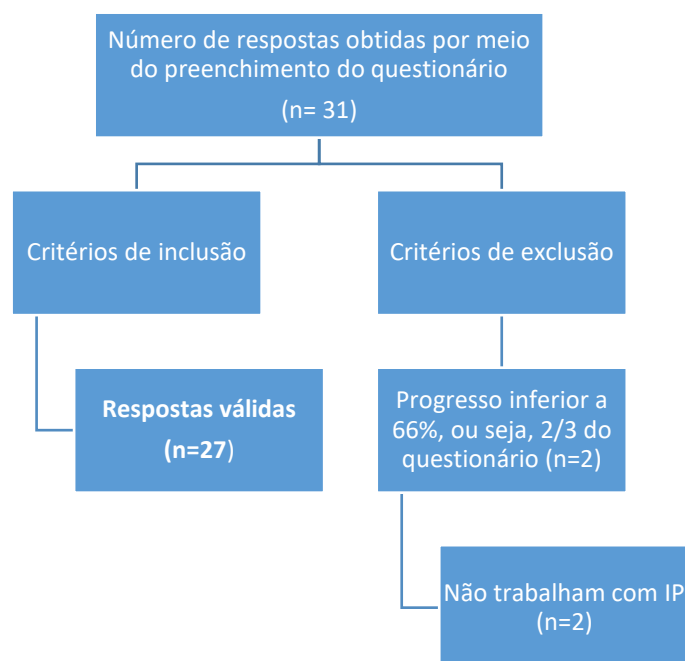


Figura 3. Fluxograma dos critérios de inclusão e exclusão do questionário dos profissionais da saúde.

3.3.2.1 Dados demográficos

Na Tabela 2, apresentamos de forma detalhada todos os resultados referentes à caracterização da amostra de familiares. Para caracterizar a amostra de profissionais, por meio dos dados demográficos, contou-se com 5 questões. Quanto ao gênero, a maioria dos profissionais reportou pertencer ao sexo feminino. Sobre a faixa etária, a maioria dos participantes relataram ter entre 36-40 anos.

A respeito da cor, uma parte considerava-se de cor branca e seguido de cor pardo. Sobre a média de renda familiar, a maioria respondeu ter de 4-5 salários mínimos e de 6-8 salários.

Na categoria estado da residência, a maioria não reportou o estado. Os que reportaram o estado da residência, eram participantes do estado de Goiás, seguido de Minas Gerais e São Paulo.

Tabela 2. Frequência e porcentagem de respostas do questionário dos profissionais da saúde relacionado às **características demográficas.**

Categoria		N (%)
Gênero		
	Feminino	25 (92,59)
	Masculino	1 (3,70)
	Outros	0
	Prefiro não responder	1 (3,70)
Faixa etária		
	Menos de 20 anos	0
	20 - 25 anos	2 (7,41)
	26 - 30 anos	6 (22,22)
	31 - 35 anos	7 (25,93)
	36 - 40 anos	8 (29,63)
	41 - 50 anos	1 (3,70)
	Mais de 50 anos	2 (7,41)
	Prefiro não responder	1 (3,70)
Raça		
	Branco	18 (66,67)
	Negro/Preto	1 (3,70)
	Pardo	5 (18,52)

Indígena	0
Asiático ou Amarelo	1 (3,70)
Outros	0
Eu não sei como responder	0
Prefiro não responder	0
Em branco	2 (7,41)

Média de renda familiar

1-3 salários	4 (14,81)
4-5 salários	11 (40,74)
6-8 salários	5 (18,52)
9 ou mais salários	4 (14,81)
Prefiro não responder	3 (11,11)

Estado da residência

GO	4 (14,81)
SP	3 (11,11)
PA	1 (3,70)
MG	4 (14,81)
SP	1 (3,70)
CE	1 (3,70)
ES	1 (3,70)
BA	1 (3,70)
Em branco	11 (40,74)

Fonte: Resultados da dissertação de Iara Vieira Ramos. (N) = frequência de respostas e (%) = porcentagem com relação ao número total das respostas.

3.3.2.2 Formação profissional

Na categoria formação dos profissionais, a maioria eram fisioterapeutas (n=18, 66,67%); seguido de fonoaudiólogos (n=3; 11,11%) e terapeuta ocupacional (n=2; 7,41%). Sobre a maior titulação que o profissional adquiriu em sua carreira, a maioria admitiu ter especialização (n=17; 62,96%), seguido de mestrado (n=5; 18,52%) e doutorado (n=3; 11,11%). A respeito da categoria formação complementar, a maioria não reportou esta informação (n=14; 51,85%), mas 13 (48,15%) profissionais responderam ter realizado alguma formação (como por exemplo, especialização em neuropediatria (n=7; 24,14%); aperfeiçoamento em IP (n=6; 20,69%) e Bobath (n=4; 13,79%).

Em relação ao tempo de experiência, a maioria reportou que trabalha com IP há mais de 6 anos (n=15; 55,55%), entre 1-5 anos (n=9; 33,33%). Além disso,

a maioria respondeu ter uma carga horária semanal em IP de 10-20 horas por semana (n=11; 40,74%), e entre 21-40 horas por semana (n=8; 29,63%).

Sobre o ambiente de trabalho que realiza os cuidados em IP, a maioria reportou que realiza em clínica (n=12; 40%), seguido de consultório (n=8; 26,67%) e ambulatório (n=6; 20%). O sistema de saúde no qual os profissionais exercem as suas atividades em IP, a maioria reportou exercer por meio do sistema privado (n=17; 48,57%), seguido de sistema público (n=11; 31,43%) e plano de saúde (n=6; 17,14%). E quanto a desempenhar as atividades em equipe multiprofissional, a maioria dos profissionais que participaram deste estudo, reportaram ter em sua equipe psicólogo (a) (n=18; 19,57%), seguido de terapeuta ocupacional (n=18; 19,57%), fonoaudiólogo (n=17; 18,48%), fisioterapeuta (n=15; 16,30%) e assistente social (n=7; 7,61%). Apenas 3 (3,26%) participantes responderam não trabalhar em equipe.

3.3.2.3 Envolvimento dos familiares na IP e percepção de profissionais de saúde sobre os serviços

Questionamos a respeito da idade da maioria das crianças que o profissional acompanha, a maioria reportou que se trata de crianças entre 3-5 anos de idade (n=11; 40,74%); seguido de 1-2 anos de idade (n=9; 33,33%) e até 1 ano de idade (n=4; 14,81%).

Na categoria, sobre conversar com o familiar sobre os objetivos terapêuticos antes de iniciar os cuidados em IP, a maioria respondeu conversar com o familiar (n=25; 92,59%). A maioria respondeu considerar sempre as necessidades/desejos dos familiares (n=19; 70,37%), ou na maioria das vezes considerar (n=7; 25,93%). Sobre o comportamento da maioria dos familiares, a maior parte dos profissionais respondeu que o familiar espera em sala de espera até o final da sessão (n=10; 37,04%), e outra parte reportou que os familiares ficam ao lado, observando a sessão (n=9; 33,33%). Dentre os participantes, 7 (27,93%) profissionais responderam que os familiares participam efetivamente da sessão.

Em relação as recomendações de atividades em ambiente domiciliar, a maioria dos profissionais respondeu que sempre orientam os familiares a realizarem atividades em casa (n=21; 77,78%), e outra parte dos profissionais, reportou que na maioria das vezes recomendam (n=5; 18,52%).

Sobre o envolvimento dos familiares nas atividades domiciliares, a maioria respondeu perceber que a metade dos familiares demonstram interesse, e metade dos familiares não (n=14; 51,85%), seguido de que percebe que a maioria está interessada e aberta a receber orientações (n=12; 44,44%). A respeito da categoria sobre as, possíveis, dificuldades dos familiares em realizar as atividades domiciliares, e levar as, possíveis, dúvidas para o ambiente clínico, a maioria respondeu perceber que a metade dos familiares apresentam dificuldades, e metade não (n=12; 44,44%).

À respeito de perceber o compromisso dos familiares em realizar as atividades recomendadas, a maioria mencionou perceber que metade dos familiares estão comprometidos com as atividades recomendadas, e metade não (n=14; 51,85%), seguido do comprometimento e envolvimento do familiar (como por exemplo, sempre fazendo perguntas ou se engajando na realização de atividades) (n=8; 26,93%), e outra parte dos profissionais, respondeu que o familiar parece não estar comprometida (por exemplo, relatam dificuldades na realização das atividades e/ou não se esforçam para aprender) (n=3; 11,11%).

Na categoria condições e ambiente de trabalho, diz respeito se as condições de trabalho são favoráveis ou não favoráveis e sobre o nível de satisfação com ambiente para exercer as suas atividades profissionais. A maioria respondeu que as condições e ambiente de trabalho são favoráveis (n=22; 81,48%), relatando que os familiares dão um *feedback* positivo (n=18; 33,33%); seguido de que têm notado bons resultados (n=13; 24,07%); têm muitos recursos terapêuticos disponíveis (n=12; 22,22%) e podem atender as demandas (n=11; 20,37%). Uma menor parte respondeu que o ambiente ou condições de trabalho não são favoráveis (n=4; 14,81%), reportaram a falta de recursos terapêuticos (n=4; 33,33%); presença de problemas que as famílias enfrentam, pois não conseguem se comprometer com o cuidado da criança de forma efetiva (n=4; 33,33%), e precisariam de um tempo maior com a família, semanalmente, para que o cuidado fosse efetivo (n=2; 16,67%). E, em relação ao nível de satisfação com o ambiente de trabalho, a maior parte referiu-se estar satisfeito (n=19; 70,37%) e muito satisfeito (n=6; 22,22%).

3.4 DISCUSSÃO

O objetivo desse estudo foi verificar a percepção de familiares de crianças em relação ao atendimento em recebido, e a percepção de profissionais da saúde em relação ao atendimento em IP ofertado, por meio de questionários estruturados e independentes. Esse estudo visava identificar fatores que podem influenciar a prática clínica tanto no nível de assistência prestado aos familiares-pacientes quanto nas condições de trabalho dos profissionais.

Para ambos os questionários, devido à natureza da amostra de conveniência, e à não abrangência de todas as regiões do Brasil, não obtivemos uma proporção considerável para representação de determinadas regiões, impossibilitando a caracterização abrangente do perfil de atendimento de IP em nível nacional. Entretanto, é importante destacar que esse trabalho se torna relevante por trazer uma reflexão acerca de contemplar as necessidades tanto das famílias quanto dos profissionais no decorrer do processo terapêutico no território brasileiro. A seguir, discutiremos, aquelas categorias com um número igual ou superior a 50% da amostra total analisada.

3.4.1 Questionário dos familiares

3.4.1.1 Características da criança e percepção de familiares sobre o diagnóstico e o desenvolvimento da criança

De maneira geral, quanto aos dados demográficos dos familiares as famílias se caracterizam por dois adultos e duas crianças, possuem renda mensal de um a dois salários mínimos. Portanto, nesse estudo são as mães que passam a maior parte do tempo com a criança, corroborando com estudos que demonstraram que as mães são as mais engajadas na criação dos filhos e as principais cuidadoras das crianças (Alves & Costa, 2014; Kaji *et al.*, 2021; Menezes & Maia, 2020; Renk, Buziquia & Bordini, 2022; King *et al.*, 1999). Quanto ao nível de escolaridade, notamos uma homogeneidade, com uma distribuição entre ensino fundamental incompleto, ensino médio completo e ensino superior completo, não encontramos dados semelhantes na literatura.

A maioria das crianças nasceram entre 37-40 semanas de idade gestacional, ou seja, não são consideradas prematuras. Entretanto, a maioria das crianças foram internadas no pós-parto imediato. Similarmente, em um estudo com uma amostra brasileira, o histórico de internação hospitalar se

mostrou como um dos fatores de risco para apresentar atraso no desenvolvimento (Moura *et al.*, 2010). A maioria das crianças da nossa amostra apresentaram diagnóstico médico, sendo que um quarto delas foi diagnosticado com síndrome de Down. No Brasil, há uma prevalência de 6/10.000, nascidos vivos com síndrome de Down (Ministério da Saúde, 2023).

Após o nascimento da criança, a mãe foi informada do prognóstico, e de que seria necessário profissionais da saúde auxiliar as crianças no desenvolvimento, então tiveram a atitude de buscar tratamento especializado. Esses achados corroboram com um estudo de revisão sistemática, no qual relatou o desejo dos familiares por diagnóstico e tratamento precoces, e implementação de terapias quando há suspeita de atraso no desenvolvimento (Morgan *et al.*, 2021).

