

Aline Fátima de Melo
Lara de Almeida Rodrigues

**UTILIZAÇÃO DE UMA INTERVENÇÃO COLABORATIVA FAMÍLIA-
PROFISSIONAL VIA TELESSAÚDE EM UM BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN E
DEFICIÊNCIA VISUAL:
RELATO DE CASO**

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG
2022

Aline Fátima de Melo
Lara de Almeida Rodrigues

**UTILIZAÇÃO DE UMA INTERVENÇÃO COLABORATIVA FAMÍLIA-
PROFISSIONAL VIA TELESSAÚDE EM UM BEBÊ COM SÍNDROME DE DOWN E
DEFICIÊNCIA VISUAL:
RELATO DE CASO**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao curso de graduação em Fisioterapia da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof.^a Dra. Ana Cristina Resende Camargos

Coorientadora: Náguia Letícia de Medeiros

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

Dedicamos este trabalho a todos que amamos e nos apoiaram. Vocês foram essenciais nessa caminhada!

AGRADECIMENTOS

Em 2017 começamos o nosso tão sonhado curso de fisioterapia na UFMG e passados 5 anos estamos aqui para agradecer imensamente a todos que nos apoiaram nessa caminhada, em especial aqueles que estiveram presentes na realização deste trabalho de conclusão de curso.

Não é possível começar os agradecimentos sem falar de Deus que foi o nosso guia e responsável por nos dar forças durante toda a nossa trajetória. A nossa família que foi e sempre será a nossa base, agradecemos por vocês não nos deixarem desistir dos nossos sonhos. Aos nossos amigos da escola e da faculdade, que tanto nos escutaram falar das referências que estavam faltando e nos incentivaram dizendo que tudo daria certo, vocês são muito importantes para nós.

Agradecemos em especial a Prof.^a Dra. Ana Cristina, nossa orientadora, que nos guiou com muito carinho, paciência e sempre acreditou no nosso potencial. E a nossa coorientadora, mestranda Náguia, que nos incentivou com as suas palavras de apoio e amizade. Sem dúvidas vocês são fonte de inspiração para nós!

Ao OrientaFisio, projeto de extensão que nos acolheu por tanto tempo na graduação, que tornou o nosso trabalho possível e nos mostrou o quanto a pediatria é encantadora. Agradecemos também aos seus integrantes, principalmente as fisioterapeutas Lorena e Isabella que tanto nos ensinaram sobre a deficiência visual infantil, e a Hiane, parte fundamental do nosso trio de atendimentos.

E por fim, a UFMG e EEEFTO por serem a nossa segunda casa e aos docentes por todos os aprendizados e vivências!

A todos vocês o nosso MUITO OBRIGADA!

Todos os nossos sonhos podem se tornar realidade, se nós tivermos a coragem para persegui-los.

(Walt Disney)

RESUMO

Introdução: A telereabilitação tem sido apontada como promissora para crianças com limitações motoras a fim de permitir melhores desfechos de funcionalidade. Modelos de práticas que integram os princípios da prática centrada na família têm sido estudados na reabilitação presencial dessas crianças. Entretanto, o uso do modelo colaborativo família-profissional via telessaúde em populações específicas como na Síndrome de Down (SD) ainda não foi estudado. O objetivo deste trabalho foi descrever a utilização de uma intervenção fisioterapêutica colaborativa família-profissional via telessaúde durante a pandemia da COVID-19 em um bebê com SD e com deficiência visual. **Materiais e métodos:** Trata-se de um estudo observacional descritivo do tipo relato de caso de um bebê de 5 meses de idade com SD e deficiência visual, atendido durante nove semanas. Foram estabelecidas três metas de forma colaborativa com a família e foi organizado um programa domiciliar orientado ao objetivo, visando a intervenção precoce, que contou com encontros síncronos semanais e com o engajamento e participação ativa da família. Durante a intervenção, foram empregadas estratégias de estimulação visual concomitantemente ao treino motor. **Resultados:** Após nove semanas, duas metas foram atingidas e uma meta foi alcançada parcialmente. A família pontuou mudanças no desempenho e satisfação com o desempenho do bebê após a intervenção. Foi verificada aquisição de habilidades motoras e mudança no desempenho de mobilidade e atividades diárias. **Conclusão:** A utilização do modelo colaborativo família-profissional no atendimento fisioterapêutico via telessaúde se mostrou promissora, possibilitando o alcance das metas estabelecidas, implementadas e avaliadas pela família em parceria com os terapeutas.

Palavras-Chave: Telessaúde. Síndrome de Down. Deficiência Visual. Relações Profissional-Família. Prática Centrada na Família.

ABSTRACT

Introduction: Telerehabilitation has been pointed out as promising to children with motor limitations to allow better functional outcomes. Practical models that integrate principles of family-centered practice have been studied in rehabilitation face to face of these children. Although, the use of the family-professional collaboration model via telehealth in specific populations such as Down Syndrome (DS) has not been studied yet. This study aimed to describe the use of a family-professional collaboration in a physical therapy intervention via telehealth during the COVID-19 pandemic in a baby with DS and visual impairment. **Materials and methods:** This is a descriptive observational study, specifically a case report, of a 5-month-old baby with DS and visual impairment, attended for nine weeks. Three goals were established collaboratively with the family and a goal-oriented home program was organized, bearing in mind the early intervention, which counted on weekly synchronous meetings and the family's engagement and active participation. During the intervention, visual stimulation strategies were utilized concomitantly with motor training. **Results:** After nine weeks, two goals were achieved and one goal was partially reached. The family scored changes in performance and satisfaction with the baby's performance after the intervention. Acquisition of motor skills and change in mobility performance and daily activities were verified. **Conclusion:** The use of the family-professional collaborative model in physical therapy care via telehealth proved to be promising, enabling the achievement of goals established, implemented and evaluated by the family in association with the therapists.

Keywords: Telehealth. Down Syndrome. Visual Impairment. Professional-Family Relations. Family-Centered Practice.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Material personalizado e ilustrativo entregue à família	20
Figura 2: (A) Bebê sentado com a almofada de posicionamento confeccionada pela família. (B) Atividades em prono. (C) Incentivo ao rolar	21
Figura 3. Mudança do escore contínuo dos domínios de Atividades diárias e Mobilidade no Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade . Testagem Computadorizada Adaptativa	22

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Descrição e escalonamento das metas estabelecidas 17-18

Tabela 2. Resultados da Avaliação Motora Infantil de Alberta pré e pós intervençãoõ ... 21-22

Tabela 3: Avaliação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional modificada pré e pós intervenção õ . 23

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AIMS: Escala Motora Infantil de Alberta (*Alberta Infant Motor Scale*)

COFFITO: Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional

COPM: Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (*Canadian Occupational Performance Measure*)

F-words: Minhas Palavras Favoritas

GAS: Escala de Aproximação de Objetivos (*Goal Attainment Scaling*)

IG: Idade Gestacional

IP: Intervenção Precoce

PCF: Prática Centrada na Família

PEDI-CAT: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade . Testagem Computadorizada Adaptativa (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test*)

SD: Síndrome de Down

SMART: Específico, Mensurável, Alcançável, Relevante e em um Tempo Previamente Definido (*Specific, Measurable, Attainable, Relevant, Time-based*)

TCLE: Termo de Compromisso Livre e Esclarecido

UFMG: Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. METODOLOGIA	14
2.1. Descrição da criança	14
2.2. Acompanhamento terapêutico	14
2.3. Modelo colaborativo família-profissional	15
2.4. Instrumentos de medida	16
2.5. Estabelecimento de metas de forma colaborativa	18
2.6. Planejamento compartilhado e implementação da intervenção	19
3. RESULTADOS	23
3.1. Avaliação compartilhada	23
4. DISCUSSÃO	26
4.1. Limitações do estudo	29
5. CONCLUSÃO	30
5.1. Declaração de interesse	30
REFERÊNCIAS	31
APÊNDICES	37
Apêndice A	37
Apêndice B	42
Apêndice C	47
Apêndice D	50
ANEXOS	52
Anexo A	52

1. INTRODUÇÃO

Em decorrência da pandemia da COVID-19, doença contagiosa e infecciosa causada pelo novo coronavírus SARS-CoV-2 (WHO, 2019), os atendimentos de saúde realizados presencialmente precisaram ser suspensos temporariamente com a finalidade de conter a transmissão do vírus e a contaminação de profissionais e pacientes. Dessa maneira, os sistemas de saúde, dentre eles a reabilitação, começaram a considerar a telessaúde ou telerreabilitação como uma forma de continuar a prestação de cuidados (ZAMPOLINI *et al.*, 2008; HALL; WOODS; LUECHTEFELD, 2021). Simultaneamente, o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), no Brasil, publicou a resolução nº 516, de 20 de março de 2020, artigo 2º, que permitiu que as seguintes modalidades remotas ocorressem: teleconsulta, teleconsultoria e telemonitoramento (COFFITO, 2020).

A telerreabilitação tem sido apontada como promissora para crianças com limitações motoras a fim de permitir melhores desfechos de funcionalidade (CAMDEN; SILVA, 2021). Também está associada a altos níveis de satisfação devido a diminuição do tempo de deslocamento (KRUSE *et al.*, 2017) e economia de tempo e custo para os pacientes (ORLANDO; BEARD; KUMAR, 2019). Dessa forma, seu uso supera as barreiras geográficas e aumenta o acesso aos serviços de saúde (WHO, 2010). A tecnologia usada nessa modalidade deve ser escolhida de acordo com o tipo de intervenção e com as preferências dos responsáveis, podendo ser realizada através de videoconferências, ligações, e-mails, dentre outros. A reabilitação à distância tem mostrado uma boa taxa de adesão e satisfação dos pais, ocorrendo comumente de forma síncrona uma vez por semana e necessitando de, pelo menos, um período de oito semanas de intervenção para alcançar resultados positivos (CAMDEN *et al.*, 2020).

Nesse cenário, a Prática Centrada na Família (PCF) tem sido apontada como uma das melhores práticas na área da reabilitação infantil, uma vez que tem como princípio fornecer serviços para crianças com deficiências considerando os valores, atitudes e desejos da família (LAW *et al.*, 2003; AN; PALISANO, 2014; ANTUNES; VAZ, 2021). A PCF envolve três premissas principais: (1) reconhece que os pais são aqueles que mais conhecem sobre seus filhos em relação às suas habilidades e necessidades, e querem o melhor para eles; (2) caracteriza cada família como única e, assim, salienta a necessidade de tratá-las com respeito e

individualidade; e (3) identifica que a funcionalidade da criança depende de sua rede de apoio familiar e comunitária, isto é, do que advém de seu meio de convivência (LAW *et al.*, 2003).

Modelos de práticas que integram os princípios da PCF têm sido estudados na reabilitação presencial de crianças com limitações motoras. King e Chiarello (2014) descreveram três modelos: (1) Modelos de prática clínica colaborativos, que envolvem parceria com a família; (2) Modelos de terapia baseados em participação, que tem como propósito criar metas associadas a vida real e a relação com a comunidade e; (3) Modelos de coaching, os quais procuram tornar os pais mais capacitados a ajudarem os filhos a atingirem os objetivos. Dentre esses, o modelo colaborativo família-profissional, proposto por An e Palisano (2014), foi utilizado para descrever uma proposta de intervenção fisioterapêutica que se baseia nas necessidades identificadas pela família, na responsabilidade compartilhada e no empoderamento da família.

Até o momento, já foram realizados dois ensaios clínicos randomizados de forma presencial utilizando o modelo colaborativo família-profissional, mostrando efeitos positivos em relação à satisfação e envolvimento dos pais nos processos de estabelecimento de metas compartilhadas e de intervenção dos seus filhos, que possuíam diferentes condições de saúde. Também foi verificado um aumento na confiança e empoderamento dos pais para implementação das práticas na rotina diária (AN *et al.*, 2019a; AN *et al.*, 2019b). Entretanto, ainda não há registros do uso deste modelo para crianças com Síndrome de Down (SD).

Os indivíduos com SD podem apresentar hipotonia, atraso no desenvolvimento motor grosso (PALEG *et al.*, 2022), frouxidão ligamentar (MIK *et al.*, 2008), comprometimento cognitivo (EL HAJJ *et al.*, 2016) e limitações em atividades de autocuidado (FRANK; ESBENSEN, 2014) e tarefas cognitivo-comportamentais (DAUNHAUER; FIDLER; WILL, 2014). Além disso, devido a presença de alterações cardíacas em pelo menos 50% das crianças com SD (BERMUDEZ *et al.*, 2015), alterações oftalmológicas (BULL *et al.*, 2011), déficits nas funções respiratórias e sensoriais, comprometimento dos sistemas endócrino e metabólico assim como do aparelho digestivo (MALIK *et al.*, 2012), a população de SD é mais propensa a desenvolver a forma grave da COVID-19 (WHO, 2019). Dessa maneira, o acesso das famílias em busca de serviços presenciais de reabilitação tornou-se restrito durante a pandemia do COVID-19, sendo importante

compreender melhor sobre alternativas de intervenção de forma remota que possam ser efetivas para crianças (ALONAZI, 2021).

Dessa forma, o objetivo deste estudo foi descrever a utilização de uma intervenção fisioterapêutica colaborativa família-profissional via telessaúde em um bebê com SD e com deficiência visual. A utilização de um modelo via telessaúde pode contribuir para organizar novas práticas na reabilitação infantil e viabilizar assistência para famílias que não possuem fácil acesso ou que não conseguem frequentar presencialmente os centros de reabilitação.

2. METODOLOGIA

2.1 Descrição da criança

Criança do sexo masculino, nasceu de parto cesárea, com 37 semanas de idade gestacional (IG), devido à posição pélvica, classificado como recém-nascido a termo, com estatura de 43 centímetros e peso de 2320 gramas, considerado pequeno para a IG. É o segundo filho de uma mulher de 39 anos, com histórico de 3 gestações, sendo 2 partos cesárea e 1 aborto. Durante o período da gestação, a mãe apresentou crescimento intrauterino restrito e infecção do trato urinário, tratada no 2º semestre. Também foi identificada na criança a presença de forame oval e canal arterial patentes, comunicação interatrial, além de dilatação da pelve renal bilateral e criptorquidia à direita. A confirmação do diagnóstico de SD foi dada pela presença de trissomia livre do cromossomo 21 no exame de cariótipo no pós-natal, sem alteração em exames realizados no pré-natal. Permaneceu internado até o 3º dia de vida para tratamento da icterícia neonatal precoce com fototerapia. Após a alta hospitalar iniciou acompanhamento com nefrologista, cirurgião geral, geneticista, cardiologista, endocrinologista e oftalmologista. Foi diagnosticado com catarata congênita bilateral com cerca de 2 meses de idade, sendo realizado procedimento cirúrgico de facectomia sem implante de lente intraocular e vitrectomia anterior em ambos os olhos com 4 meses e 2 dias de idade. Cerca de 3 semanas após a cirurgia foi indicado o uso de óculos devido ao alto grau de hipermetropia (18 graus).

2.2 Acompanhamento terapêutico

A criança foi recrutada para o projeto através das mídias sociais e iniciou o acompanhamento com a equipe de fisioterapeutas e alunos da graduação do curso de fisioterapia do Projeto **ORIENTAFISIO**: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família com 5 meses de idade. Refere-se a um projeto de extensão integrado com pesquisa e ensino desenvolvido na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) que utiliza um modelo de prestação de serviço comunitário via telessaúde com foco na colaboração entre família e profissionais para crianças com diferentes incapacidades até os 12 anos de idade.

Trata-se de um estudo observacional descritivo do tipo relato de caso que faz parte de um projeto maior aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (CAAE 44204821.20000.5149) (APÊNDICE A). Para participar do estudo, a mãe do bebê assinou o termo de compromisso livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICES B e C), o termo de uso de imagem através de uma plataforma de formulários online (APÊNDICE C) e o termo de consentimento para a publicação do estudo (ANEXO A).

2.3 Modelo colaborativo família-profissional

Nesse processo de prestação de serviço foi utilizado o modelo colaborativo família-profissional proposto por An e Palisano (2014), que possui como objetivo o encorajamento da participação ativa da família e tomada de decisão compartilhada junto do profissional de saúde durante todo o processo terapêutico (AN *et al.*, 2017). É um modelo cíclico, estruturado em quatro etapas: (1ª) metas acordadas entre a família e o profissional, (2ª) planejamento compartilhado, (3ª) implementação compartilhada e (4ª) avaliação compartilhada (AN; PALISANO, 2014).

A etapa 1 consiste na definição das metas, estabelecidas em conjunto com a família por meio de uma entrevista que permite entender os interesses da criança, experiências anteriores, desafios e prioridades da família. Após a seleção das metas, os pais devem quantificar a satisfação, o desempenho e a importância de cada uma. A etapa 2 tem como intuito criar um plano de intervenção compartilhado, adequado e específico para a criança e a sua família, que seja ideal para a realidade e necessidade dos mesmos. Nesse momento, são discernidos os papéis atribuídos aos responsáveis e aos terapeutas e definidos os melhores horários para serem realizadas as atividades planejadas. A etapa 3 compreende a implementação compartilhada da intervenção por pais e fisioterapeuta, na qual a família deve ser incentivada a relatar sobre as mudanças percebidas no desempenho da criança, bem como os sucessos e desafios presentes no decorrer dos atendimentos e, caso haja necessidade, o plano de intervenção pode ser alterado. O propósito da etapa 4 é realizar a avaliação compartilhada da criança junto de sua família, na qual é identificado os resultados da intervenção. Nesta última etapa é determinado em conjunto entre a família e o profissional se um novo ciclo de prestação será

necessário, com foco nas mesmas metas ou se serão definidas novas atividades a serem alcançadas (AN; PALISANO, 2014).

O estudo foi executado durante um período de nove semanas, com atendimentos síncronos de 60 minutos, realizados uma vez por semana. Na primeira semana, a família foi acolhida e recebeu orientações sobre como funciona o modelo utilizado no processo de prestação de serviço via telessaúde e foram realizadas as avaliações, com preenchimento da ficha de dados (APÊNDICE D). Além disso, foram compartilhadas informações sobre as Minhas Palavras Favoritas (*F-words*) (ROSENBAUM; GORTER, 2012).

2.4 Instrumentos de medida

Os instrumentos de medida foram aplicados no primeiro (Etapa 1) e último dia (Etapa 4) do modelo de prestação de serviço por meio da Escala Motora Infantil de Alberta (Alberta Infant Motor Scale - AIMS) (PIPER *et al.*, 1992; HERRERO; MASSETTI, 2020), do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade . Testagem Computadorizada Adaptativa (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test - PEDI-CAT*) (HALEY *et al.*, 2012; MANCINI *et al.*, 2016) e a adaptação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (*Canadian Occupational Performance Measure - COPM*) (LAW *et al.*, 1990; MAGALHÃES; MAGALHÃES; CARDOSO, 2009).