Os resultados, deste estudo, também demonstraram que a decisão dos familiares em procurar terapia muitas vezes decorre das expectativas geradas em relação ao desenvolvimento de sua criança. Quando recebem informações sobre possíveis desafios no desenvolvimento de suas crianças, eles buscam ativamente por oportunidades de cuidado para garantir que sua criança alcance o máximo potencial de desenvolvimento. Inferimos que essa atitude demonstra o comprometimento dos familiares com o bem-estar e o sucesso da criança, refletindo em uma abordagem proativa na busca por apoio e recursos para promover um desenvolvimento saudável e pleno.

3.4.1.2 Características do serviço e percepção de familiares quanto ao serviço recebido

A maioria das crianças foram inseridas em programa de IP em rede pública, quando tinham de 0-6 meses. Os serviços especializados em reabilitação, oferecidos pelo sistema brasileiro público de saúde, são serviços de referência de cuidado e proteção as crianças, familiares e acompanhantes nos processos de estimulação precoce (Brasil, 2016).

Em relação aos profissionais envolvidos no programa de IP, os familiares relataram que recebem acompanhamento de equipe multidisciplinar, sendo a maioria dos profissionais fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais. Na abordagem de CCF, observa-se maior aceitação dos familiares e eficácia nos resultados, quando a abordagem é fornecida por profissionais de

múltiplas disciplinas, pois assim, compartilham seus conhecimentos para atuar de maneira conjunta no apoio à família e criança (Limbrick, 2001; Dempsey & Keen, 2008; Moore, 2013). Inferimos que essa colaboração de multiprofissionais fortalece a efetividade da intervenção, promovendo uma abordagem holística e integrada para o desenvolvimento da criança.

A maioria dos participantes tiveram a oportunidade de mencionar às suas expectativas ao profissional da saúde em relação ao desenvolvimento da criança, alinhando-se assim às características da abordagem de CCF. Essas características são relatadas como, prestação de ajuda às famílias com dignidade e respeito, a partilha de informações para que as famílias possam tomar decisões informadas, o reconhecimento e desenvolvimento dos pontos fortes da família, além da participação ativa dos membros da família no desenvolvimento da criança (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016). Desse modo, a abertura para compartilhar perspectivas e anseios contribui para uma relação positiva e colaborativa entre os familiares e os profissionais.

Na relação família-profissional, os familiares relataram que ambos concordaram sobre os objetivos da IP, ressaltando que as metas eram estabelecidas de acordo com as necessidades da família e, conforme o profissional percebia para a criança. Esses achados são similares ao estudo em que os profissionais da saúde eram encorajados a centrar-se nas necessidades da criança e da família, percebendo a importância das oportunidades de comunicação entre a família e os profissionais (Almasri, Anb & Palisano, 2018).

A respeito do comportamento do familiar enquanto a criança recebe as sessões de IP, observamos que uma parte relatou dos familiares participam ativamente da sessão, auxiliando o profissional da saúde, e, outra parte relatou observar atentamente, mas não se envolver na sessão. Estudos indicam que intervenções que envolvem a participação dos familiares sob supervisão do profissional da saúde, demonstraram impacto positivo no desenvolvimento motor e cognitivo de lactentes de risco (Ustad *et al.*, 2016; Dusing *et al.*, 2018). Sabemos da importância de envolver e apoiar as famílias na IP, especialmente dada a influência da relação família-bebê no desenvolvimento cognitivo, comportamental e motor (Spittle & Treivauld, 2016), e, portanto, profissionais devem buscar estratégias de como envolver as famílias no processo terapêutico.

Quanto a expectativa da família em relação ao nível de satisfação e a sua vivência com o atendimento que vem recebendo, a maioria apresentaram-se muito satisfeitos, sem desejo de melhora nos atendimentos. Os resultados, deste estudo, corroboram com estudos em que os profissionais da saúde, que utilizam a abordagem de CCF, geralmente atendem às necessidades das famílias em relação aos assuntos levados a eles, gerando satisfação (Bellin *et al.*, 2011; Ziviani *et al.*, 2014; Trute & Hiebert-Murphy, 2007), fornece apoio à família, melhora a satisfação com os programas de IP e apresenta efeitos positivos na qualidade de vida da família (Davis & Gavidia-Payne, 2009).

3.4.1.3 Orientações de atividades para o ambiente domiciliar

Os participantes, relataram receber orientações de atividades e realizá-la no ambiente domiciliar, porque relataram acreditar que alcançarão as metas com mais facilidade e, por querer participar ativamente do processo de desenvolvimento da criança. Além disso, pontuaram que os profissionais demonstram ser prestativos quando apresentam quaisquer dúvidas relacionada a implementar as atividades em casa. Sabe-se que o ambiente domiciliar enriquecido de oportunidades é importante para o desenvolvimento da criança (Cunha *et al.*, 2018). Os presentes resultados, também apontam que os familiares têm oferecido à sua criança, oportunidades de atividades diárias em casa com duração de 15 a 20 minutos. Desse modo, corroboramos com achados prévios que reportam que quando os familiares entendem o valor das atividades físicas (Cools *et al.*, 2011), e quando são promovidas em ambiente doméstico resultam em benefícios relacionados ao desenvolvimento locomotor de crianças em idade pré-escolar (Szeszulski *et al.*, 2021).

3.4.2 Questionário dos profissionais

Quanto aos dados demográficos dos profissionais da saúde, de forma geral, observamos predominância em relação ao sexo feminino, de cor branca, com a idade entre 36-40 anos, apresentando renda mensal entre 4 e 5 salários mínimos.

3.4.2.1 Formação profissional

Os profissionais fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais foram a maioria representados no estudo. Eles indicaram possuir especialização em pediatria e trabalharem com IP há mais de 6 anos. Estudos anteriores evidenciam que profissionais de diversas disciplinas buscam por qualificação profissional, como um meio de desenvolver a capacidade de cuidados com a família e criança na abordagem de CCF (Limbrick, 2001; Dunst, Trivette & Deal, 2011; Fordham, Gibson & Bowes, 2011; Moore, 2013 e Vilaseca *et al.*, 2018). Podemos inferir que essa busca por qualificação reflete um comprometimento compartilhado na promoção de práticas mais eficazes.

Além disso, a maioria dos profissionais que participaram deste estudo, reportaram trabalhar em sistema de saúde privado e os fisioterapeutas relataram ter em sua equipe psicólogo (a), terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo (a). Nessa perspectiva, um estudo relatou que 94% das crianças da amostra receberam pelo menos um serviço multiprofissional no qual 54% recebiam serviços da fonoaudiologia; 39% serviços de terapia ocupacional e 39% fisioterapia (Raspa *et al.*, 2010).

3.4.2.2 Envolvimento dos familiares na IP e percepção de profissionais de saúde sobre os serviços

A faixa etária predominante das crianças acompanhadas pelos profissionais foi entre 3 a 5 anos de idade. É relevante destacar que, de acordo com as diretrizes do Ministério da Saúde, o período da primeira infância abrange dos 0 aos 6 anos de idade. Nota-se que a maioria dos profissionais em nossa amostra está engajada em serviços de IP, voltados para crianças com até 6 anos de idade (Brasil, 2016).

Os profissionais deste estudo relataram estabelecer diálogo com os familiares sobre os objetivos terapêuticos antes de iniciar os cuidados em IP e sempre consideram as necessidades ou desejos dos familiares. Em consonância com esses achados, a abordagem de CCF fornece a prestação de intervenções na primeira infância interligando a família aos cuidados com a criança, envolvendo a participação da família na avaliação, planejamento, implementação e monitorização das intervenções realizadas aos seus filhos (Bruder *et al.*, 2019). Em concordância, tal fato, pode ser explicado devido a

abordagem de CCF, em que os profissionais proporcionam a participação dos pais, oportunizando-os a relatar sobre os objetivos da família, e melhorar a capacidade dos pais na compreensão do desenvolvimento de sua criança (Dunst & Trivette, 2009). Corroboramos, também, que a relação entre família e profissional, no compartilhamento de informações sobre os cuidados com a criança, é um aspecto importante da abordagem de CCF (Dunst, Espe-Sherwindt & Hamby, 2019).

Em relação as recomendações de atividades em ambiente domiciliar, a maioria dos profissionais responderam que sempre orientam os familiares a realizarem atividades em casa. Os profissionais relataram que a metade dos familiares demonstram interesse e comprometimento nas atividades domiciliares e metade não está comprometida em realizar as atividades recomendadas. É fundamental que os profissionais estejam atentos para identificar as preocupações e prioridades específicas dos membros da família, conforme destacado por Espe-Sherwindt (2008). Diante disso, a falta de comprometimento por parte de alguns familiares deve ser investigada, visando compreender os motivos subjacentes e adaptar as abordagens para melhor atender às necessidades individuais de cada família.

Contudo, sabe-se que a contribuição do terapeuta para o programa de IP deve incluir orientação aos pais e apoio ao bem-estar mental dos pais (Hutchon *et al.*, 2019). Os profissionais reportaram satisfação quanto ao ambiente ou condições de trabalho. Sugerimos que tal percepção positiva, pode estar associada ao modelo de sistema no qual a maioria deles está inserida.

3.5 PONTOS FORTES, INOVAÇÃO E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Pontos fortes: Este estudo contém a percepção de familiares de crianças com atraso neuropsicomotor e a percepção de profissionais envolvidos em serviços de IP no Brasil em relação à abordagem de CCF.

Inovação: No presente estudo, os objetivos de identificar a percepção de familiares e profissionais de saúde, envolvidos na abordagem de CCF, mostraram-se necessários mediante a rotina dos programas de IP no território brasileiro.

Limitações do estudo: Este estudo apresenta algumas limitações, como amostra pequena em ambos grupos estudados (familiares e profissionais da

saúde), neste caso a heterogeneidade pode ser subestimada, resultando numa incerteza considerável relativamente às estimativas dos efeitos. Tivemos um baixo retorno de respostas, assimilamos tal fato, ao contexto de saúde pública que passamos, onde as pessoas recebiam frequentemente questionários. Sugerimos que os não respondentes, sentiram-se desinteressados ao receber o *link* do questionário e optaram por não responder.

Não alcançamos todas as regiões do Brasil, portanto, não foi possível traçar o perfil de familiares e profissionais da saúde envolvidos em IP no território brasileiro. Sugere-se que seja feita parcerias entre universidades e clínicas nos diversos estados do Brasil para que se possa atingir uma amostra maior.

3.6 CONCLUSÃO

Os achados deste estudo, não permitiram, alcançar conclusões com uma validade externa elevada, mas proporcionou evidências preliminares de grande relevância. Ao considerarmos a perspectiva dos familiares, estes demonstraram um envolvimento ativo no processo de desenvolvimento da criança e os profissionais mostraram um comprometimento em facilitar este processo. Sob a percepção de profissionais, a maioria destes têm considerado as necessidades das famílias na IP e parecem satisfeitos com o seu ambiente de trabalho. Entretanto, relataram que não são todas as famílias que parecem estar envolvidas nesse processo. Contudo, a abordagem de CCF pode ser considerada como uma estratégia eficaz para intervenção de crianças com atraso neuropsicomotor.

CAPÍTULO 4

**IMPACTOS CLÍNICOS E
FUTUROS**

Com base nos achados do estudo 2, é crucial reconhecer que as evidências preliminares indicam um cenário dinâmico na interação entre familiares e profissionais na IP. O envolvimento ativo dos familiares no desenvolvimento da criança é um ponto positivo, sugerindo que abordagens como a CCF podem fortalecer esse vínculo.

As descobertas também ressaltam a dedicação notável dos profissionais em facilitar o processo de desenvolvimento, indicando uma base sólida para práticas eficazes na IP. A consideração pelas necessidades familiares e a satisfação com o ambiente de trabalho são aspectos encorajadores que merecem ser mantidos e fortalecidos.

Entretanto, a percepção de alguns profissionais de que nem todas as famílias estão completamente envolvidas, destaca um desafio importante. Isso sugere a necessidade de estratégias mais específicas e personalizadas para envolver todas as famílias de maneira eficaz, possivelmente adaptando abordagens de intervenção para atender a diversas realidades e necessidades individuais.

Embora a abordagem de CCF pareça avançar, estudos adicionais são essenciais para que este modelo de cuidados continue a crescer. No âmbito clínico, esses resultados destacam a importância de uma abordagem flexível e personalizada na IP, considerando atentamente a dinâmica única de cada família. A criação de estratégias inclusivas, sensíveis às diferentes necessidades e níveis de engajamento familiar, pode otimizar os resultados da intervenção e promover um ambiente de cuidados ainda mais efetivo. No âmbito educacional, é importante compreender a percepção de estagiários, de diversas unidades-escola, a respeito da abordagem de CCF que eles oferecem em sua conduta terapêutica. E ainda, como os supervisores do estágio, reagem diante essa abordagem na IP.