A AIMS é um instrumento padronizado composto por 58 itens que avalia de forma observacional a movimentação da criança nas posturas de prono (21 itens), supino (9 itens), sentado (12 itens) e em pé (16 itens), e considera três aspectos: alinhamento postural, descarga de peso e movimento contra a gravidade (PIPER *et al.*, 1992). É utilizada para avaliar e monitorar o desenvolvimento motor de bebês de 0 a 18 meses de idade corrigida e já foi traduzida para o português (HERRERO; MASSETTI, 2020). A pontuação é feita pela observação das quatro posturas da criança, apresentadas como subescalas na folha do teste, sendo que em cada uma delas são abertas "janelas motoras" a partir do primeiro movimento visualizado e fechadas no último movimento observado pelo terapeuta. O avaliador deve interpretar cada item como "observado" ou "não observado". Os movimentos observados e os que precedem as janelas ganham um ponto cada, pois são considerados itens menos maduros e atingidos pela criança previamente à idade

atual da avaliação. Já os itens posteriores às janelas e os não observados, não são pontuados. Soma-se todos os pontos obtidos em cada subescala, que pode variar de 0 a 58 pontos. A partir disso, o escore resultante é transformado em um percentil, que compara a criança com a amostra normativa para aquela idade. Como se trata de um indivíduo com SD, sua aplicação foi utilizada para acompanhar e comparar os resultados da criança (MORIYAMA *et al.*, 2020) nas etapas 1 e 4.

O PEDI-CAT é um instrumento padronizado que utiliza a metodologia da testagem computadorizada adaptativa (CAT) e possui como objetivo avaliar o desempenho de atividade em três domínios (Atividades Diárias; Mobilidade e; Social/Cognitivo) e a participação com o domínio Responsabilidade (HALEY *et al.*, 2012), já traduzido e adaptado culturalmente para a população brasileira por Mancini e colaboradores (2016). Seu uso é indicado para indivíduos desde o nascimento até os 21 anos de idade que possuem diversas condições físicas, cognitivas e/ou comportamentais e possui como propósito identificar atraso e examinar mudanças no desempenho após uma intervenção. Existem duas versões deste instrumento: versão *%precisa+* (Speedy-CAT) com cerca de 5 a 15 itens, e a versão *%compreensível+* (Content-Balanced) com cerca de 30 itens por domínio. A pontuação destes dois domínios varia de 1 a 4 (1 = incapaz; 2 = difícil; 3 = um pouco difícil; 4 = fácil), além da opção *%Eu não sei+*. Neste estudo foi utilizada a versão *%compreensível+* para avaliar o desempenho de Atividades Diárias e Mobilidade, com registro do escore T ou normativo, que compara a criança com pares da mesma idade considerando a pontuação entre 30 e 70 dentro da faixa esperada para a idade, e do escore contínuo, que apresenta escala intervalar que varia de 20 a 80 pontos e é capaz de verificar mudanças pré e pós intervenção (HALEY *et al.*, 2012).

A COPM é um instrumento canadense fundamentado na prática centrada no cliente com o formato de entrevista semiestruturada (LAW *et al.*, 2014) e foi utilizado de maneira adaptada como preconizado na etapa 1 do modelo colaborativo família-profissional e descrito no estudo de An e Palisano (2014). O fisioterapeuta seguiu o roteiro de entrevista para compreender a rotina da família, o que a criança gosta de fazer e quais atividades são difíceis para ela realizar. Foram averiguados os desejos da família e identificadas as três atividades alvo a serem atingidas pela criança e a responsável pelo bebê pontuou cada uma delas em uma escala de 1 a 10, considerando o desempenho, satisfação e importância (AN; PALISANO, 2014).

As metas foram definidas em conjunto com a família e foram descritas utilizando o método SMART (*Specific, Measurable, Attainable, Relevant, Time-based*), que contribui para a descrição de objetivos específicos, mensuráveis, alcançáveis, relevantes e em um tempo previamente definido. Também foi utilizada a Escala de Aproximação de Objetivos (*Goal Attainment Scaling - GAS*), método de escalonamento de alcance de metas, que se baseia no objetivo a ser alcançado e possui duas perspectivas acima e duas abaixo do desfecho esperado. Na GAS, o progresso do desempenho é escalonado de -2 a +2, sendo 0 o objetivo a ser alcançado, +1 e +2 além do esperado, -1 e -2 abaixo do esperado, sendo o último equivalente ao desempenho atual (BOVEND'EERDT; BOTELL; WADE, 2009). A GAS foi verificada na etapa 4 a fim de determinar se os objetivos desejados pela família foram alcançados.

2.5 Estabelecimento de metas de forma colaborativa

Na primeira etapa foram averiguadas as informações sobre a rotina da criança, identificando as maiores dificuldades e as prioridades da família. A partir disso, estabeleceram-se três metas em parceria com a família, registradas utilizando os critérios do método SMART e escalonadas utilizando a GAS (Tabela 1).

		Metas SMART		
Pontuação GAS		Em 9 semanas, de barriga para cima, deve ser capaz de alcançar um brinquedo posicionado à sua frente com os braços esticados, após 5 tentativas, sem que a mãe o leve em direção às suas mãos.	Em 9 semanas, deve ser capaz de se manter sentado no chão, sem o auxílio da almofada de posicionamento em sua volta, com o apoio das duas mãos no chão, por 15 segundos.	Em 9 semanas, de barriga para baixo, sem auxílio de um rolo sob seu peito, deve ser capaz de apoiar-se sobre os cotovelos e manter a cabeça levantada por 15 segundos.
	Pontuação GAS			
-2	De barriga para cima, não alcança um brinquedo à sua	Permanece sentado no chão, com o auxílio da almofada	De barriga para baixo, com auxílio de um rolo sob seu	

	frente.	de posicionamento em sua volta, se apoiando nela com as duas mãos, por 5 segundos.	peito, apoia sobre os cotovelos e mantém a cabeça levantada por 5 segundos.
-1	De barriga para cima, alcança um brinquedo à sua frente com os braços esticados, após 7 tentativas, com a mãe o levando em direção às suas mãos.	Permanece sentado no chão, com o auxílio da almofada de posicionamento em sua volta, se apoiando nela com as duas mãos, por 15 segundos.	De barriga para baixo, com auxílio de um rolo sob seu peito, apoia sobre os cotovelos e mantém a cabeça levantada por 10 segundos.
0	De barriga para cima, alcança um brinquedo à sua frente com os braços esticados, após 5 tentativas, sem que a mãe o leve em direção às suas mãos.	Permanece sentado no chão, sem o auxílio da almofada de posicionamento em sua volta, com o apoio das duas mãos no chão, por 15 segundos.	De barriga para baixo, sem auxílio de um rolo sob seu peito, apoia sobre os cotovelos e mantém a cabeça levantada por 15 segundos.
+1	De barriga para cima, alcança um brinquedo à sua frente com os braços esticados, após 3 tentativas, sem que a mãe o leve em direção às suas mãos.	Permanece sentado no chão, sem o auxílio da almofada de posicionamento em sua volta, com o apoio das duas mãos no chão, por 20 segundos.	De barriga para baixo, sem auxílio de um rolo sob seu peito, apoia sobre os cotovelos e mantém a cabeça levantada por 20 segundos.
+2	De barriga para cima, alcança um brinquedo à sua frente com os braços esticados, após 1 tentativa, sem que a mãe o leve em direção às suas mãos.	Permanece sentado no chão, sem o auxílio da almofada de posicionamento em sua volta, com o apoio de uma das mãos no chão, por 20 segundos.	De barriga para baixo, sem auxílio de um rolo sob seu peito, apoia apenas sobre um dos cotovelos e mantém a cabeça levantada por 15 segundos.

Tabela 1. Descrição e escalonamento das metas estabelecidas. SMART: Specific, Measurable, Attainable, Relevant, Time-based. GAS: Goal Attainment Scaling.

2.6 Planejamento compartilhado e implementação da intervenção

Após elencar os objetivos e metas, a intervenção foi elaborada de forma compartilhada com a família. Pais e terapeuta definiram juntos as atividades preferidas e comuns à rotina, com o estabelecimento dos melhores momentos a

serem realizados e a definição do papel e responsabilidade de cada membro envolvido nos cuidados da criança. Deste modo, a realização das atividades foi organizada pelos pais da criança, sendo a mãe a principal responsável. A irmã do bebê também tinha um papel importante na estimulação pois conseguia deixá-lo atento nas atividades. O horário de 15h às 16h foi definido como ideal para a prática das tarefas, por ser o período do dia em que o bebê ficava mais ativo em sua rotina.

A intervenção utilizou os princípios do treino orientado ao objetivo e contou com encontros síncronos semanais e com o engajamento e participação ativa da família. Também incluiu o estabelecimento de metas, método eficaz por incentivar a motivação do paciente e auxiliar na obtenção de melhores resultados. Assim sendo, a prática foi direcionada ao alcance dos objetivos determinados em seu contexto de vida real, neste caso em domicílio (SIEGERT; MCPHERSON; TAYLOR, 2004; LÖWING; BEXELIUS; CARLBERG, 2009).

Dessa maneira, um programa domiciliar orientado ao objetivo, de acordo com as particularidades da criança e sua família, foi organizado. Para auxiliar visualmente e assim ajudar na execução e adesão das atividades, foi enviado via aplicativo de mensagens para celular uma cartilha personalizada e ilustrada, na qual, além de imagens, possuía a explicação de cada uma das tarefas propostas e a frequência que cada uma delas deveria ser realizada, exemplificadas na Figura 1.

Figura 1: Material personalizado e ilustrativo entregue à família.



Semanalmente, durante os atendimentos síncronos, era verificado juntamente com a família como estava sendo a prática das atividades, discutido sobre as dúvidas em relação às mesmas e sobre a necessidade de modificações no plano compartilhado (Etapa 3). A família relatava se as atividades praticadas estavam sendo bem sucedidas ou não e se havia necessidade de modificação. O tempo médio de prática diária relatado dos exercícios propostos foi de 1h. Foi sugerido que a família confeccionasse uma almofada de posicionamento com calça jeans (Figura 2 A) para auxiliar na aquisição da posição sentada. Foi reforçado a necessidade do uso de óculos pela criança, principalmente durante a realização das atividades e os pais também foram orientados quanto à importância do estímulo da função visual. Para isso, foram utilizadas algumas estratégias, como a utilização de cores vivas e de alto contraste podendo ser através do uso de um batom para auxiliar na visualização do alvo visual (rosto da mãe) ou de brinquedos multissensoriais (com estímulos visuais, táteis e auditivos) (Figura 2 B e C),

movimentação lenta dos brinquedos para facilitar o acompanhamento e a fixação visual, e o uso de uma lanterna para iluminar um brinquedo interessante em local de baixa luminosidade (VERVLOED; JANSSEN; KNOORS, 2006; TSAI *et al.*, 2013; FAZZI *et al.*, 2021).

Figura 2: (A) Bebê sentado com a almofada de posicionamento confeccionada pela família. (B) Atividades em prono. (C) Incentivo ao rolar.



3. RESULTADOS

3.1 Avaliação compartilhada

Ao final de nove semanas, foram reaplicadas a AIMS, o PEDI-CAT e a COPM adaptada. As pontuações obtidas na AIMS no primeiro (Etapa 1) e último dia (Etapa 4) do ciclo de prestação de serviço foram apresentados na Tabela 2. Foi observada mudança de 11 para 18 pontos, permanecendo abaixo do percentil 5. Na postura prono, foi notado um progresso no posicionamento dos cotovelos que de posteriores foram para anteriores em relação aos ombros, e também foi visto o início do rolar de prono para supino. No que se refere à posição supina, previamente à intervenção não era observado o levar as mãos na linha média e a posteriori foi possível observar as mãos nos pés com as pernas elevadas. Nas posições sentado e em pé não foram visualizadas mudanças de posturas adquiridas.

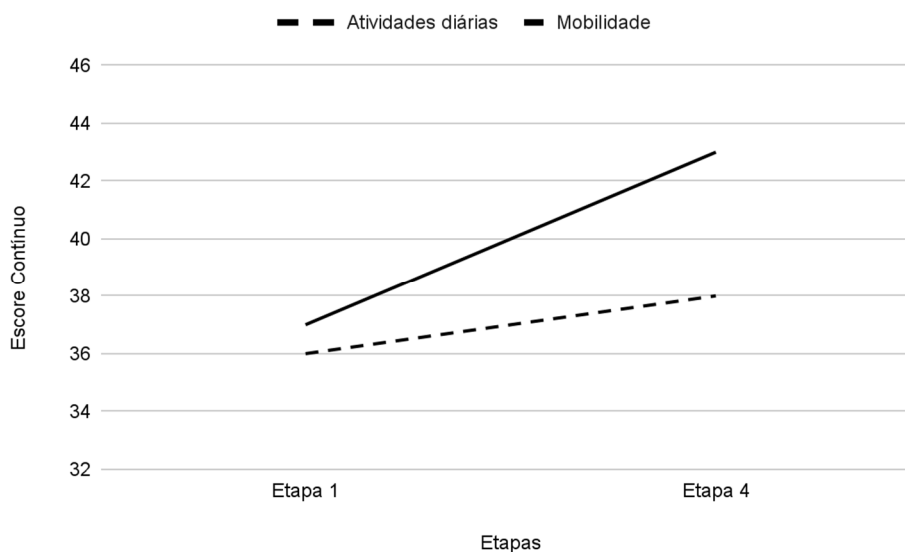
Tabela 2. Resultados da Avaliação Motora Infantil de Alberta pré e pós intervenção.

Postura	Etapa 1	Etapa 4
Prono	3	7
Supino	4	7
Sentado	2	2
De pé	2	2
Total	11	18
Percentil	< 5	< 5

Em relação ao PEDI-CAT, o bebê apresentava escore T dentro do esperado para a idade nos domínios de atividades diárias (escore T = 50) e mobilidade (escore T = 34) na etapa 1. Os resultados encontrados do escore contínuo do PEDI-CAT foram apresentados na Figura 3, com maior mudança no domínio de mobilidade. Foi evidenciado mudança no grau de dificuldade em algumas atividades em ambos os domínios pré e pós intervenção: incapaz para difícil em (1) alimenta-se usando uma colher (derramando o mínimo); incapaz para

fácil em (2) engole alimentos amassados/batidos/coados; difícil para fácil em (3) fica sentado no chão com o apoio de algo macio; incapaz para um pouco difícil em (4) quando deitado de barriga para cima, alcança um brinquedo.

Figura 3. Mudança do escore contínuo dos domínios de Atividades diárias e Mobilidade no Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade . Testagem Computadorizada Adaptativa.



Na Tabela 3 foi descrita a pontuação informada pela família em relação à importância, desempenho e satisfação de cada atividade escolhida como meta na COPM adaptada. Foi observado aumento na pontuação do desempenho e na satisfação em todas as atividades, conforme relatado pela mãe (Tabela 3).

Tabela 3: Avaliação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional modificada pré e pós intervenção.

Atividades escolhidas pela família	Importância		Desempenho		Satisfação	
	Etapa 1	Etapa 4	Etapa 1	Etapa 4	Etapa 1	Etapa 4
Alcançar o brinquedo à frente.	10	10	4	7	3	7
Sentar sozinho com o apoio das suas mãos.	10	10	2	3	1	4

Conseguir manter a cabeça levantada por mais tempo de barriga para baixo.	10	7	8	5	8
---	----	---	---	---	---

Ao final da Etapa 4 foi verificada a pontuação da escala GAS (Tabela 1). Após 9 semanas o bebê alcançou a pontuação 0, conforme o esperado, para a 1ª meta, pontuação -1 para a 2ª meta, com alcance parcial da mesma, e pontuação +1 para a 3ª meta, superando a expectativa em relação a mesma.

4. DISCUSSÃO

Este estudo relatou o caso de um bebê com SD e deficiência visual que participou de uma intervenção fisioterapêutica colaborativa família-profissional via telessaúde, que integra os princípios da PCF e um modelo de prestação de serviço realizado pelos pais em seu contexto natural, durante o período da pandemia da COVID-19 no Brasil. A oferta do serviço via telessaúde permitiu a oportunidade de intervenção precoce em um momento em que o contato presencial precisou ser interrompido temporariamente.

Serviços de intervenção precoce têm sido recomendados para crianças com atraso no desenvolvimento físico, cognitivo, comunicativo, social, emocional, adaptativo ou que têm uma condição diagnosticada que pode influenciar negativamente no desenvolvimento infantil (WHO, 2012). Os primeiros anos de vida da criança são considerados um período crítico de maturação cerebral, que possui importante impacto no desenvolvimento infantil (YIN *et al.*, 2019), e a realização de intervenção em um período oportuno pode potencializar mecanismos de neuroplasticidade nos primeiros anos de vida (FAZZI *et al.*, 2021). Frequentemente a demanda das famílias está direcionada para a aquisição de marcos motores. Crianças com SD comumente adquirem as habilidades motoras na mesma sequência que os bebês típicos, porém em um ritmo mais lento e com maiores dificuldades em adotar posturas antigravitacionais (PALISANO *et al.*, 2001; TUDELLA *et al.*, 2011; WINDERS; WOLTER WARMERDAM; HICKEY, 2018). Assim, estratégias de intervenção fisioterapêutica devem ser realizadas para alcançar os marcos motores o mais precocemente possível (SHIELDS, 2021).

Existem poucos estudos sobre a intervenção precoce em bebês com SD, mas existem diretrizes de cuidados já estabelecidas para crianças entre zero a seis anos com diagnóstico de hipotonia central. Recomenda-se a realização de intervenções motoras ativas, iniciadas pelas crianças, que sejam fornecidas pelos pais em casa, direcionadas a objetivos e que promovam atividade e participação nas rotinas diárias, ou seja, relevantes ao contexto em que a criança está inserida (PALEG *et al.*, 2022). No presente estudo o bebê iniciou o acompanhamento fisioterapêutico com 5 meses de idade, no qual participou de 9 atendimentos (aproximadamente 2 meses) sem nenhuma falta. Conforme recomendado pelas diretrizes, as atividades planejadas de forma compartilhada entre pais e fisioterapeutas foram realizadas pelos pais no seu domicílio. Os terapeutas

compartilharam com os pais a importância de permitir a realização de movimentos ativos, iniciados pela criança e direcionados à meta desejada (PALEG *et al.*, 2022).