Ademais, questões devem ser levantadas em torno da multidisciplinariedade ainda na formação destes profissionais. Pois sabe-se que a abordagem de CCF demonstra-se mais eficaz, quando profissionais de diversas especialidades oferecem cuidados à família. E os familiares de crianças atendidas por estes profissionais, em formação, sejam investigados a respeito da abordagem de CCF que eles recebem dos estagiários. Sugerimos a

investigação da percepção de estagiários e familiares com a abordagem de CCF, inseridos na IP.

CAPÍTULO 5
IMPACTOS À SOCIEDADE

A implementação da abordagem de CCF em programas de IP, conforme evidenciada por esta dissertação, destaca impactos positivos à família, ao paciente e aos profissionais da saúde envolvidos.

A percepção compartilhada pelos familiares e profissionais da saúde fornece informações relevantes para a prática clínica, considerando os benefícios proporcionados tanto para as crianças e seus familiares e profissionais envolvidos nos programas de IP.

É importante notar que a maioria dos participantes da nossa amostra pertence a famílias com perfil socioeconômico baixo, que utilizam o sistema público de saúde. Compreendemos que essas famílias, devido sua vulnerabilidade social, necessitam ainda mais de compartilhamento de informações para tomada de decisão, relacionados aos cuidados prestados a ela e sua criança. Assim, analisar como o cuidado é compreendido e vivenciado na prática, pode auxiliar no engajamento das famílias no processo do desenvolvimento neuropsicomotor de suas crianças e colaboração ativa dos profissionais de forma a implementar a abordagem de CCF em programas de IP de forma mais eficaz.

A seguir, apresentaremos a Avaliação da Qualidade da dissertação quanto a abrangência, aplicabilidade, complexidade e inovação.

Abrangência: *Alta*

Este estudo foi desenvolvido com o propósito de identificar a percepção de familiares e profissionais de saúde envolvidos em programas de IP, em todo o território brasileiro. A escolha de utilizar questionários *on-line* como parte da metodologia deste estudo confere uma vantagem na extensão da coleta de dados para diversas regiões do Brasil. A partir dos resultados obtidos podemos contribuir para novas perspectivas em aprimorar os serviços de IP utilizando a abordagem de CCF, visando atender de maneira mais satisfatória às necessidades de todos os envolvidos.

Para ampliar ainda mais a abrangência e a representatividade deste estudo, é imperativo envolver um número mais expressivo de participantes na divulgação dos questionários. A participação ativa de diversos setores da sociedade contribuirá para fortalecer a validade externa do estudo e para a

diversificação das percepções, permitindo enriquecer a compreensão sobre os impactos da abordagem de CCF nos programas de IP.

Aplicabilidade: *Alta*

A utilização de métodos digitais possibilitou a superação de limitações geográficas, viabilizando a participação de pessoas em diversas regiões do país de maneira eficiente e acessível.

A maioria da amostra consistiu em indivíduos em situação de vulnerabilidade socioeconômica, famílias com crianças com atraso neuropsicomotor, o que destaca o potencial de alta aplicabilidade deste estudo. Vale ressaltar que programas de IP estão acessíveis a toda a população, sem qualquer forma de discriminação socioeconômica.

Complexidade: *Média*

Contamos com a colaboração de profissionais de saúde e famílias, que desempenharam um papel crucial na construção e no *feedback* dos questionários *on-line* deste estudo, enriquecendo os instrumentos de coleta de dados. Esse estudo envolveu a participação de diversas famílias e de profissionais da saúde com diferentes especialidades em nível nacional, contribuindo para uma compreensão mais abrangente sobre a percepção destes sobre programas de IP.

Inovação: *Alta*

O presente estudo trata-se de uma temática bastante explorada na área de IP, abordagem de CCF. Entretanto, apesar de se saber os múltiplos benefícios dessa abordagem, muitos desafios são encontrados para a sua implementação e notável efetividade, especialmente no Brasil. Nesse contexto, a inovação deste estudo reside na ênfase dedicada à compreensão das percepções tanto de familiares quanto de profissionais da saúde envolvidos em programas de IP. Ao capturar como a abordagem é percebida e experimentada na prática, o estudo busca preencher lacunas cruciais no entendimento dos fatores que influenciam a aplicação bem-sucedida da abordagem de CCF. Dessa forma, este contribui para aprimorar estratégias futuras, visando não apenas

reconhecer, mas também superar os desafios práticos que podem surgir na implementação da abordagem de CCF em programas de IP.

CAPÍTULO 6
REFERÊNCIAS

ALMASRI, N. A.; ANB, M.; PALISANO, R. J. Parents' perception of receiving family-centered care for their children with physical disabilities: a meta-analysis. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 38, n.º 4, pp. 427-443. November, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>

ALVES, J. P. & COSTA, L. H. R. Mothers caring for child (a) s with special needs in a gender perspective. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 05, n.º 03, pp. 796-07, 2014.

ANDREWS, F.; *et al.* Expectations of parents on low incomes and therapists who work with parents on low incomes of the first therapy session. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 60, pp. 436–444, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12044>

BAMM, E. L. & ROSENBAUM, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 89, n.º 8, pp. 1618–1624. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>

BELLIN, M. H.; *et al.* Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: are we on the same page? **Health & Social Work**, v. 36, pp. 281–290, november 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/hsw/36.4.28>

BENAVENTE-FERNÁNDEZ, I; *et al.* Association of socioeconomic status and brain injury with neurodevelopmental outcomes of very preterm children. **JAMA Network Open**, v. 3, n.º 2. May, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.2914>

BRANDÃO, J. S. **Bases do tratamento por estimulação precoce em paralisia cerebral (ou dismotria cerebral ontogenética)**. São Paulo: Mennon, 1992.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BROGGI, M. B. & SABATELLI R. Parental perceptions of the parent-therapist relationship: effects on outcomes of early intervention. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 30, n.º 3, pp. 234-247, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/01942631003757602>

BRUDER, M. B.; *et al.* Finding a Common Lens Competencies Across Professional Disciplines Providing Early Childhood Intervention. **Infants & Young Children**, v. 32, n.º 4, pp. 280–293, 2019. Disponível em: DOI: 10.1097/IYC.0000000000000153

COOLS, W.; *et al.* Fundamental movement skill performance of preschool children in relation to family context. **Journal of Sports Sciences**, v. 29, Issue 7, pp. 649-660. March, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/02640414.2010.551540>

CUNHA, A. B.; MIQUELOTE, A. F.; SANTOS, D. C. C. Motor affordance at home for infants living in poverty: A feasibility Study. **Infant Behavior and Development**, v. 51, pp. 53-59, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2018.03.002>

CUNNINGHAM, B. & ROSENBAUM, P. Measure of processes of care: a review of 20 years of research. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, Issue 5, pp. 445–52. May, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/dmcn.12347>

DAMIANO, D. L. & LONGO, E. Early intervention evidence for infants with or at risk for cerebral palsy: an overview of systematic reviews. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 63, Issue 7, pp. 771-784. July, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14855>

DAVIS, K. & GAVIDIA-PAYNE, S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 34, n.º 2, pp. 153–162, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>

DEMPSEY, I. & KEEN, D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 28, n.º 1, pp. 42–52. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0271121408316699>

DORNELAS, L. F.; DUARTE, N. M. C.; MAGALHÃES, L. C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. **Revista Brasileira Paulista**, v. 33, n.º 1, pp. 88-103, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpped.2014.04.009>

DUDLEY, N.; *et al.* American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency Medicine, American College of Emergency Physicians Pediatric Emergency Medicine Committee, & Emergency Nurses Association Pediatric Committee. Patient- and family-centered care of children in the emergency department. **Pediatrics**, v. 135, n.º 1, e255–e272, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3424>

DUNST, C. J. & ESPE-SHERWINDT, M. Family-Centered Practices in Early Childhood Intervention. **Handbook of Early Childhood Special Education**, pp 37–55, ISBN: 978-3-319-28490-3. 2016.

DUNST, C. J.; ESPE-SHERWINDT, M.; HAMBY, D. Does capacity building professional development engender practitioners' use of capacity-building family-centered practices? **European Journal of Educational Research**, v. 8, n.º 2, pp. 515–526. April, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.12973/eu-jer.8.2.513>

DUNST, C. J. & TRIVETTE, C. M. Capacity-building family-systems intervention practices. **Journal of Family Social Work**, v. 12, n.º 2, pp. 119–143, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/10522150802713322>

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; DEAL, A. G. Effects of in-service training on early intervention practitioners' use of family systems intervention practices in the USA. **Professional Development in Education**, v. 37, n.º 2, pp. 181-196. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/19415257.2010.527779>

DUSING, S. C.; *et al.* Supporting play exploration and early developmental intervention versus usual care to enhance development outcomes during the transition from the neonatal intensive care unit to home: a pilot randomized controlled trial. **BMC Pediatrics**, v. 18, n.º 46, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1011-4>

Em: TUDELLA, E.; FORMIGA, C. (Eds.). **Fisioterapia Neuropediátrica. Abordagem Biopsicossocial**. 1. Ed. Manole. Santana de Parnaíba, cap. 38, pp. 314 – 334, 2021.

EPLEY, P., SUMMERS, J. A.; TURNBULL, A. Characteristics and trends in Family-Centered conceptualizations. **Journal of Family Social Work**, v. 13, Issue 3, pp. 269–285. June, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/10522150903514017>

ESPE-SHERWINDT, M. Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. **Support for Learning**, v. 23, n.º3, pp. 136-143. July, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>

FORDHAM, L.; GIBSON, F.; BOWES, J. Information and professional support: Key factors in the provision of familycentred early childhood intervention services. **Child: Care Health and Development**, v. 38, Issue 5, pp. 647-653. September, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x>

GRANT, S. M. & JOHNSON, B. H. Advancing the Practice of Patient- and Family-Centered Care: The Central Role of Nursing Leadership. **Nurse Leader**, v. 17, Issue 4, pp. 325-330, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.mnl.2019.05.009>.

HODGETTS, S.; *et al.* Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. **Social Science & Medicine**, v. 96, pp. 138-146. November 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.012>

HUTCHON, *et al.* Early intervention programmes for infants at high risk of atypical neurodevelopmental outcome. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n.º 12, pp.1362-1367. December, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14187>

JIANG, M.; *et al.* Effect of Parenting Training on Neurobehavioral Development of Infants. **Medical Science Monitor**, v. 26, e924457. June, 2020. Disponível em: DOI: 10.12659/MSM.924457

JOHNSON, S.B., RIIS, J.L., NOBLE, K. G. State of the art review: poverty and the developing brain. **Pediatrics**, v. 137, n.º 4, e20153075. April, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3075>

KAJI, N.; *et al.* Children with special health care needs and mothers' anxiety/depression: Findings from the Tokyo Teen Cohort study. **Psychiatry and Clinical Neurosciences**, v. 75, Issue 12, pp. 394- 400. December, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pcn.13301>

KING, G.; *et al.* Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. **Journal of Pediatric Psychology**, vol. 24, n.º 1, 1999, pp. pp. 41–53. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/24.1.41>

KUHLTHAU, K. A.; *et al.* Evidence for Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: A Systematic Review. **Academic Pediatrics**, v. 11, pp. 136–143. March, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.014>

LAW, M; *et al.* Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. **Child: care, health and development**, v. 29, Issue 5, pp. 357-366. September, 2033. Disponível em: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x>

LEROY, K.; *et al.* Balancing Hope and Realism in Family- Centered Care: Physical Therapists' Dilemmas in Negotiating Walking Goals with Parents of Children with Cerebral Palsy. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 35, Issue 3, pp. 253-264, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.925028>

LEVIN J. Paulo: Editora. **Estatística Aplicada a Ciências Humanas**. Harbra Ltda, (1987).

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. **Journal of Physiotherapy**, v. 61, Issue 2, pp. 81-86. April, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2015.02.014>

LIMBRICK, P. The Team Around the Child: Multi-Agency Service Coordination for Children with Complex Needs and Their Families. **Interconnections**. 2001. ISBN 0-9540976-0-2.