É importante ressaltar que o bebê também apresentava deficiência visual, o que pode interferir no tempo de aquisição dos marcos motores, aumentando o potencial de apresentar atraso do desenvolvimento motor (FERRELL *et al.*, 1990; CELESTE, 2002). A redução de estímulos visuais pode diminuir as oportunidades de movimento, principalmente aqueles relacionados ao controle motor visual ou à coordenação e destreza dos membros (AKI *et al.*, 2007). A estimulação ou treinamento visual tem como propósito estimular o desenvolvimento de crianças com deficiência visual através do uso de materiais que incentivam o melhor funcionamento da visão (VERVLOED; JANSSEN; KNOORS, 2006). Desse modo, foi necessária a implementação de estratégias para estímulo visual durante a realização das atividades propostas (FAZZI *et al.*, 2021), utilizando um brinquedo multissensorial a fim de permitir maior eficiência na fixação visual e acompanhamento visual de alvos em movimento (VERVLOED; JANSSEN; KNOORS, 2006), potencializando as oportunidades de treinamento motor.

Foi observado que todas as metas desejadas pela família para o bebê estavam relacionadas à área de mobilidade. Essas foram definidas levando em consideração os valores, necessidades e preferências dos familiares (LAW *et al.*, 2003) e descritas pelos terapeutas por meio do método SMART e escalonadas conforme a GAS. O uso do método SMART proporcionou a descrição de metas de forma clara para as famílias e a GAS permitiu quantificar de forma personalizada o progresso do tratamento em relação às metas clinicamente significativas para as famílias (BOVEND'EERDT; BOTELL; WADE, 2009). Após 9 semanas de intervenção colaborativa entre família e fisioterapeuta foi possível atingir duas metas, sendo a primeira alcançada conforme o planejado (de barriga para cima, ser capaz de alcançar um brinquedo posicionado à sua frente com os braços esticados, após 5 tentativas, sem que a mãe o leve em direção às suas mãos) e a terceira superada em relação ao que foi planejado previamente, conseguindo o bebê de barriga para baixo, sem auxílio de um rolo sob seu peito, apoiar sobre os cotovelos e manter a cabeça levantada por 20 segundos (tempo superior ao planejado anteriormente). Apesar de ter verificado melhora na habilidade da segunda meta, foi alcançada apenas parcialmente, uma vez que o bebê conseguiu permanecer sentado no chão por 15 segundos, com o auxílio da almofada de posicionamento em sua volta, se

apoiando nela com as duas mãos - e não sem auxílio, conforme o planejado. Todas essas metas foram também avaliadas pela mãe do bebê, utilizando uma escala de 1 a 10, de acordo com a adaptação da COPM. Foi observado um aumento da pontuação em relação ao desempenho e satisfação da mãe com o desempenho do bebê após o período de intervenção. O uso de instrumentos centrados na família valoriza o conhecimento dos pais em relação ao desempenho das atividades feitas na rotina da criança, possibilitando sua participação ativa em todas as etapas do processo terapêutico (AN; PALISANO, 2014).

A melhora também foi observada pelos fisioterapeutas após a intervenção por meio do aumento dos escores dos testes padronizados AIMS e PEDI-CAT. A AIMS permite acompanhar as mudanças das habilidades motoras ao longo do tempo de bebês com SD (TUDELLA *et al.*, 2011). Esse instrumento é comumente utilizado na prática clínica presencial, mas estudos recentes validaram um método para aplicação de forma remota com a gravação de vídeos da criança pela família em momento oportuno no domicílio, a fim de certificar-se de uma performance motora ótima da criança (BOONZAAIJER *et al.*, 2017; BOONZAAIJER *et al.*, 2019). O presente estudo realizou a aplicação desse teste de forma similar, instruindo os pais para realização da avaliação durante o atendimento remoto, que também era gravado. O avaliador tinha acesso ao vídeo para posterior confirmação do que foi averiguado no momento síncrono com a criança. Apesar de ter permanecido abaixo do percentil 5, houve aquisição de habilidades motoras nas posturas de prono e supino, aumentando sua pontuação no teste, que estava de encontro às metas estabelecidas em parceria com a família. O PEDI-CAT foi utilizado para avaliar o desempenho de atividades diárias e mobilidade e foi observada maior mudança no domínio de mobilidade, conforme esperado pela idade e de acordo com as metas escolhidas pela família. O uso do PEDI-CAT propiciou quantificar se as mudanças observadas na AIMS durante a avaliação estavam de acordo com o desempenho habitual do bebê no seu contexto diário (DUMAS *et al.*, 2015). É importante considerar que nessa faixa etária se espera pouca mudança no domínio de atividades diárias, pelo fato de ser composto por atividades como alimentar-se, vestir-se, arrumar-se, utilizar aparelhos eletrônicos e ajudar na manutenção doméstica (HALEY *et al.*, 2011).

Todas essas mudanças observadas permitiram verificar que uma intervenção colaborativa ofertada via telessaúde pôde proporcionar o alcance de

metas, conforme mensurado pelos pais e pelos fisioterapeutas responsáveis. A implementação dos princípios da PCF possibilitou estabelecer parceria com a família, viabilizando a participação de todos em todas as etapas do processo terapêutico. A prestação de serviço de forma compartilhada promoveu maior empoderamento e engajamento familiar no processo terapêutico ampliando as oportunidades de prática no contexto natural da criança (DUNST *et al.*, 1988; AN; PALISANO, 2014).

4.1 Limitações do estudo

Este estudo é um relato de caso realizado apenas com uma criança, não podendo afirmar que as mudanças observadas foram decorrentes apenas do modelo de intervenção proposto. Cada criança e cada família é única e possui suas particularidades (LAW *et al.*, 2003) e, por isso, esse modelo proposto via telessaúde pode não atender às necessidades de todos os casos.

5. CONCLUSÃO

A utilização do modelo colaborativo-família profissional via telessaúde durante a pandemia da COVID-19 neste estudo de caso mostrou resultados promissores para alcance das metas estabelecidas pela família de forma colaborativa com os fisioterapeutas. São necessários mais estudos que investiguem a utilização desse tipo de intervenção em um maior número de crianças com SD.

5.1 Declaração de interesse

Os autores afirmam que não há conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

AKI, E.; ATASAVUN, S.; TURAN, A.; KAYIHAN, H. Training motor skills of children with low vision. **Percept Mot Skills**, 104, n. 3 Pt 2, p. 1328-1336, Jun 2007.

ALONAZI, A. Effectiveness and Acceptability of Telerehabilitation in Physical Therapy during COVID-19 in Children: Findings of a Systematic Review. **Children (Basel)**, 8, n. 12, Nov 29 2021.

AN, M.; PALISANO, R. J. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. **Disabil Rehabil**, 36, n. 5, p. 434-440, 2014.

AN, M.; PALISANO, R. J.; DUNST, C. J.; CHIARELLO, L. A. *et al.* Strategies to promote family-professional collaboration: two case reports. **Disabil Rehabil**, 38, n. 18, p. 1844-1858, 09 2017.

AN, M.; PALISANO, R. J.; YI, C. H.; CHIARELLO, L. A. *et al.* Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent Empowerment and Child Performance: A Randomized Controlled Trial. **Phys Occup Ther Pediatr**, 39, n. 1, p. 1-15, 2019a.

AN, M.; PALISANO, R. J.; YI, C. H.; CHIARELLO, L. A. *et al.* Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent-Therapist Interaction: A Randomized Controlled Trial. **Phys Occup Ther Pediatr**, 39, n. 3, p. 259-275, 2019b.

ANTUNES, A. A. M.; VAZ, D. V. Family-Centered practice in a Brazilian rehabilitation network service. **Braz J Phys Ther**, 25, n. 5, p. 544-551, 2021 Sep-Oct 2021.

BERMUDEZ, B. E.; MEDEIROS, S. L.; BERMUDEZ, M. B.; NOVADZKI, I. M. *et al.* Down syndrome: Prevalence and distribution of congenital heart disease in Brazil. **Sao Paulo Med J**, 133, n. 6, p. 521-524, 2015 Nov-Dec 2015.

BOONZAAIJER, M.; VAN DAM, E.; VAN HAASTERT, I. C.; NUYSINK, J. Concurrent Validity Between Live and Home Video Observations Using the Alberta Infant Motor Scale. **Pediatr Phys Ther**, 29, n. 2, p. 146-151, 04 2017.

BOONZAAIJER, M.; VAN WESEL, F.; NUYSINK, J.; VOLMAN, M. J. M. *et al.* A home-video method to assess infant gross motor development: parent perspectives on feasibility. **BMC Pediatr**, 19, n. 1, p. 392, 10 29 2019.

BOVEND'EERDT, T. J.; BOTELL, R. E.; WADE, D. T. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. **Clin Rehabil**, 23, n. 4, p. 352-361, Apr 2009.

BULL, M. J.; COMITEE ON GENETICS. Health supervision for children with Down syndrome. **Pediatrics**, 128, n. 2, p. 393-406, Aug 2011.

CAMDEN, C.; PRATTE, G.; FALLON, F.; COUTURE, M. *et al.* Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. **Disabil Rehabil**, 42, n. 24, p. 3424-3436, 12 2020.

CAMDEN, C.; SILVA, M. Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. **Phys Occup Ther Pediatr**, 41, n. 1, p. 1-17, 2021.