LOTZE, G. M.; *et al.* Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: Are We Moving Forward? **Journal of Family Social Work**, v. 13, Issue 2, pp. 100-113, March, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/10522150903487099>

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 and Development**, v. 48, Issue 1, pp. 1-32. January, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/cch.12901>

McMANUS, B. M; *et al.* Family-centred care in early intervention: Examining caregiver perceptions of family-centred care and early intervention service use intensity. **Child: Care, Health and Development**, v. 46, Issue 1, pp. 1-8. January, 2020.
Disponível em: <https://doi.org/10.1111/cch.12724>

MEISELS, S. J. & SHONKOFF, J. P. Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff; S. J. Meisels (Eds.). **Handbook of early childhood intervention**, 2nd ed., pp. 3–31. New York: Cambridge University Press Meisels, S. J.; Shonkoff, J. P. 2000.

MENEZES, M. S. & MAIA, I. B. C. Family participation in the hospitalized child care process. **Serviço Social & Saúde**, v. 19, nº. e 020005, pp. 1-20, 2020.
Disponível em: <https://doi.org/10.20396/sss.v19i0.8661082>

MOORE, T. G. Teamwork in early childhood intervention services: Recommended practices. [Briefing paper prepared for **Early Childhood Intervention Australia**. September, 2013.

MORERA-BALAGUER, J.; *et al.* Physical therapists' perceptions and experiences about barriers and facilitators of therapeutic patient-centred relationships during outpatient rehabilitation: A qualitative study. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 22, n.º 6, pp. 484–492. December, 2018.
Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2018.04.003>

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. **Journal of Clinical Nursing**, v. 32, Issue17-18, pp. 6519-6532. November, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.16580>

MORGAN, C.; *et al.* Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy. International Clinical Practice Guideline Based on

Systematic Reviews. **JAMA Pediatrics**, v. 175, n.º 8, pp. 846-858. May, 2021. Disponível em: DOI: 10.1001/jamapediatrics.2021.0878

MOURA, D. R.; *et al.* Risk factors for suspected developmental delay at age 2 years in a Brazilian birth cohort. **Paediatric and perinatal epidemiology**, v. 24, n.º 3, pp. 211–221. April, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-3016.2010.01115.x>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico**. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Ministério da Saúde, v. 54, n.º 3. Fevereiro, 2023.

PARK, M.; *et al.* Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. **International Journal of Nursing Studies**, v. 87, pp. 69-83. November, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006>.

PETERS, M. D. J.; *et al.* *Scoping Reviews* (2020 version). Aromataris E, Munn Z, editors. **JBI Manual for Evidence Synthesis**. Chapter 11, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>. Disponível em: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>

PLATAFORMA QUALTRICS. Qualtrics® XM. Disponível em <<https://www.qualtrics.com/security-statement/>>. Acesso 12 de agosto de 2022.

POTIJK, M. R.; *et al.* Developmental Delay in Moderately Preterm-Born Children with Low Socioeconomic Status: Risks Multiply. **The Journal of Pediatrics**, v. 163, Issue 5, pp. 1289-1295. November, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.07.001>

RASPA, M.; *et al.* Measuring Family Outcomes in Early Intervention: Findings from a Large-Scale Assessment. **Council for Exceptional Children**, v. 76, Issue 4, July, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/001440291007600407>

RENK, V. E.; BUZQUIA, S. P.; BORDINI, A. S. J. Women caregivers in the family environment: internalization of care ethics. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 30, n.º 3, pp. 416-423, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>

ROSENBAUM, P.; *et al.* Family centred service: a conceptual framework and research review. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 18, pp. 1–20, 1998. Disponível em: https://doi.org/10.1080/J006v18n01_01

SANTER, M.; *et al.* Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views. **BMC Pediatrics**, v. 14, n.º 63. March, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-63>

SARIN, E & MARIA, A. Acceptability of a family-centered newborn care model among providers and receivers of care in a Public Health Setting: a qualitative study from India. **BMC Health Services Research**, v. 19, n.º 184 (1), p. 184. March, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4017-1>

SPITLLE, A. & TREYVAULD, K. The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. **Seminars in Perinatology**, v. 40, Issue 8, pp. 542-548. December, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.006>

SPITTLE, A. J.; *et al.* Early Diagnosis and Treatment of Cerebral Palsy in Children with a History of Preterm Birth. **Clinics in Perinatology**, v. 45, Issue 3, pp. 409–420, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.clp.2018.05.011>

STEFÁNSDÓTTIR, S. & EGILSON, S. T. Diverging perspectives on children's rehabilitation services: a mixed-methods study. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 23, Issue 5, pp. 374-382. September, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1105292>.

SU, H.; *et al.* The feasibility of family-centred early intervention for children with disabilities in mainland China: Practitioners' perceptions. **Child: Care, Health Development**, v. 47, Issue 6, pp. 869–876. November, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/cch.12898>

SZESZULSKI, J.; *et al.* Exploring Correlates of Preschool-Aged Children's Locomotor Skills: Individual and Parent Demographics and Home Environment. **Sage Journals: Perceptual and Motor Skills**, v. 128, Issue 2, pp. 649-671. April, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0031512520980938>

TRUTE, B.; HIEBERT-MURPHY, D. The Implications of “Working Alliance” for the Measurement and Evaluation of Family-centered Practice in Childhood Disability Services. **Infants & Young Children**, v. 20, n.º 2, pp. 109-119. April, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000264479.50817.4b>

TUDELLA, E. Tratamento precoce no desenvolvimento neuromotor de crianças com diagnóstico sugestivo de paralisia cerebral. **Dissertação de Mestrado** - Universidade Gama Filho do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1989.

TUDELLA, E; TOLEDO, AM; LIMA-ALVAREZ, CD; GRECCO, ALR. **Introdução a Intervenção Precoce**. In: Tudella, E; Toledo, AM; Lima-Alvarez, C.D (Org). *Intervenção Precoce: Evidências para a prática clínica em lactentes de risco*, 1 ed., pp. 243-253. 1996. Editora Appris, Curitiba-SP, Brasil.

USTAD, T.; *et al.* Early Parent-Administered Physical Therapy for Preterm Infants: A Randomized Controlled Trial. **Pediatrics**®, v. 138, n.º 2, e20160271. August, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0271>

VILASECA, R. M., *et al.* Training needs of professionals and the family-centered Approach in Spain. **Journal of Early Intervention**, v. 41, Issue 2. November, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1053815118810236>

WALLACE, B. C.; *et al.* Deploying an interactive machine learning system in an evidence-based practice center: abstract. **Proceedings of the 2nd ACM**

SIGHT international health informatics symposium, pp. 819–824. January, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1145/2110363.2110464>

ZIVIANI, J.; *et al.* Early intervention services of children with physical disabilities: complexity of child and family needs. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 61, n.º 2, pp. 67-75. April, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12059>

CAPÍTULO 7
APÊNDICES

Apêndice 1 - Estratégia de busca para o estudo de revisão de escopo

População
(baby) OR (child) OR (child with disability) OR (childhood) OR (children) OR (children 0 – 3 years) OR (children with disabilities) OR (delayed motor) OR (development) OR (disability) OR (child disability) OR (children disability) OR (children with disabled) OR (child disabled) OR (child with disabled) OR (children disabled) OR (early childhood) OR (health baby) OR (health infant) OR (health neonatal) OR (health newborn) OR (health newborn infant) OR (health of newborn infants) OR (health of the newborn infant) OR (infancy) OR (infant) OR (infant health) OR (infant health newborn) OR (infant walker) OR (infant walkers) OR (infants) OR (infants newborn) OR (kid) OR (kids) OR (minor) OR (neonatal) OR (health neonate) OR (neonates) OR (neuromotor delays newborn) OR (newborn health) OR (newborn infant) OR (newborn infant health) OR (newborn infants) OR (newborns) OR (nursling) OR (preterm infant)
AND
Intervenção
(care sharing between) OR (caregiver education) OR (caregiver-centered approach) OR (child care) OR (delivery of health care, integrated) OR (descriptions of family-centered care) OR (early intervention) OR (evidence-based practice) OR (families members) OR (family centered approach) OR (family centered care) OR (family centered care in pediatrics) OR (family centered care model) OR (family centered developmental care) OR (family centered orientation) OR (family centered practice) OR (family centered services) OR (family centered therapy) OR (family integrated care) OR (family-centered care concept) OR (family-centered care model) OR (family-centered developmental care) OR (health care delivery) OR (home-based) OR (interventions studies) OR (measuring family centered care parent interventions) OR (parent perceptions of family-centered care) OR (parent training) OR (parental attitudes) OR (parents of children with disabilities) OR (patient- and family-centered care interventions) OR (patient-centered care) OR (personal care assistance at home) OR (practice in family-centered care) OR (practices of family health teams) OR (staff perceptions of family-centered care)
AND
Percepção de familiares
(behaviors of child caregivers) OR (behaviors of child health professionals) OR (behaviors of health professionals) OR (caregiver perception) OR (caregiver satisfaction) OR (family members) OR (family responsibility) OR (health personnel pediatric) OR (health professionals) OR (informal caregivers) OR (Measure of Processes of Care) OR (MPOC-20) OR (parent satisfaction) OR (perception of caregivers) OR (perception of health professionals) OR (perception of health team professionals) OR (perception of parents) OR (professional guidelines) OR (professional support) OR (professional-family relations) OR (professional perception) OR (supporting parent-delivered) OR (therapy perception)

Apêndice 3 - Questionário destinado aos familiares

Questionário para os familiares

Este questionário tem o objetivo de conhecer o envolvimento de familiares, de crianças de **3 meses a 4 anos de idade**, que tenha realizado intervenção precoce, por no mínimo 1 mês. A sua participação é voluntária. A pesquisa preza pelo sigilo de cada participante, ou seja, você não será identificado em nenhum momento.

1. A sua criança tem entre 3 meses e 4 anos de idade?

() Sim.

() Não.

2. A sua criança recebe ou recebeu intervenção precoce por no mínimo 1 mês?

() Sim.

() Não.

*** Se a resposta for **Não** para as questões 1 e 2, a entrevista será encerrada, e o participante será direcionado à seção de agradecimentos e/ou será informado que o questionário é direcionado a familiares com crianças menores que 4 anos e que estejam recebendo ou receberam tratamento.*

*** Se a resposta for **Sim** para as questões 1 e 2, o participante responderá as questões seguintes.*

[OBS: Tudo que está em (**) não constará no questionário]

PARTE I - Características da criança e percepção de familiares sobre o diagnóstico e o seu desenvolvimento

*Caso você tenha mais de uma criança com menos de 4 anos recebendo terapia, por favor responda **um questionário para cada criança**, acessando novamente o link ao terminar de preencher este.*

3. Qual é o seu grau de parentesco com a criança com menos de 4 anos?

- Mãe.
- Pai.
- Avó/Avô.
- Tia/Tio.
- Outro: _____
- Prefiro não responder.

4. Qual é a data de nascimento da criança? ___ / ___ / ___

5. A criança nasceu com quantas semanas (Idade Gestacional)?

- < 28 semanas.
- 28-32 semanas.
- 32-34 semanas.
- 34-36 semanas.
- 37-40 semanas.
- ≥ 41 semanas.
- Não sei, mas foi antes do tempo esperado
- Não sei, mas foi no tempo esperado
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

** Os participantes podem deixar em branco caso não saibam responder ou prefiram não responder

6. A criança precisou de internação?

- Sim.
- Não.

- () Não sei responder.
- () Prefiro não responder.

7. Sua criança recebeu um diagnóstico médico?

- () Sim. Qual? _____
- () Não.
- () Não sei responder.
- () Prefiro não responder.

** Os participantes podem deixar em branco caso não saibam responder ou prefiram não responder.

8. Quando você soube que a criança precisaria de profissionais para ajudá-la no seu desenvolvimento motor?

- () Eu soube no pré-natal.
- () Eu soube quando nasceu.
- () Não sei responder.
- () Prefiro não responder.

9. Qual foi a sua atitude ao saber que a sua criança precisaria ser acompanhada por equipe multiprofissional? (selecione todas que se aplicam)

- () Continuei com o mesmo médico, pois me senti segura e fui orientada.
- () Eu me senti frustrado e triste, e não procurei ajuda.
- () Levei um tempo para aceitar as informações e só depois de algum tempo busquei ajuda.
- () Apesar da minha insegurança sobre o que aconteceria, eu busquei tratamento para a criança.
- () Busquei por mais informações em sites/ redes sociais/ revistas.
- () Procurei ajuda de famílias com crianças com o mesmo diagnóstico.
- () Outra: _____
- () Não sei responder qual foi a minha atitude.
- () Prefiro não responder.

10. O profissional da saúde que atendeu a criança lhe explicou sobre o possível desenvolvimento motor?

- Sim.
- Não.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

PARTE II - Caracterização do serviço e percepção de familiares quanto ao serviço recebido

11. Qual era a idade da criança quando foi inserida em um programa de intervenção precoce?

- 0 a 3 meses.
- 3 a 6 meses.
- 7 a 12 meses.
- Mais de 1 ano.
- Mais de 1 ano e meio de idade.
- Mais de 2 anos.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

12. O atendimento em intervenção precoce que a criança recebe é:

- Rede Pública.
- Rede Privada, mas tenho auxílio financeiro para atendimento.
- Plano de Saúde.
- Particular.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

13. Onde a criança está sendo atendida?

- Escola.
- Hospital.
- Clínica.
- Unidade Básica de Saúde.

- Domicílio.
- Outro lugar: _____
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

14. Quem são os profissionais de saúde envolvidos no programa de intervenção precoce? (Selecione todas o que se aplicam)

- Médica (o).
- Enfermeira (o).
- Técnica (o) de Enfermagem.
- Fisioterapeuta.
- Professora.
- Terapeuta Ocupacional.
- Psicóloga (o).
- Fonoaudióloga (o).
- Outro: _____
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

15. Você teve a oportunidade de mencionar suas necessidades/desejos para o desenvolvimento da sua criança ao profissional de saúde?

- Sim, o profissional me permitiu falar sobre o que desejo/espero para a minha criança.
- Não tive oportunidade.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

16. Você participou com o profissional de saúde para traçar os objetivos da intervenção da sua criança?

- Sim, as metas foram estabelecidas de acordo com minhas necessidades e o que o profissional percebia para meu filho.
- Não, mesmo relatando minhas necessidades/desejos.
- Não, acho que os profissionais de saúde sabem o que é importante para o meu filho.

- () Não sei responder.
- () Prefiro não responder.

17. Como é o seu comportamento enquanto a sua criança recebe as sessões de intervenção?

- () Deixo sozinho com o (s) profissional (is) e aproveito para fazer outra coisa.
- () Deixo sozinho com o (s) profissional (is), mas às vezes dou uma olhada na sessão.
- () Observo atentamente, mas não me envolvo na sessão.
- () Participo ativamente da sessão, auxiliando o profissional de saúde.
- () Não sei responder.
- () Prefiro não responder.

18. Quão satisfeito você está com o serviço que sua criança está recebendo?

- () Não satisfeito.
- () Satisfeito.
- () Muito satisfeito.
- () Não sei responder.
- () Prefiro não responder.

19. Você gostaria de uma abordagem diferente no atendimento que a sua criança está recebendo?

- () Sim, gostaria de liberdade para falar minhas necessidades/ percepções
- () Sim, gostaria que o atendimento fosse diferente do oferecido.
- () Não, estou satisfeita com o atendimento.
- () Não sei responder.
- () Prefiro não responder.

PARTE III - Orientações das atividades no ambiente domiciliar

20. Você recebe/recebeu orientações de como realizar atividades com a criança em casa?

- () Sim.

- Não.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

21. Você realiza/realizou orientações no ambiente domiciliar?

- Sim

Se sim: Sobre orientações no ambiente domiciliar, selecione a que melhor se aplica:

- Porque podemos atingir as metas com mais facilidade.
- Porque quero participar ativamente do processo de desenvolvimento.
- Porque quero cumprir o que foi orientado.

- Não

Se não: Sobre não realizar orientações no ambiente domiciliar, selecione a que melhor se aplica:

- Não tenho tempo.
- Não acho necessário, pois ele já recebe atendimento.
- Não gosto de fazer essas atividades em casa.
- Ele (a) não gosta, então não faço.

- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

22. Se você respondeu SIM na pergunta anterior, quanto tempo você realiza as orientações diariamente com seu filho?

- Menos de 15 minutos/dia.
- 15-20 minutos/dia.
- 30-40 minutos/dia.
- Mais de 40 minutos/dia.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

23. Você sente que o profissional que atende sua criança é solidário quando você relata alguma dificuldade em realizar atividades com a criança em casa?

- Sim.

- Não.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

PARTE V – Características socioeconômicas dos familiares

24. Você é o familiar que fica com a criança a maior parte do tempo?

- Sim.
- Não.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

25. Com que gênero você se identifica?

- Feminino.
- Masculino.
- Outro: _____
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

26. Com que raça ou cor você se identifica? Selecione todas que se aplicam

- Branco.
- Negro ou Preto.
- Pardo.
- Indígena.
- Asiático ou Amarelo.
- Não sei responder.
- Prefiro não responder.

27. Quantos adultos vivem na sua casa?

- 1-2 adultos.
- 3-4 adultos.
- 5-6 adultos.
- Mais do que 7 adultos.
- Não sei responder.

Prefiro não responder.

28. Qual é o nível de escolaridade do familiar que fica a maior parte do tempo com a criança?

Ensino Fundamental incompleto.

Ensino Fundamental completo.

Ensino Médio completo.

Ensino técnico completo.

Ensino superior completo.

Pós-Graduação completo.

Não sei responder.

Prefiro não responder.

29. Quantas crianças de 0-12 anos moram na casa, incluindo a criança deste questionário?

1.

2.

3.

4.

Mais do que 4.

Não sei responder.

Prefiro não responder.

30. Qual a renda mensal total da família?

1 a 2 salários mínimos.

3 a 4 salários mínimos.

5 a 6 salários mínimos.

7 ou mais salários mínimos.

Não sei responder.

Prefiro não responder.

31. Qual estado você reside? _____

** Os participantes podem deixar em branco caso não saibam responder ou prefiram não responder

Muito obrigado pela sua participação. Você contribuiu para a busca de um melhor atendimento de intervenção precoce à criança e aos familiares. Caso tenha dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato, por *e-mail*, com as pesquisadoras:

Andrea Baraldi Cunha - andreabc@udel.edu - +1 (302) 333-6365

Iara Vieira Ramos - iara_ramos_@hotmail.com - +55 (62) 98160-6223

Apêndice 4 - Questionário destinado aos profissionais da saúde**Questionário para profissionais de saúde**

Você está convidado (a) a participar deste estudo, de maneira voluntária, que objetiva caracterizar o perfil de atendimento ofertado as crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Estamos empenhados em manter a confidencialidade da sua identificação.

1. Você trabalhou ou trabalha em serviços de intervenção precoce há pelo menos 3 meses?

Sim.

Não.

** Se a resposta for **Não** à pergunta 1 a entrevista será encerrada, e o participante será direcionado para a seção de agradecimentos e/ou será informado que esta pesquisa é direcionada a profissionais de saúde que atuam há pelo menos 3 meses ou estão atualmente prestação de serviços de intervenção precoce.

[NOTA: Tudo em (**) não será listado na pesquisa]

Parte I – Formação profissional**2. Qual é a sua formação?**

Professor (a).

Enfermeira (o).

Técnica (o) de Enfermagem.

Fisioterapeuta.

Terapeuta ocupacional.

Agente de saúde.

Psicólogo (a).

Fonoaudiólogo (a).

Assistente social.

Outro, por favor, especifique: _____

Prefiro não responder.

3. Qual é a sua maior titulação?

Técnico.

Graduação.

Especialização.

Mestrado.

Doutorado.

Prefiro não responder.

4. Quais cursos de aperfeiçoamento você fez na área de Pediatria, por favor, especifique:

Se você fez algum curso na área de pediatria (mais de 8 horas), por favor, especifique.

** Os participantes podem deixar em branco caso não saibam responder ou prefiram não responder.

5. Há quanto tempo (em anos) você trabalha na intervenção precoce?

Menos de 1 ano.

1-2 anos.

3-5 anos.

6-8 anos.

Mais de 6 anos.

Eu não sei como responder.

Prefiro não responder.

6. Qual é a sua carga horária semanal na intervenção precoce?

Menos 10h/ semana.

10 - 20h/ semana.

21 - 40 h/ semana.

- () Mais de 40h/ semana.
- () Eu não sei como responder.
- () Prefiro não responder.

7. Onde é o seu ambiente de trabalho na intervenção precoce?

- () Unidade de Terapia Intensiva Neonatal/ Pediátrica.
- () Ambulatório.
- () Consultório.
- () Sistema escolar.
- () Clínica.
- () Outro. Por favor, especifique: _____

8. Seu atendimento na intervenção precoce se dá por meio do:

- () Sistema público.
- () Sistema privado.
- () Plano de saúde.
- () Privado/ plano de saúde e público.
- () Eu não sei como responder.
- () Prefiro não responder.

9. Se você trabalha com uma equipe de profissionais, selecione todos que se aplicam:

- () Não trabalho em equipe.
- () Professor (a).
- () Enfermeira (o).
- () Técnica (o) de Enfermagem.
- () Fisioterapeuta.
- () Terapeuta ocupacional.
- () Agente de saúde.
- () Psicólogo (a).
- () Fonoaudiólogo (a).
- () Assistente social.
- () Outro, por favor, especifique: _____
- () Prefiro não responder.

Parte II - Envolvimento dos familiares na intervenção precoce e percepção de profissionais de saúde sobre os serviços

10. Qual a idade da maioria das crianças que você acompanha em seu trabalho?

- até 1 ano.
- 1 a 2 anos.
- 3 a 5 anos.
- 6 anos ou mais.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

11. Antes de iniciar os cuidados em intervenção precoce, você conversa sobre seus objetivos terapêuticos com os familiares?

- Sim.
- Não.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

12. Ao estabelecer metas de intervenção para a criança, você considera as necessidades/desejos dos familiares?

- Sim.
- Na maioria das vezes sim.
- Não.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

13. Qual é o comportamento da maioria dos familiares durante os procedimentos de intervenção precoce?

- Ficam ao lado, observando a sessão.
- Esperam em sala de espera até o final da sessão.
- Participam efetivamente da sessão.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

14. Você recomenda atividades para os familiares realizarem em casa?

- Sempre oriento a realizar atividades em casa.
- Na maioria das vezes recomendo.
- Recomendo, quando percebo que os familiares se interessam.
- Não recomendo.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

15. Como os familiares têm se envolvido no processo de seguir as instruções para realizar as atividades no domicílio?

- Percebo que a maioria não está interessada.
- Percebo que a maioria está interessada e aberta a receber orientações.
- Percebo que metade está interessada, e metade não.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

16. A maioria dos familiares relatam para você as dificuldades em realizar as orientações em casa?

- Sim.
- Não.
- Percebo que metade sim, e metade não.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

17. Se sim para a questão anterior, as dificuldades relatadas se referem a:

- Dificuldade de compreensão das orientações.
- Disposição/falta de tempo em realizar as orientações.
- Dificuldade de incorporar as orientações na rotina.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

18. A maioria dos familiares se comprometem a realizar as atividades recomendadas em casa?

- Sim, estão sempre fazendo perguntas ou se engajando na realização de atividades.

() Não, relatam dificuldades na realização das atividades ou não se esforçam para aprender.

() Percebo que metade sim, e metade não.

() Eu não sei como responder.

() Prefiro não responder.

19. Suas condições/ambiente de trabalho são favoráveis para fornecer cuidados adequados às crianças e aos familiares?

() Sim.

Se sim, selecione tudo o que se aplica

() Tenho muitos recursos terapêuticos disponíveis.

() Posso atender as demandas.

() Tenho notado bons resultados.

() Familiares dão um *feedback* positivo.

Outro _____

() Não

Se não, selecione tudo o que se aplica

() Falta de recursos terapêuticos.

() Precisaria de mais tempo com a família semanalmente para que o cuidado fosse efetivo.

() Familiares dão *feedback* negativo.

() Devido aos problemas que as famílias enfrentam, elas não conseguem se comprometer com o cuidado da criança de forma efetiva.

() Eu não sei como responder.

() Prefiro não responder.

20. Quão satisfeito você está com seu ambiente de trabalho?

() Não satisfeito.

() Satisfeito.

() Muito satisfeito.

() Eu não sei como responder.

() Prefiro não responder.

PARTE III – Informações demográficas e socioeconômicas**21. Com qual gênero você se identifica?**

- Feminino.
- Masculino.
- Outro: _____
- Prefiro não responder.

22. Qual é a sua faixa etária?

- Menos de 20 anos.
- 20 - 25 anos.
- 26 - 30 anos.
- 31 - 35 anos.
- 36 - 40 anos.
- 41 - 50 anos.
- Mais de 50 anos.
- Prefiro não responder.

23. Com qual raça você se identifica (selecione todas que se aplicam)?

- Branco.
- Negro/Preto.
- Pardo.
- Indígena.
- Asiático ou Amarelo.
- Outro.
- Eu não sei como responder.
- Prefiro não responder.