CELESTE, M. A survey of motor development for infants and young children with visual impairments. **Journal of Visual Impairment & Blindness**. 96: 169-174 p. 2002.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL - COFFITO. RESOLUÇÃO Nº 516, DE 20 DE MARÇO DE 2020 . Teleconsulta, Telemonitoramento e Teleconsultoria. Diário Oficial da União, 2020. Disponível em: <<https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=15825>>. Acesso em: 02 de março de 2022.

DAUNHAUER, L. A.; FIDLER, D. J.; WILL, E. School function in students with Down syndrome. **Am J Occup Ther**, 68, n. 2, p. 167-176, 2014 Mar-Apr 2014.

DUMAS, H. M.; FRAGALA-PINKHAM, M. A.; ROSEN, E. L.; LOMBARD, K. A. *et al.* Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) and Alberta Infant Motor Scale (AIMS): Validity and Responsiveness. **Phys Ther**, 95, n. 11, p. 1559-1568, Nov 2015.

DUNST., C. J.; TRIVETTE., C. M.; DAVIS., M.; CORNWELL., J. Enabling and Empowering Families of Children With Health Impairments. **Children's Health Care**: 71-81 p. 1988.

EL HAJJ, N.; DITTRICH, M.; BÖCK, J.; KRAUS, T. F. *et al.* Epigenetic dysregulation in the developing Down syndrome cortex. **Epigenetics**, 11, n. 8, p. 563-578, 08 02 2016.

FAZZI, E.; MICHELETTI, S.; CALZA, S.; MERABET, L. *et al.* Early visual training and environmental adaptation for infants with visual impairment. **Dev Med Child Neurol**, 63, n. 10, p. 1180-1193, 10 2021.

FERRELL, K. A.; TRIED, E.; DIETZ, S. J.; BONNER, M. A. *et al.* Visually impaired infants research consortium (VIIRC): First-year results. **Journal of Visual Impairment & Blindness**. 84, p. 404-410, 1990.

FRANK, K.; ESBENSEN, A. J. Fine motor and self-care milestones for individuals with Down syndrome using a Retrospective Chart Review. **J Intellect Disabil Res**, 59, n. 8, p. 719-729, 2014.

HALEY, S.; COSTER, W.; DUMAS, H.; FRAGALA-PINKHAM, M. *et al.* Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). **Dev Med Child Neurol**, 53, n. 12, p. 1100-1106, Dec 2011.

HALEY, S.; COSTER, W.; DUMAS, H.; FRAGALA-PINKHAM, M. *et al.* **PEDI-CAT: Development, Standardization and Administration Manual**. Boston: Boston University: LLC 2012.

HALL, J. B.; WOODS, M. L.; LUECHTEFELD, J. T. Pediatric Physical Therapy Telehealth and COVID-19: Factors, Facilitators, and Barriers Influencing Effectiveness-a Survey Study. **Pediatr Phys Ther**, 33, n. 3, p. 112-118, 07 01 2021.

HERRERO, D.; MASSETTI, T. **Avaliação Motora da Criança em Desenvolvimento - Avaliação Motora Infantil de Alberta**. São Paulo: Memnon Edições Científicas Ltda. 1: 133 p. 2020.

KING, G.; CHIARELLO, L. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. **J Child Neurol**, 29, n. 8, p. 1046-1054, Aug 2014.

KRUSE, C. S.; KROWSKI, N.; RODRIGUEZ, B.; TRAN, L. *et al.* Telehealth and patient satisfaction: a systematic review and narrative analysis. **BMJ Open**, 7, n. 8, p. e016242, Aug 03 2017.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; MCCOLL, M. A.; OPZOOMER, A. *et al.* The Canadian Occupational Performance Measure: An outcome measure for occupational therapy. **Canadian Journal of Occupational Therapy**: 82 - 87 p. 1990.

LAW, M.; ROSENBAUM, P.; KING, G.; KING, S. *et al.* What is Family-Centred Service?: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University: 1 - 5 p. 2003.

LAW, M.; BAPTISTE S.; CARSWELL A.; MCCOLL M. A.; POLATAJKO H. J.; POLLOCK N. **Canadian Occupational Performance Measure Manual (5th ed.)**. Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT), 2014.

LÖWING, K.; BEXELIUS, A.; BROGREN CARLBERG, E. Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy--do goals make a difference? **Disabil Rehabil**, 31, n. 22, p. 1808-1816, 2009.

MAGALHÃES, L. C.; MAGALHÃES, L. V.; CARDOSO, A. A.; APRESENTAÇÃO. IN: LAW, M. *et al.* **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Tradução e organização de Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais: 11 p. 2009.

MALIK, V.; VERMA, R. U.; JOSHI, V.; SHEEHAN, P. Z. An evidence-based approach to the 12-min consultation for a child with Down's syndrome. **Clinical Otolaryngology**. 37: 291-296 p. 2012.

MANCINI, M. C.; COSTER, W. J.; AMARAL, M. F.; AVELAR, B. S. *et al.* New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Braz J Phys Ther**, 20, n. 6, p. 561-570, 2016 Nov-Dec 2016.

MIK, G. *et al.* Down syndrome: orthopedic issues. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 20, n. 1, p. 30-36, 2008.

MORIYAMA, C. H.; MASSETTI, T.; CROCETTA, T. B.; SILVA, T. D. D. *et al.* Systematic Review of the Main Motor Scales for Clinical Assessment of Individuals with down Syndrome. **Dev Neurorehabil**, 23, n. 1, p. 39-49, Jan 2020.

ORLANDO, J. F.; BEARD, M.; KUMAR, S. Systematic review of patient and caregivers' satisfaction with telehealth videoconferencing as a mode of service delivery in managing patients' health. **PLoS One**, 14, n. 8, p. e0221848, 2019.

PALEG, G. L.; LIVINGSTONE, R.; RODBY-BOUSQUET, E.; STORY, M. *et al.* Central Hypotonia. American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine - AACPDM Care Pathways 2022. Disponível em: <https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways/central-hypotonia>. Acesso em: 14 de maio de 2022.

PALISANO, R. J. *et al.* Gross motor function of children with Down syndrome: creation of motor growth curves. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 82, n. 4, p. 494-500, 2001.

PIPER, M. C.; PINNELL, L. E.; DARRAH, J.; MAGUIRE, T. *et al.* Construction and validation of the Alberta Infant Motor Scale (AIMS). **Can J Public Health**, 83 Suppl 2, p. S46-50, 1992 Jul-Aug 1992.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! **Child Care Health Dev**, 38, n. 4, p. 457-463, Jul 2012.

SHIELDS, N. Physiotherapy management of Down syndrome. **J Physiother**, 67, n. 4, p. 243-251, 10 2021.

SIEGERT, R. J.; MCPHERSON, K. M.; TAYLOR, W. J. Toward a cognitive-affective model of goal-setting in rehabilitation: is self-regulation theory a key step?. **Disability and rehabilitation**, v. 26, n. 20, p. 1175-1183, 2004.

TSAI L. T, MENG L. F, WU W. C, JANG Y, SU Y. C. *et al.* Effects of visual rehabilitation on a child with severe visual impairment. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 67, n. 4, p. 437-447, 2013.

TUDELLA, E.; PEREIRA, K.; BASSO, R. P.; SAVELSBERGH, G. J. Description of the motor development of 3-12 month old infants with Down syndrome: the influence of the postural body position. **Res Dev Disabil**, 32, n. 5, p. 1514-1520, 2011 Sep-Oct 2011.

VERVLOED, M. P. J.; JANSSEN, N.; KNOORS, H. Visual rehabilitation of children with visual impairments. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 27, n. 6, p. 493-506, 2006.

WINDERS, P.; WOLTER-WARMERDAM, K.; HICKEY, F. A schedule of gross motor development for children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 63, n. 4, p. 346-356, 2018.

World Health Organization (WHO). Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on eHealth: Global Observatory for eHealth Series, volume 2. 2010. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44497/9789241564144_eng.pdf;jsessionid=739641AF82AA4B3B5E5365C4889CF777?sequence=1. Acesso em 28 de maio de 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Developmental difficulties in early childhood - Prevention, early identification, low- and middle-income countries.** 2012. 1-101 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Coronavirus disease (COVID-19). 2019.** Disponível em: <<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>>. Acesso em: 14 de maio de 2022.

YIN W, CHEN M. H, HUNG S. C, BALUYOT K. R, LI T, LIN W. *et al.* Brain functional development separates into three distinct time periods in the first two years of life. **Neuroimage**, v. 189, p. 715-726, 2019.

ZAMPOLINI, M.; TODESCHINI, E.; BERNABEU GUITART, M.; HERMENS, H. *et al.* Tele-rehabilitation: present and future. **Ann Ist Super Sanita**, 44, n. 2, p. 125-134, 2008.

APÊNDICES

Apêndice A

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MODELO COLABORATIVO FAMILIA-PROFISSIONAL NA REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA VIA TELESSAÚDE: PERCEPÇÃO DAS FAMÍLIAS E DOS

Pesquisador: Ana Cristina Resende Camargos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 44204821.2.0000.5149

Instituição Proponente: PRO REITORIA DE PESQUISA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.757.246

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo longitudinal para avaliar a percepção das famílias e profissionais sobre a implementação do modelo colaborativo familiar-profissional via telessaúde, utilizado no projeto de extensão ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família, da Universidade Federal de Minas Gerais, para crianças com incapacidades até os 12 anos de idade.