24. Qual é a média da sua renda familiar?

- 1-3 salários.
- 4-5 salários.
- 6-8 salários.
- 9 ou mais salários.
- Prefiro não responder.

25. Qual estado você reside? _____

** Os participantes podem deixar em branco caso não saibam responder ou prefiram não responder

Obrigado pela sua participação. Você está contribuindo para encontrar caminhos para uma melhor relação terapeuta-familiar na intervenção precoce e para buscar condições favoráveis de trabalho neste campo. Se você tiver dúvidas sobre este estudo, você pode entrar em contato com os pesquisadores por *e-mail*:

Andrea Baraldi Cunha - andreabc@udel.edu - +1 (302) 333-6365

Iara Vieira Ramos - iara_ramos_@hotmail.com - (62) 98160-6223

Apêndice 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos familiares

Universidade de Brasília
Faculdade de Ceilândia
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Título da pesquisa: Caracterização de serviço em intervenção precoce:
Envolvimento de familiares e profissionais da saúde de crianças com atraso no
desenvolvimento motor

Caro (a) senhor (a), se você tem filho (a) ou criança (s) com menos de 4 anos de idade, está em atendimento em intervenção precoce e mora no Brasil, você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa, sob a responsabilidade da pesquisadora Iara Vieira Ramos.

O objetivo desta pesquisa é verificar a opinião de familiares de crianças, acerca da intervenção precoce que recebe. A pesquisa se justifica na intenção de ajudar a um melhor atendimento aos familiares, ouvindo as suas experiências, necessidades e desejos acerca do atendimento em intervenção precoce.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes da pesquisa e quando houver necessidade, e lhe asseguramos que o seu nome não será mencionado em momento algum, manteremos o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a).

Para a realização desta pesquisa, a sua participação será em responder o questionário virtual (na *Internet*), intitulado “Questionário de caracterização de serviço em intervenção precoce”, composto por 31 questões e são divididas em 4 partes: **1)** características da criança e percepção de familiares sobre o diagnóstico e o seu desenvolvimento; **2)** caracterização do serviço e percepção de familiares quanto ao serviço recebido; **3)** orientações das atividades no ambiente domiciliar e **4)** características socioeconômicas dos familiares. Em cada questão você poderá escolher uma resposta e o tempo previsto para responder será em torno de 15-20 minutos. Todas as questões apresentadas no questionário, são relevantes, entretanto fica a seu critério respondê-las ou não.

O acesso ao questionário será pelo *software Qualtrics*, e este apresenta alto nível de confiabilidade e segurança, mantendo em sigilo as respostas fornecidas. Quanto às questões, o acesso será permitido somente após leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e sua concordância em participar do estudo.

Sua participação nesta pesquisa não acarretará riscos físicos ou morais a você. No entanto, como se trata do preenchimento de um questionário, é possível que você se sinta entediado (a) ou cansado (a) durante o preenchimento. Caso isto ocorra, o questionário poderá ser salvo momentaneamente, através de um *click* no botão “salvar”, para que você possa preenchê-lo em outro momento a partir de onde parou, desde que você não feche a página.

Também há risco de você se sentir incomodado (a) com alguma pergunta, apesar das respostas anônimas. Se isto ocorrer, você poderá entrar em contato anonimamente e por prazo indeterminado com as pesquisadoras, para buscar orientações e tirar as suas dúvidas sobre a intervenção precoce.

A participação na pesquisa é voluntária e anônima, ou seja, sem necessidade de identificação, sendo que nenhuma informação pessoal de identificação será solicitada durante estes contatos. Você também poderá desistir do preenchimento a qualquer momento, sem quaisquer prejuízos a você.

O (a) senhor (a) pode optar por não responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Não há despesas pessoais que precise arcar, caso se disponha a participar da pesquisa. A sua participação nesta pesquisa não garante benefícios financeiros, mas de acordo com a Resolução CNS/MS n.º 466/2012 em caso de gastos decorrentes de sua participação na pesquisa, você (e seu acompanhante, se houver) será ressarcido (a). Em caso de eventuais danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você será indenizado (a).

Solicitamos que o (a) senhor (a), mantenha em seus arquivos pessoais uma cópia do documento em questão e do questionário da pesquisa

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Faculdade de Ceilândia na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente. Todas as informações coletadas só poderão ser utilizadas para análise de dados,

estatísticos, científicos ou didáticos. Os dados deste estudo não serão utilizados em outras pesquisas. Ao término do estudo, todo o material da pesquisa ficará guardado por 5 anos e depois será eliminado. Ao descartar as informações, estas serão apagadas permanentemente do computador (informações eletrônicas, como as resultantes do questionário) ou destruídas (informações físicas como papéis impressos ou anotações), garantindo-se que pessoas que não fazem parte da equipe não terão como acessá-las. Caso queira obter os resultados da pesquisa, o senhor (a) poderá entrar em contato com as pesquisadoras ou apenas clicar na opção optativa, ao final do questionário, para receber os resultados via *e-mail*.

Se o (a) senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa ou tenha aceitado a participação no estudo e decida descontinuar a participação, você poderá entrar em contato, por *e-mail* ou telefone, com a equipe de pesquisa: Pesquisadora principal (responsável) Iara Vieira Ramos (iara_ramos_@hotmail.com; +55 (62) 98160.6223); Andréa Baraldi Cunha (abaraldicunha@unmc.edu; +1 (302) 333-6365). E no endereço: Rua Colônia - Jardim Novo Mundo - Campus III PUC Goiás. Não é necessário se identificar, a ligação poderá ser anônima.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia (CEP/FCE) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação a assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3107-8434 ou *e-mail* cep.fce@gmail.com, horário de atendimento das 14h às 18h, de segunda a sexta-feira. O CEP/FCE se localiza na Faculdade de Ceilândia, Sala AT 07/66 – Prédio da Universidade de Brasília – Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01, Brasília – DF. CEP 72220-900.

Você aceita participar?

Sim

Não

Iara Vieira Ramos
Pesquisadora Responsável

Para obter cópia do TCLE, clique no *link* abaixo:

Apêndice 6 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos profissionais da saúde

Universidade de Brasília
Faculdade de Ceilândia
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Título da pesquisa: Caracterização de serviço em intervenção precoce: Envolvimento de familiares e profissionais da saúde de crianças com atraso no desenvolvimento motor

Caro (a) profissional da saúde, se você presta atendimento em intervenção precoce e mora no Brasil, você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa, sob a responsabilidade da pesquisadora Iara Vieira Ramos.

O objetivo desta pesquisa é verificar a opinião dos profissionais da área de saúde, acerca do atendimento prestado, em intervenção precoce. A pesquisa se justifica com a intenção de identificar fatores que possam estar conduzindo o atendimento do profissional, como condições de trabalho, formação profissional e relacionamento com os familiares das crianças.

Para a realização desta pesquisa, a sua participação será em responder o questionário virtual (na *Internet*), intitulado “Questionário de caracterização de serviço em intervenção precoce”, composto por 25 questões e são divididas em 3 partes: **1)** formação profissional; **2)** envolvimento dos familiares na intervenção precoce e percepção de profissionais de saúde sobre os serviços e **3)** informações demográficas e socioeconômicas.

O acesso ao questionário será pelo *software Qualtrics*, e este apresenta alto nível de confiabilidade e segurança, mantendo em sigilo as respostas fornecidas. Quanto às questões, o acesso será permitido somente após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e sua concordância em participar do estudo.

Sua participação nesta pesquisa não acarretará riscos físicos ou morais a você. No entanto, como se trata do preenchimento de um questionário, é

possível que você se sinta entediado (a) ou cansado (a) durante o preenchimento. Caso isto ocorra, o questionário poderá ser salvo momentaneamente, através de um *click* no botão “salvar”, para que você possa preenchê-lo em outro momento a partir de onde parou, desde que você não feche a página.

Também há risco de você se sentir incomodado (a) com alguma pergunta, apesar das respostas anônimas. Se isto ocorrer, você poderá entrar em contato anonimamente e por prazo indeterminado com as pesquisadoras, para buscar orientações e tirar as suas dúvidas sobre a intervenção precoce.

A participação na pesquisa é voluntária e anônima, ou seja, sem necessidade de identificação, sendo que nenhuma informação pessoal de identificação será solicitada durante estes contatos. Você também poderá desistir do preenchimento a qualquer momento, sem quaisquer prejuízos a você. O (a) senhor (a) pode optar por não responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Não há despesas pessoais que precise arcar, caso se disponha a participar da pesquisa. A sua participação nesta pesquisa não garante benefícios financeiros, mas de acordo com a Resolução CNS/MS n.º 466/2012 em caso de gastos decorrentes de sua participação na pesquisa, você (e seu acompanhante, se houver) será ressarcido (a). Em caso de eventuais danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você será indenizado (a).

Solicitamos que o (a) senhor (a), mantenha em seus arquivos pessoais uma cópia do documento em questão e do questionário da pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Faculdade de Ceilândia na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente. Todas as informações coletadas só poderão ser utilizadas para análise de dados, estatísticos, científicos ou didáticos. Os dados deste estudo não serão utilizados em outras pesquisas. Ao término do estudo, todo o material da pesquisa ficará guardado por 5 anos e depois será eliminado. Ao descartar as informações, estas serão apagadas permanentemente do computador (informações eletrônicas, como as resultantes do questionário) ou destruídas (informações físicas como papéis impressos ou anotações), garantindo que pessoas que não fazem parte da equipe não terão como acessá-las. Caso queira obter os

resultados da pesquisa, o senhor (a) poderá entrar em contato com as pesquisadoras ou apenas clicar na opção optativa, ao final do questionário, para receber os resultados via *e-mail*.

Se o (a) senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa ou tenha aceitado a participação no estudo e decida descontinuar a participação, você poderá entrar em contato, por *e-mail* ou telefone, com a equipe de pesquisa: Pesquisadora principal (responsável) Iara Vieira Ramos (iara_ramos_@hotmail.com; +55 (62) 98160-6223); Andréa Baraldi Cunha (abaraldicunha@unmc.edu; +1 (302) 333-6365). E no endereço: Rua Colônia - Jardim Novo Mundo - Campus III PUC Goiás. Não é necessário se identificar, a ligação poderá ser anônima.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia (CEP/FCE) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação a assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3107-8434 ou *e-mail* cep.fce@gmail.com, horário de atendimento das 14h às 18h, de segunda a sexta-feira. O CEP/FCE se localiza na Faculdade de Ceilândia, Sala AT 07/66 – Prédio da Universidade de Brasília – Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01, Brasília – DF. CEP 72220-900.

Você aceita participar?

Sim

Não

Iara Vieira Ramos
Pesquisadora Responsável

Para obter cópia do TCLE, clique no *link* abaixo:

Apêndice 7 - Frequência e porcentagem de respostas do questionário para os familiares. **Parte I:** Características da criança e percepção dos familiares sobre o diagnóstico e desenvolvimento da criança. **Parte II:** Características do serviço e percepção dos familiares quanto ao serviço recebido. **Parte III:** Orientações de atividades para o ambiente domiciliar.

Categoria

Subcategoria	N (%)
--------------	-------

Parte I - Características da criança e percepção dos familiares sobre o diagnóstico e desenvolvimento da criança

Grau de parentesco com a criança

Mãe	12 (75)
Pai	1 (6,25)
Avó/Avô	1 (6,25)
Outros (não foi mencionado)	1 (6,25)

Ano de nascimento da criança

Ano 2019	3 (18,75)
Ano 2020	4 (25)
Ano 2021	5 (31,25)
Ano 2022	2 (12,50)
Ano 2023	2 (12,50)

Idade gestacional

< 28 semanas	1 (6,25)
28-32 semanas	0
32-34 semanas	1 (6,25)
34-36 semanas	3 (18,75)
37-40 semanas	8 (50)
≥ 41 semanas	1 (6,25)
Não sei, mas foi antes do tempo esperado	0
Não sei, mas foi no tempo esperado	0
Não sei responder	1 (6,25)
Prefiro não responder	1 (6,25)

A criança foi internada no pós-parto imediato

Sim	8 (50)
Não	7 (43,75)

Prefiro não responder	1 (6,25)
-----------------------	----------

A criança apresenta diagnóstico médico

Sim	10 (62,50)
Não	5 (31,25)
Prefiro não responder	1 (6,25)

Qual o diagnóstico médico da criança

Síndrome de Down	5 (31,25)
Paralisia Cerebral	2 (12,50)
PIG	1 (6,25)
Microcefalia	1 (6,25)
Toxoplasmose	1 (6,25)
Em branco	6 (37,50)

Momento em que receberam informação sobre a necessidade de profissionais da saúde para auxiliar no desenvolvimento da criança

Soube quando nasceu	7 (43,75)
Soube no pré-natal	3 (18,75)
Outros	5 (31,25)

Com 6 meses que eu vir que ela não estava desenvolvendo (vazio)

O diagnóstico recebemos aos 03 anos de vida dele ,fechado

(Por ela ser prematura e ter sido hospitalizada com 4 meses, atrasou um pouco o desenvolvimento)

(Soube com 10 meses)

Prefiro não responder	1 (6,25)
-----------------------	----------

Atitude dos familiares diante da informação sobre a necessidade de profissionais de saúde para auxiliar no desenvolvimento da criança

Continuei com o mesmo médico, pois me senti segura e fui orientada	6 (24)
Apesar da minha insegurança sobre o que aconteceria, eu busquei tratamento para a criança	7 (28)
Busquei por mais informações em sites/ redes sociais/ revistas	5 (20)
Levei um tempo para aceitar as informações e só depois de algum tempo busquei ajuda	1 (4)
Procurei ajuda de famílias com crianças com o mesmo diagnóstico	3 (12)
Outros	1 (4)
Prefiro não responder	2 (8)

Informação à respeito do prognóstico da criança

Sim	11 (68,75)
Não	3 (18,75)
Prefiro não responder	2 (12,50)

Parte II - Características do serviço e percepção dos familiares quanto ao serviço recebido**Idade da criança quando inserida em um programa de intervenção precoce**

0 a 6 meses	8 (50)
7 a 12 meses	5 (31,25)
Mais de 1 ano	0
Mais de 1 ano e meio de idade	2 (12,50)
Mais de 2 anos	0
Não sei responder	0
Prefiro não responder	1 (6,25)

Sistema de saúde que fornece intervenção para a criança

Rede pública	13 (81,25)
Sistema Privado	3 (18,75)
Prefiro não responder	1 (6,25)

Local de atendimento que fornece intervenção para a criança

Hospital	4 (22,22)
Clínica	6 (33,33)
Unidade Básica de Saúde	2 (11,11)
Escola	1 (5,56)
Outros	4 (22,22)
Prefiro não responder	1 (5,56)

Profissionais envolvidos no programa de intervenção precoce

Médico(a)	8 (14,55)
Fisioterapeuta	14 (25,45)
Terapeuta Ocupacional	8 (14,55)
Fonoaudiologia	12 (21,82)
Professor	4 (7,27)
Psicólogo(a)	4 (7,27)
Enfermeiro(a)	1 (1,82)
Outros	3 (5,45)

Prefiro não responder	1 (1,82)
-----------------------	----------

Oportunidade de mencionar as necessidades ao profissional da saúde em relação ao desenvolvimento da criança

Sim, o profissional me permitiu falar sobre o que desejo e/ou espero para a minha criança	13 (81,25)
Não tive oportunidade	0 (0)
Não sei responder	1 (6,25)
Prefiro não responder	2 (12,50)

Relação família-profissional na tomada de decisão dos objetivos da intervenção

Sim, as metas foram estabelecidas de acordo com minhas necessidades e o que o profissional percebia para meu filho	13 (81,25)
Não, mesmo relatando minhas necessidades/desejos	0
Não, acho que os profissionais de saúde sabem o que é importante para o meu filho	0
Não sei responder	0
Prefiro não responder	3 (18,75)

Comportamento do familiar enquanto a criança recebe as sessões de intervenção

Deixo sozinho com o(s) profissional(is) e aproveito para fazer outra coisa	2 (12,50)
Deixo sozinho com o(s) profissional(is), mas às vezes dou uma olhada na sessão	0
Observo atentamente, mas não me envolvo na sessão	4 (25)
Participo ativamente da sessão, auxiliando o profissional de saúde	5 (31,25)
Não sei responder	0
Prefiro não responder	3 (18,75)
Outros	2 (12,50)

Nível de satisfação quanto ao atendimento que recebe

Não satisfeito	0
Satisfeito	6 (37,50)
Muito satisfeito	8 (50)
Não sei responder	0
Prefiro não responder	2 (12,50)

Expectativa da família em relação a experiência do atendimento em IP

Sim, gostaria de liberdade para falar minhas necessidades/ percepções	2 (12,50)
Sim, gostaria que o atendimento fosse diferente do oferecido	2 (12,50)
Não, estou satisfeita com o atendimento	10 (62,50)
Não sei responder	0
Prefiro não responder	2 (12,50)

PARTE III - Orientações de atividades para o ambiente domiciliar**Recebeu e/ou recebe orientações de atividades para realizar no ambiente domiciliar**

Sim	13 (81,25)
Não	0
Não sei responder	0
Prefiro não responder	2 (12,50)
Em branco	1 (6,25)

Realizou e/ou realiza as orientações de atividades para realizar no ambiente domiciliar

Sim	12 (75)
Não	1 (6,25)
Não sei responder	0
Prefiro não responder	2 (12,50)
Em branco	1 (6,25)

Se sim, responda:

Eu realizo, porque podemos atingir as metas com mais facilidade	4 (33,33)
Eu realizo, porque quero participar ativamente do processo de desenvolvimento	4 (33,33)
Eu realizo, porque quero cumprir o que foi orientado	3 (25)
Outros	1 (8,33)

Duração das atividades realizadas diariamente com a sua criança

Menos de 15 minutos/dia	2 (12,50)
15-20 minutos/dia	4 (25)
30-40 minutos/dia	4 (25)
Mais de 40 minutos/dia	1 (6,25)
Não sei responder	1 (6,25)
Outros	1 (6,25)
Em branco	3 (18,75)

Prestatividade do profissional de saúde

Sim	14 (87,50)
Não	0
Prefiro não responder	1 (6,25)
Em branco	1 (6,25)

Fonte: Resultados da dissertação de Iara Vieira Ramos. (N) = frequência de respostas e (%) = porcentagem com relação ao número total das respostas.

Apêndice 8 - Frequência e porcentagem de respostas do questionário de profissionais da saúde: **Parte I:** Formação dos profissionais e **Parte II:** Envolvimento dos familiares na intervenção precoce e percepção dos profissionais da saúde sobre os serviços.

Categoria		
Subcategoria	N	(%)
Parte I – Formação profissional		
Formação		
Professor (a)		
Enfermeira (o)	1	(3,70)
Técnica (o) de Enfermagem	0	
Fisioterapeuta	18	(66,67)
Terapeuta ocupacional	2	(7,41)
Agente de saúde	0	
Psicólogo (a)	1	(3,70)
Fonoaudiólogo (a)	3	(11,11)
Assistente social	0	
Outros	1	(3,70)
Psicopedagogo		
Prefiro não responder	1	(3,70)
Maior Titulação		
Técnico	0	
Graduação	1	(3,70)
Especialização	17	(62,96%)
Mestrado	5	(18,52)
Doutorado	3	(11,11)
Prefiro não responder	1	(3,70)
Formação Complementar		
Sim	13	(48,15)
Vazio (não responderam)	14	(51,85)
Aperfeiçoamento em intervenção precoce	6	(20,69)
Especialização em Neuropediatria	7	(24,14)
Curso de Treinamento Locomotor	1	(3,45)
HINE	1	(3,45)
GMA	1	(3,45)
IMP	1	(3,45)
Desenvolvimento típico	1	(3,45)
Bobath	4	(13,79)
Integração sensorial	2	(6,90)
TCI	1	(3,45)
Pediasuit	1	(3,45)
Especialização em Intervenção precoce no autismo	1	(3,45)
Especialização em Psicomotricidade	1	(3,45)
RTA	1	(3,45)

Tempo (em anos) que trabalha na intervenção precoce

Menos de 1 ano	1	(3,70)
1-5 anos	9	(33,33)
6-9 anos	4	(14,81)
Mais de 10 anos	11	(40,74)
Eu não sei como responder	1	(3,70)
Prefiro não responder	1	(3,70)

Carga horária semanal na intervenção precoce

Menos 10 h/ semana	5	(18,52)
10 - 20 h/semana	11	(40,74)
21-40 h/semana	8	(29,63)
Mais de 40 h/ semana	1	(3,70)
Eu não sei como responder	1	(3,70)
Prefiro não responder	1	(3,70)

Ambiente de trabalho na intervenção precoce

Unidade de Terapia Intensiva Neonatal/Pediátrica	1	(3,33)
Ambulatório	6	(20)
Consultório	8	(26,67)
Sistema escolar	1	(3,33)
Clínica	12	(40)
Outro	2	(6,67)
Centro de reabilitação		
Domiciliar		

Sistema de Saúde

Sistema público	11	(31,43)
Sistema privado	17	(48,57)
Plano de saúde	6	(17,14)
Eu não sei como responder	1	(2,86)
Prefiro não responder	0	

Trabalho em equipe

Não trabalho em equipe	3	(3,26)
Agente de saúde	0	
Assistente social	7	(7,61)
Enfermeira (o)	4	(4,35)
Fisioterapeuta	15	(16,30)
Fonoaudiólogo (a)	17	(18,48)
Professor (a)	5	(5,43)
Psicólogo (a)	18	(19,57)
Técnica (o) de Enfermagem	1	(1,09)
Terapeuta Ocupacional	18	(19,57)
Outros	2	(2,17)
Psicopedagoga		
Nutricionista		
Prefiro não responder	2	(2,17)

Parte II - Envolvimento dos familiares na intervenção precoce e percepção dos profissionais de saúde sobre os serviços.

Idade da maioria das crianças que o profissional acompanha

Até 1 ano	4	(14,81)
1 a 2 anos	9	(33,33)
3 a 5 anos	11	(40,74)
6 anos ou mais	1	(3,70)
Eu não sei como responder	1	(3,70)
Prefiro não responder	1	(3,70)

Conversa com o familiar sobre os objetivos terapêuticos

Sim	25	(92,59)
Não	0	
Eu não sei como responder	1	(3,70)
Prefiro não responder	1	(3,70)

Considera as necessidades/desejos dos familiares

Sim, sempre	19	(70,37)
Na maioria das vezes sim	7	(25,93)
Não	0	
Eu não sei como responder	0	
Prefiro não responder	1	(3,70)

Comportamento da maioria dos familiares

Ficam ao lado, observando a sessão	9	(33,33)
Esperam em sala de espera até o final da sessão	10	(37,04)
Participam efetivamente da sessão	7	(25,93)
Eu não sei como responder	0	
Prefiro não responder	1	(3,70)

Recomendações atividades domiciliar

Sempre oriento a realizar atividades em casa	21	(77,78)
Na maioria das vezes recomendo	5	(18,52)
Recomendo, quando percebo que os familiares se interessam		
Não recomendo	0	
Eu não sei como responder	0	
Prefiro não responder	1	(3,70)

Envolvimento dos familiares nas atividades domiciliares

Percebo que a maioria não está interessada	0	
Percebo que a maioria está interessada e aberta a receber orientações	12	(44,44)
Percebo que metade está interessada, e metade não	14	(51,85)
Eu não sei como responder	0	
Prefiro não responder	1	(3,70)

Dificuldade dos familiares em realizar as atividades domiciliares

Sim	7	(25,93)
Não	7	(25,93)
Percebo que metade sim, e metade não	12	(44,44)

Eu não sei como responder	0	
Prefiro não responder	1	(3,70)

Compromisso em realizar as atividades recomendadas

Sim, estão sempre fazendo perguntas ou se engajando na realização de atividades	8	(29,63)
Não, relatam dificuldades na realização das atividades ou não se esforçam para aprender	3	(11,11)
Percebo que metade sim, e metade não	14	(51,85)
Eu não sei como responder	0	
Prefiro não responder	2	(7,41)

Condições e ambiente de trabalho favoráveis

Sim	22	(81,48)
Não	4	(14,81)
Eu não sei como responder	0	
Prefiro não responder	1	(3,70)

Condições favoráveis de trabalho

Familiares dão um <i>feedback</i> positivo	18	(33,33)
Posso atender as demandas	11	(20,37)
Tenho muitos recursos terapêuticos disponíveis	12	(22,22)
Tenho notado bons resultados	13	(24,07)

Condições não favoráveis de trabalho

Falta de recursos terapêuticos	4	(33,33)
Devido aos problemas que as famílias enfrentam, elas não conseguem se comprometer com o cuidado da criança de forma efetiva	4	(33,33)
Precisaria de mais tempo com a família semanalmente para que o cuidado fosse efetivo	2	(16,67)
Pais dão <i>feedback</i> negativo	1	(8,33)
Outros	1	(8,33)
Falta de recursos para compra de órteses		

Nível de satisfação com o ambiente de trabalho

Não satisfeito	1	(3,70)
Satisfeito	19	(70,37)
Muito satisfeito	6	(22,22)
Eu não sei como responder	0	
Prefiro não responder	1	(3,70)

Fonte: Resultados da dissertação de Iara Vieira Ramos. (N) = frequência de respostas e (%) = porcentagem com relação ao número total das respostas.