O modelo colaborativo família-profissional possui como finalidade incentivar a participação ativa da família em todo o processo terapêutico, potencializando suas habilidades e pontos fortes. Esse modelo de prática colaborativa tem sido estudado, até o momento, somente no formato presencial. Dessa forma, o objetivo desse projeto é conhecer a percepção das famílias e profissionais sobre o modelo colaborativo família-profissional via telessaúde para crianças com incapacidades até os 12 anos de idade. Será realizado um estudo de método misto, com análise de dados quantitativos e qualitativos. Será utilizada uma amostra por conveniência formada pelas famílias que são atendidas pelo projeto de extensão ORIENTAFISIO e pelos profissionais e alunos responsáveis. Todos os participantes do estudo participarão de um processo de prestação de serviço via telessaúde conforme o modelo colaborativo família-profissional, descrito por An e Palisano (2014), com duração de 8 semanas, e compreenderá quatro etapas: (1) Metas acordadas entre família e profissionais; (2) Planejamento compartilhado; (3) Implementação compartilhada e; (4) Avaliação compartilhada. Para avaliar o grau de empoderamento familiar será utilizada a Escala de Empoderamento Familiar e para compreender a percepção dos pais a respeito do grau de

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.757.246

centralidade na família será utilizado o Measure of Processes of Care – 20-item (MPOC-20). Para avaliar o desempenho de atividade e participação serão utilizados a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional e o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa e para avaliar o alcance das metas será utilizada a Escala de Aproximação de Objetivos. Para aprofundar o conhecimento a respeito da percepção das famílias sobre a implementação do modelo colaborativo família-profissional via telessaúde será realizada entrevista em profundidade com os responsáveis das crianças participantes do estudo. Propõe-se também um grupo focal composto pelos discentes e fisioterapeutas membros da equipe do projeto com o objetivo de reunir informações detalhadas sobre o processo de reabilitação infantil via telessaúde. Todas as famílias participantes do projeto de extensão "ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família" atendidas dos anos de 2021 e 2022 serão elegíveis para participar do estudo. Serão incluídas as famílias de crianças com incapacidades até os 12 anos de idade que possuam disponibilidade para participar de sessões via telessaúde semanalmente após assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Os profissionais e alunos participantes no ano de 2021 também serão elegíveis e deverão assinar o TCLE para participar. Para comparar os escores pré e pós intervenção do PEDI-CAT, COPM e GAS, após aplicação dos testes de normalidade, será utilizado o teste t pareado ou Wilcoxon. O nível de significância adotada será $\alpha=0,05$. Os dados provenientes das entrevistas e do grupo focal serão analisados por meio da análise de conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer a percepção das famílias e profissionais sobre o modelo colaborativo família-profissional via telessaúde para crianças com incapacidades até os 12 anos de idade.

Objetivo Secundário:

Avaliar a percepção das famílias a respeito da implementação do modelo colaborativo família-profissional via telessaúde. Avaliar a percepção das famílias a respeito do grau de centralidade na família do serviço prestado.

Avaliar o grau de empoderamento familiar e explorar sua relação com a percepção sobre o serviço prestado.

Avaliar o desempenho de atividade e participação de crianças com incapacidades pré e pós a implementação do modelo colaborativo família-profissional via telessaúde.

Avaliar o alcance de metas definidas em parceria com a família após a implementação do modelo

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.757.246

colaborativo família-profissional via telessaúde.

Avaliar a satisfação das famílias em relação ao alcance das metas definidas em parceria com a família após a implementação do modelo colaborativo família-profissional via telessaúde.

Avaliar a percepção de fisioterapeutas e discentes envolvidos no projeto quanto às barreiras e facilitadores, operacionais e de execução, do modelo de reabilitação infantil em formato remoto, e ainda, suas impressões sobre o próprio desempenho e satisfação das famílias.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os autores:

Riscos:

Esse estudo apresenta riscos mínimos uma vez não utiliza métodos invasivos de avaliação e as atividades requeridas pelas crianças estão relacionadas às práticas realizadas no cotidiano. A intervenção e as avaliações serão realizadas via telessaúde e os pais e/ou responsáveis poderão interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento. A entrevista com pais será realizada em ambiente reservado, para evitar constrangimentos, e terão direito a deixar de responder a alguma pergunta caso não se sintam à vontade. Será garantido o sigilo da identificação do participante e será respeitada a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 13.709/2018), e todas as imagens serão armazenadas em uma nuvem com acesso restrito aos pesquisadores.

Benefícios:

As crianças serão beneficiadas por participar de um programa de intervenção fisioterapêutica via telessaúde, que incorpora os princípios de uma abordagem centrada na família. O objetivo principal desse modelo de prestação de serviços refere-se a trabalhar em colaboração com os pais para alcançar seus principais objetivos em um período de oito semanas. Após o período estipulado de intervenção será ofertado aos pais, caso desejem e seja indicado, a manutenção da intervenção por um maior período no projeto de extensão "ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área de conhecimento, conta com financiamento próprio e não possui instituição co-participante.

Destaca-se que a pesquisadora é uma das responsáveis pelo projeto de extensão "ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família", no qual a pesquisa irá acontecer.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.757.246

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram apresentados.

Recomendações:

Considerando-se que o projeto visa a aplicação de escalas avaliativas que foram incluídas na análise do projeto e não haverá intervenção direta do projeto nos responsáveis ou nos menores:

- No TCLE (pais/responsáveis), TCLE (profissionais) e TALE, esclarecer que será disponibilizado apoio em caso de gerar algum desconforto ao participante.

Recomenda-se as orientações da CONEP: <https://www.ufmg.br/bioetica/coep/wp-content/uploads/2021/02/ambiente-virtual.pdf>

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conforme as considerações apresentadas, o parecer é favorável à aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1706344.pdf	07/03/2021 08:22:35		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	07/03/2021 08:22:14	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais_alunos.pdf	07/03/2021 08:20:54	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	07/03/2021 08:20:40	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.757.246

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_responsaveis.pdf	07/03/2021 08:19:57	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_uso_imagem.pdf	04/03/2021 14:58:14	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer_Departamento.pdf	04/03/2021 14:55:57	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	04/03/2021 14:55:46	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 07 de Junho de 2021

Assinado por:
Críssia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Apêndice B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

Investigadora: Náguia Letícia de Medeiros

Orientadora: Prof^a Dra. Ana Cristina Resende Camargos

TÍTULO DO PROJETO: MODELO COLABORATIVO FAMÍLIA-PROFISSIONAL NA REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA VIA TELESSAÚDE: PERCEPÇÃO DAS FAMÍLIAS E DOS PROFISSIONAIS.

INFORMAÇÕES

Prezados pais e/ou responsáveis, você e sua criança estão sendo convidados a participar de um projeto de pesquisa que tem como objetivo avaliar a percepção das famílias e dos profissionais sobre o modelo colaborativo família-profissional ofertado via telessaúde. Este projeto será desenvolvido de forma remota por plataformas de telessaúde pelo grupo de pesquisadores do projeto de extensão ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Para participação na pesquisa vocês não precisarão comparecer presencialmente ao local, sendo todos os procedimentos realizados via telessaúde e agendados previamente pela equipe de pesquisa.

PROCEDIMENTOS

Para participar do projeto você deverá comparecer às sessões semanais de atendimento fisioterapêutico via telessaúde, com duração de 60 minutos cada. No primeiro dia serão explicadas todas as etapas do projeto e você deverá responder a uma ficha de avaliação com dados básicos da sua criança e a um questionário socioeconômico contendo informações sobre o número de bens que a família possui e a escolaridade do chefe da família. O atendimento fisioterapêutico será fornecido de acordo com o modelo colaborativo família-profissional, dividido em quatro etapas. Na primeira etapa será realizado um roteiro de entrevista conhecido como Medida

Canadense de Desempenho Ocupacional para auxiliar na elaboração de metas para sua criança. Você também responderá a um questionário padronizado chamado Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade . Testagem Adaptativa Computadorizada para avaliação do desempenho da sua criança no dia a dia. Na segunda etapa será elaborada uma escala para mensurar os objetivos definidos e ocorrerá o planejamento da intervenção da sua criança, que será realizada de forma compartilhada entre a família e os profissionais. Na terceira etapa, a intervenção será implementada e serão discutidos os horários mais adequados para a prática diária e como cada membro da família pode contribuir de acordo com o contexto de cada família. A terceira etapa terá duração de cinco semanas e o plano de intervenção poderá ter ajustes de acordo com as mudanças da criança ou as necessidades da família. Na quarta etapa, sua criança será reavaliada e serão identificados os resultados obtidos com a intervenção. Durante todo o período do projeto serão realizadas comunicações periódicas com a família via whatsapp. Ao final da intervenção serão enviados dois formulários online para que você responda. O primeiro é chamado de Medida de Processos de Cuidado, para avaliar sua satisfação em relação à prestação dos serviços considerando os princípios da abordagem centrada na família. O segundo formulário, chamado Escala de Empoderamento Familiar visa entender melhor sobre suas crenças sobre seus pontos fortes e competências. Você também participará de uma entrevista semi-estruturada via telessaúde com uma pesquisadora para entendermos sobre a sua percepção a respeito dessa forma de prestação de serviços, sendo necessária a gravação da sua entrevista para posterior análise.

RISCOS

Esse estudo apresenta riscos mínimos uma vez que não utiliza métodos invasivos de avaliação e as atividades requeridas pelas crianças estão relacionadas às práticas realizadas no cotidiano. A intervenção e as avaliações serão realizadas via telessaúde e os pais e/ou responsáveis poderão interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento. A entrevista com os pais será realizada em ambiente reservado, para evitar constrangimentos, e terão direito a deixar de responder a alguma pergunta caso não se sintam à vontade. Será garantido o sigilo da identificação do participante e será respeitada a Lei Geral de Proteção de Dados

Pessoais (Lei nº 13.709/2018), e todas as imagens serão armazenadas em uma nuvem com acesso restrito aos pesquisadores.

BENEFÍCIOS

As crianças serão beneficiadas por participar de um programa de intervenção fisioterapêutica via telessaúde, que incorpora os princípios de uma abordagem centrada na família. O objetivo principal desse modelo de prestação de serviços refere-se a trabalhar em colaboração com os pais para alcançar seus principais objetivos em um período de 8 semanas. Após o período estipulado de intervenção será ofertado aos pais, caso desejem, a manutenção da intervenção por um maior período no projeto de extensão %ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família+.

NATUREZA VOLUNTÁRIA DO ESTUDO/ LIBERDADE PARA SE RETIRAR

A participação da sua criança é voluntária e você tem o direito de recusar a participação por qualquer razão e a qualquer momento. A recusa em participar dessa pesquisa não trará nenhum prejuízo na relação do seu(u) filho(a) com a universidade, o pesquisador e os profissionais. Além disso, você não receberá nenhuma remuneração pela sua participação e poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento.

USO DOS RESULTADOS E IMAGENS DA PESQUISA

Os dados e imagens obtidos no estudo serão para fins de pesquisa, podendo ser apresentados em congressos e seminários e publicados em artigo científico; porém, sua identidade e da sua criança serão mantidas em absoluto sigilo. Para garantir o

anonimato, serão utilizadas senhas numéricas. m, em momento algum haverá divulgação do nome da sua criança. Os dados e imagens obtidas com a pesquisa ficarão sob a guarda da pesquisadora Profa. Ana Cristina Resende Camargos, do Departamento de Fisioterapia, por um período de no máximo de 5 anos, garantindo a confidencialidade e após isso serão destruídas.

E-mail

DECLARAÇÃO

() Declaro que li e entendi toda a informação repassada sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos satisfatoriamente explicados. Tive tempo suficiente para considerar a informação acima e tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando as duas vias deste termo voluntariamente, sendo uma via para mim e outra para os pesquisadores e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida que venha a ter com relação à pesquisa com: Náguia Letícia de Medeiros (31) 985298405 naquiamedeiros@hotmail.com. Profª Dra. Ana Cristina Resende Camargos (031) 3409-7407 anacristinarcamargos@gmail.com

() Não autorizo.

Por favor, para finalizarmos, preencha os seus dados.

Assinado este termo de consentimento, eu estou indicando que eu concordo em participar deste estudo.

ASSINATURA

Assinando este termo de consentimento, eu estou indicando que eu concordo em participar deste estudo.

Nome completo responsável

Nome completo criança

AGRADECIMENTO

Agradecemos a sua resposta.

EM CASO DE DÚVIDAS, COM RESPEITO À PESQUISA, VOCÊ PODERÁ CONSULTAR:

Náguia Letícia de Medeiros (31) 985298405 naguiamedeiros@hotmail.com

Profª Dra. Ana Cristina Resende Camargos (31) 3409-7407
anacristinarcamargos@gmail.com

EM CASO DE DÚVIDAS, COM RESPEITO AOS ASPECTOS ÉTICOS DESTA PESQUISA, VOCÊ PODERÁ CONSULTAR:

COEP-UFMG - COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFMG

AV. ANTÔNIO CARLOS, 6627. UNIDADE ADMINISTRATIVA II - 2º ANDAR - SALA 2005.

CAMPUS PAMPULHA. BELO HORIZONTE, MG . BRASIL. CEP: 31270-901.

E-MAIL: COEP@PRPQ.UFMG.BR. TEL: 34094592.

Apêndice C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO PROJETO **ORIENTAFISIO/TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E** **DEPOIMENTOS**

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto OrientaFisio: programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família, a ser realizado sob as modalidades de Teleconsulta, Telemonitoramento e Teleconsultoria.

Essa forma de atendimento possibilita o acompanhamento de pacientes durante a necessidade de isolamento social devido à pandemia do COVID-19. Dentre os benefícios destas modalidades de assistência estão a integração do tratamento ao ambiente cotidiano, o que facilita na incorporação das rotinas diárias nas atividades da sessão. O teleatendimento ainda possibilita o acompanhamento de pacientes que vivem em áreas distantes e elimina as preocupações com o transporte, além de redução dos custos associados.

Durante os teleatendimentos será garantida a sua privacidade e o sigilo das suas informações. As sessões serão realizadas de forma reservada e, caso você autorize, serão gravadas para a sua segurança e de sua família. Além disso, os teleatendimentos podem ser interrompidos a qualquer momento que julgar necessário.

Considerando o artigo 7º do Inciso VII do Código de Ética do Fisioterapeuta, que garante ao cliente informações sobre o diagnóstico e objetivos do tratamento:

DECLARO estando em pleno gozo de minhas faculdades mentais, que fui previamente informado por discentes do curso de Fisioterapia da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) sob supervisão da fisioterapeuta Náguia Letícia de Medeiros, registrada no CREFITO-4 com o número 293669-F, acerca do meu estado de saúde funcional, bem como declaro, também, que recebi deste(a) todos os esclarecimentos necessários no que se refere ao diagnóstico fisioterapêutico e/ou os objetivos da assistência fisioterapêutica para o meu tratamento, sob as modalidades de

Teleconsulta, Telemonitoramento e Teleconsultoria de acordo com a Resolução no 516, de 20 de março de 2020, tendo este cumprido o dever que lhe é imposto no art. 14, inciso V, da Res. COFFITO no 424/2013.

Dessa forma, AUTORIZO, por meio do presente termo, a realização do teleatendimento nas modalidades citadas acima. Declaro, ainda, ter recebido informações, de forma clara, acerca da finalidade e dos possíveis riscos e benefícios que poderão advir do referido tratamento. Por ser a expressão da minha vontade, declaro que concordo em me submeter ao tratamento proposto. Sendo assim, registro o meu consentimento com o presente documento.

Sim

Não

Autorizo, de forma gratuita, a realização de fotos e/ou vídeos que se façam necessários, assim como gravar o meu teleatendimento sem quaisquer bônus financeiros a ambas as partes, e o uso dos dados pessoais e clínicos da avaliação, reavaliações e tratamento para fins exclusivamente acadêmicos entre os professores e alunos do curso de fisioterapia da UFMG. Essas informações são estritamente confidenciais e a identidade do paciente será preservada.

Sim

Não

Por favor, para finalizarmos, preencha os seus dados.

Nome completo responsável

Nome completo criança

Nacionalidade

Estado civil

Profissão

Endereço

CPF

RG

Telefone para contato

AGRADECIMENTO

Muito obrigado por ter respondido.

Apêndice D**FICHA DE DADOS**

Data inicial da avaliação: ____ / ____ / ____

Avaliadores: _____

Nome da criança: _____

Data de Nascimento: ____ / ____ / ____ Sexo: _____

Idade cronológica: _____ Idade corrigida: _____

Nome e identificações dos responsáveis: _____

Estado civil: _____ Escolaridade dos pais: _____

Profissões dos responsáveis: _____

Endereço: _____

Telefones de contato: _____

Condição(es) de saúde: _____

Tipo clínico: _____

História clínica:

Faz acompanhamento com a equipe de reabilitação: () Sim () Não

Descrever período e quais profissionais:

Intervenções invasivas já realizadas (ex: cirurgias):

Exames complementares:

Uso de medicação:

Tecnologia assistiva:

Modificações arquitetônicas na casa:

Barreiras e facilitadores ambientais:

Forma de deslocamento/transporte (em casa, escola e comunidade):

Benefícios recebidos:

Outras observações:

ANEXOS

Anexo A

CONSENT TO PUBLISH FORM

Patient or study participant consent for publication of their identifiable details in relation to:

Title of manuscript:

_____ (“Article”)

Journal:

_____ (“Journal”)

I, the undersigned, give my consent for the publication of identifiable details, which can include photograph(s) and/or videos and/or case history and/or details within the text (“Material”) to be published in the above Journal and Article. I confirm that I have seen and been given the opportunity to read both the Material and the Article (as attached) to be published by Taylor & Francis. I have discussed this consent form with _____, who is an author of this paper.

I understand that all Taylor & Francis journals may be available in both print and on the internet, and will be available to a broader audience through marketing channels and other third parties.

Therefore, anyone can read material published in the Journal. I understand that readers may include not only medical professionals and scholarly researchers but also journalists and general members of the public.

Patient/study participant name _____ (please print)

Signed by (name) _____ (please print)

NOTE: If the patient/study participant is a minor (i.e. less than 18 years of age), or is unable to provide informed consent for publication, this must be signed by their parent or legal guardian.

NOTE: If the patient/study participant is deceased, this must be signed by their next of kin.

Date _____

Signed _____

Relationship to patient/study participant, if applicable: _____

Author name _____ (please print)

Date _____

Signed _____

Instructions to Authors: Please complete this form and obtain the patient’s or study participant’s signature and keep a copy on record. The manuscript reporting the patient’s or study participant’s details should state that consent for publication was obtained. You may use this template sentence as appropriate: *“Written informed consent for publication of their details was obtained from the patient/study participant/parent/guardian/next of kin”*. Please be ready to share the form with the journal editorial office if requested.