CAPÍTULO 8
ANEXO

Anexo 1 - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

FACULDADE DE CEILÂNDIA
DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Caracterização de serviço em Intervenção Precoce: envolvimento de cuidadores e profissionais da saúde de crianças com atraso no desenvolvimento motor

Pesquisador: IARA VIEIRA RAMOS

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 63169122.0.0000.8093

Instituição Proponente: Faculdade de Ceilândia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.803.086

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) CEP: 72.220-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 E-mail: cep.foe@gmail.com

CAPÍTULO 9

PRODUÇÕES CIENTÍFICAS

9.1 ARTIGO SUBMETIDO A PERIÓDICO

Título do artigo: Análise de conteúdo sobre informações em fontes na internet para os pais sobre atividades de brincar.

Autoras: Iara Vieira Ramos, Sabrina Loren Sonia dos Santos Segurado, Sara Assunção Paiva, Emilie Freire Batista, Michele A. Lobo, Rosana Machado de Souza, Aline Martins de Toledo, Andréa Baraldi Cunha.

Nome e classificação do periódico: Revista de Saúde Pública - Qualis A1 em Saúde Coletiva.

9.2 RESUMOS PUBLICADOS EM ANAIS DE EVENTOS

Ramos, I. V., Toledo, A. M., & Cunha, A. B. (2023). Percepção de profissionais de saúde sobre serviços em intervenção precoce. E-pôster eletrônico. I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-Graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft); Brasil, *on-line*, Maio 2023.

Ramos, I. V., Segurado, S. L. S. S., Paiva, S. A., Lobo, M. Al., Toledo, A. M., & Cunha, A. B. (2023). Análise de conteúdo de informações disponíveis em fontes na internet sobre atividade de brincar. E-pôster eletrônico. I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-Graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft); Brasil, *on-line*, Maio 2023.

Garcia, S. M., Gehringer, J. Boothe, A., **Ramos, I. V.**, Willet, S., & Cunha, A. B. (2023). Parental perceptions and user needs for modified ride-on cars. Poster abstract. Academy of Pediatric Physical Therapy (APTA) - APTA Pediatrics Annual Conference; EUA, Nebraska, Omaha, October 2023.

Ramos, I. V., Toledo, A. M., & Cunha, A. B. (2023). Percepção de cuidadores sobre serviços de intervenção precoce. VII Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional (COBRAFIN) e II Congresso Internacional da Associação de Fisioterapia Neurofuncional (ABRAFIN); Brasil, Ceará, Fortaleza, Setembro 2023.

Ramos, I. V., Segurado, S. L. S. S., Paiva, S. A., Lobo, M. Al., Toledo, A. M., & Cunha, A. B. (2023). Análise de informações em fontes na internet para os pais

sobre atividades de brincar. VII Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional (COBRAFIN) e II Congresso Internacional da Associação de Fisioterapia Neurofuncional (ABRAFIN); Brasil, Ceará, Fortaleza, Setembro 2023.

abrapg · ft:::

CERTIFICADO DE APRESENTAÇÃO

Certificamos que o trabalho dos autores

Iara Vieira Ramos, Sabrina Loren Sonia dos Santos Segurado, Sara Assunção Paiva, Michele A. Lobo, Aline Martins Toledo, Andrea Baraldi Cunha

intitulado

ANÁLISE DE CONTEÚDO DE INFORMAÇÕES DISPONÍVEIS EM FONTES NA INTERNET SOBRE ATIVIDADE DE BRINCAR

foi apresentado na modalidade **E-poster eletrônico** no

I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft) realizado de 19 a 21 de maio de 2023, online.


Dra. Aline Martins Toledo
Presidente do I Fórum discente da ABRAPG-Ft


Dra. Rosimeire Simprini Padula
Presidente da ABRAPG-Ft

I FÓRUM DISCENTE DA ABRAPG-FT

abrapg · ft:::

CERTIFICADO DE APRESENTAÇÃO

Certificamos que o trabalho dos autores

"Iara Vieira Ramos, Aline Martins Toledo, Andrea Baraldi Cunha"

intitulado

PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE SERVIÇOS EM INTERVENÇÃO PRECOCE

foi apresentado na modalidade **E-poster eletrônico** no

I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft) realizado de 19 a 21 de maio de 2023, online.


Dra. Aline Martins Toledo
Presidente do I Fórum discente da ABRAPG-Ft


Dra. Rosimeire Simprini Padula
Presidente da ABRAPG-Ft

I FÓRUM DISCENTE DA ABRAPG-FT

CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho **PERCEÇÃO DE CUIDADORES SOBRE SERVIÇOS EM INTERVENÇÃO PRECOZE** foi apresentado por **IARA VIEIRA RAMOS¹** na forma de Apresentação Poster, de autoria de **IARA VIEIRA RAMOS, ALINE MARTINS TOLEDO², ANDREA BARALDI CUNHA³** no VII CONGRESSO BRASILEIRO DE FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL, realizado no período de 06 a 09 de setembro de 2023, no Centro de Eventos, em Fortaleza - CE.

Fortaleza, 09 de setembro de 2023.


Renata Juca
Presidente do VII COBRAFIN


Mirian Calheiros
Diretora Presidente do VII COBRAFIN


Cibelle Formiga
Presidente Comissão Científica
VII COBRAFIN

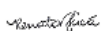

Luanda Collange Grecco
Diretora Científica ABRAFIM



CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho **ANÁLISE DE INFORMAÇÕES EM FONTES NA INTERNET PARA OS PAIS SOBRE ATIVIDADES DE BRINCAR** foi apresentado por **IARA VIEIRA RAMOS¹** na forma de Apresentação Poster, de autoria de **IARA VIEIRA RAMOS, SABRINA LOREN SONIA DOS SANTOS SEGURADO², SARA ASSUNÇÃO PAIVA³, EMLIE BATISTA⁴, ROSANA MACHADO DE SOUZA⁵, ALINE MARTINS DE TOLEDO⁶, ANDREA BARALDI CUNHA⁷** no VII CONGRESSO BRASILEIRO DE FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL, realizado no período de 06 a 09 de setembro de 2023, no Centro de Eventos, em Fortaleza - CE.

Fortaleza, 09 de setembro de 2023.


Renata Juca
Presidente do VII COBRAFIN


Mirian Calheiros
Diretora Presidente do VII COBRAFIN


Cibelle Formiga
Presidente Comissão Científica
VII COBRAFIN


Luanda Collange Grecco
Diretora Científica ABRAFIM



9.3 PRODUTO COM IMPACTO SOCIOCULTURAL

Foi desenvolvido uma **atividade de impacto sociocultural**, que se trata de assessoria em um serviço da Clínica Escola Vida (CEV), da Pontifícia Universidade Católica (PUC) de Goiás (GO), realizada em maio e junho de 2023.



Programa de cuidados centrados na família



às crianças com risco para o Transtorno do Espectro Autista

Aluna: Iara Vieira Ramos

Orientadora: Profa. Dra. Andréa Baraldi Cunha

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação (PPGCR),

Universidade de Brasília (UnB)

Atividade de impacto sociocultural

Assessoria em um serviço da Clínica Escola Vida (CEV), da Pontifícia Universidade Católica (PUC) de Goiás (GO).

Justificativa e Objetivo

Diante do tema da dissertação da discente Iara Vieira Ramos, orientado pela Profa. Andréa Baraldi Cunha sobre abordagem de Cuidados Centrados na Família (CCF) e a demanda de crianças na lista de espera da Clínica Escola Vida (CEV) para atendimento multiprofissional individual, as pesquisadoras visaram implementar ajustes nos protocolos de atendimento da CEV. A CEV da PUC GO presta atendimento em parceria com a prefeitura de Goiânia, através de regulação pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Devido à sobrecarga no sistema público de assistência à saúde, as famílias e crianças têm enfrentado espera superior a 3 meses, o que pode acarretar prejuízos a família, por falta de informações, e no desenvolvimento das crianças.

Este programa trata-se de um projeto piloto, com o intuito de fornecer assessoria no serviço CEV, da PUC GO, incorporando princípios da abordagem de

CCF às famílias de crianças com ou em risco para o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Procedimentos e Impactos

As pesquisadoras realizaram reuniões frequentes durante o processo de implementação das estratégias. A discente Lara Vieira Ramos foi responsável por realizar o acolhimento às famílias e oferecer atividades em grupo para as crianças de 2 a 8 anos, com risco ou diagnosticadas com o TEA. As crianças encontravam-se na lista de espera da clínica, aguardando atendimento multiprofissional, com psicólogos (avaliação neuropsicológica e/ou psicoterapia), terapeuta ocupacional, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e nutricionistas, com queixas motoras, cognitivas, sensoriais e/ou nutricionais. Cada grupo foi estabelecido por meio das necessidades e conforme a faixa etária (2-3 anos, 4-5 anos e 6-8 anos de idade), contendo de 2 a 4 famílias.

As crianças realizaram atividades por cerca de 40 minutos, 1 vez por semana, durante 8 semanas. De modo concomitante, as famílias recebiam orientações abordando questões relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor, encorajadas a compartilhar suas necessidades e experiências e eram engajadas a participar das atividades, para que essas fossem incorporadas na rotina familiar.

Implicações sociocultural

Um total de oito famílias com suas respectivas crianças foram beneficiadas pelo programa. As orientações foram realizadas em conformidade com as necessidades da família em proporcionar atividades para a criança em ambiente domiciliar. Deste modo, as famílias foram encorajadas a continuarem realizando atividades direcionadas a elas, enquanto esperam pela vaga para o atendimento das especialidades que foi encaminhada. O encaminhamento das crianças para os serviços é realizado após consulta médica e avaliação global com a equipe multiprofissional. De forma geral, esse projeto teve um impacto positivo, uma vez que se configura como uma alternativa para aprimorar os serviços com base em evidência e ampliar o número de beneficiados.

Notamos ainda, a necessidade de envolver outros profissionais, para que as famílias tenham mais orientações a respeito do desenvolvimento da sua criança.

Dessa forma, apresentamos o projeto proposto e potenciais benefícios obtidos à coordenação da CEV. As estratégias para envolver todas as especialidades da equipe multiprofissional (atualmente com 05 profissionais) para a prestação deste serviço de acolhimento, orientações e atividades tem sido frequentemente discutida.

O objetivo futuro é atingir um número maior de famílias e proporcionar durante a interação do grupo o compartilhamento das necessidades e experiências entre famílias e profissionais. Portanto, acredita-se que as famílias não experimentarão desamparo ou desinformação. Além disso, sempre que viável, a criança e a família receberão atendimento individualizado.

Figura 1: Participantes do programa de abordagem de CCF realizando atividades em grupo (A) ou individualmente (B), relevantes ao contexto da família.

A)



B)





PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE GRADUAÇÃO

Av. Universitária, 1069 • Setor Universitário
Casa Postal 06 • CEP 74005-010
Goiânia • Goiás • Brasil
Fone: (62) 3946.1021 • Fax: (62) 3946.1397
www.pucgoias.edu.br • prograd@pucgoias.edu.br

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que a discente Jara Vieira Ramos, juntamente com a profa Dra. Andréa Baraldi Cunha, vinculadas ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação (PPGCR) da Universidade de Brasília (UnB), desenvolveram na Clínica Escola Vida (CEV) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC GO), um programa baseado na abordagem de Cuidados Centrado na Família, denominado "Programa de Cuidado Centrado na Família às crianças com risco para o Transtorno do Espectro Autista", nos meses de maio e junho de 2023.

Neste programa, participaram família e crianças de 2 a 8 anos de idade, com risco ou com diagnóstico para o Transtorno do Espectro Autista (TEA), através de orientações às famílias e atividades em grupo com as crianças.

Sem mais para o momento, despeço-me e coloco-me à disposição.

Marcos Henrique Borges
Coordenador da CEV

Prof. Marcos Henrique Borges
Coordenador da CEV
PUC GOIÁS
Mat. 17787

01.587.609/0006-86

SOCIEDADE GOIANA DE CULTURA

RUA COLÔNIA-S GO. 240-C LT. 20 A 28
JARDIM NOVO MUNDO
CEP: 74.713-200

GOIÂNIA - GO

Goiânia, 20 de outubro de 2023.