

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

Ana Flávia Coimbra  
Letícia Maria Fernandes

**ADESÃO À INTERVENÇÃO PRECOCE VIA TELESSAÚDE PARA BEBÊS COM  
ALTO RISCO DE PARALISIA CEREBRAL**

Belo Horizonte  
2025

Ana Flávia Coimbra  
Letícia Maria Fernandes

**ADESÃO À INTERVENÇÃO PRECOCE VIA TELESSAÚDE PARA BEBÊS COM  
ALTO RISCO DE PARALISIA CEREBRAL**

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 à obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Cristina Resende Camargos

Coorientadora: Agnes Flórida Santos da Cunha

Belo Horizonte

2025

## RESUMO

Programas contemporâneos de intervenção precoce para bebês com alto risco de paralisia cerebral (PC) recomendam a implementação de programas domiciliares pelos pais, sendo essencial compreender melhor sobre a adesão das famílias a programas ofertados via telessaúde. O objetivo deste estudo foi descrever sobre a adesão a programas de intervenção precoce via telessaúde e explorar os fatores associados à adesão das famílias. Foi realizado um estudo exploratório, com a utilização de dados de um ensaio clínico aleatorizado de intervenção precoce, que comparou dois programas de intervenção precoce via telessaúde: *e-Early Together* e orientações padrão. A adesão foi mensurada pelo preenchimento do diário de atividades considerando a frequência e o tempo diário dedicado à realização das atividades domiciliares pelos pais e o registro do comparecimento nas sessões síncronas. Foram identificados fatores como o tipo de intervenção, gravidade do comprometimento neurológico dos participantes, engajamento dos pais na sessão de reabilitação, nível socioeconômico das famílias, idade e escolaridade do responsável. O estudo incluiu 36 crianças com alto risco de PC, sendo que 29 (80,6%) responsáveis preencheram os diários de atividades. A taxa de adesão das famílias foi alta, com 76% de frequência média, 77% de tempo disponibilizado para a realização das atividades domiciliares e taxa média de comparecimento às sessões de 85,65%. Foi verificada associação significativa positiva, porém fraca, entre o engajamento na primeira sessão e a frequência diária de realização das atividades pela família ( $r=0,44$ ;  $p=0,02$ ). Os participantes do presente estudo apresentaram alta taxa de adesão, sendo que maior engajamento dos pais na primeira sessão de intervenção foi relacionado com maior frequência de realização das atividades domiciliares. As informações deste trabalho podem auxiliar no planejamento e implementação de estratégias para viabilizar programas de intervenção precoce via telessaúde.

**Palavras-chave:** adesão; intervenção precoce; alto risco de paralisia cerebral; telessaúde; engajamento.

## ABSTRACT

Contemporary early intervention programs for infants at high risk of cerebral palsy (CP) recommend the implementation of home-based programs implemented by parents, making it essential to better understand family adherence to telehealth delivered programs. This study aimed to describe adherence to early intervention programs via telehealth and explore factors associated with family adherence. An exploratory study was conducted using data from a randomized controlled trial comparing two early intervention programs via telehealth: e-Early Together and standard guidelines. Adherence was measured by activity diary completion, considering the frequency and daily time spent by parents on home activities and attendance at synchronous sessions. Factors such as the intervention type, severity of participants' neurological impairment, parent engagement in rehabilitation sessions, family socioeconomic status, and caregiver age and education were identified. The study included 36 children at high risk of CP, with 29 (80.6%) caregivers completing activity diaries. Family adherence was high, with an average attendance rate of 76%, 77% of time allocated for home activities, and an average session attendance rate of 85.65%. A significant positive, though weak, association was found between engagement in the first session and daily activity frequency ( $r=0.44$ ;  $p=0.02$ ). Participants showed high adherence and greater parent engagement in the first session was associated with a higher home activity frequency. These findings can help in the planning and implementation of strategies to enable early intervention programs via telehealth.

**Keywords:** adherence; early intervention; high risk of cerebral palsy; telehealth; engagement.

## LISTA DE TABELAS

|   |    |
|---|----|
| Tabela 1 – Características clínicas dos participantes .....   | 15 |
| Tabela 2 - Caracterização da adesão dos participantes.....  | 17 |
| Tabela 3– Associações entre as características da amostra e o engajamento nas sessões com a adesão à intervenção..... | 17 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|           |  |
|-----------|--|
| ABEP      | Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa                                |
| BABY-CIMT | Terapia de Movimento Induzido pela Restrição Modificada para bebês           |
| CCEB      | Critério de Classificação Econômica Brasil                                   |
| COPCA     | <i>COPing with and CARing for Infants with Special Needs</i>                 |
| GAME      | <i>Goals, Activity, Motor Enrichment</i>                                     |
| GMA       | <i>General Movement Assessment</i>   |
| HINE      | Exame Neurológico Infantil de Hammersmith                                    |
| PC        | Paralisia Cerebral   |
| PRIME-P   | <i>Pediatric Rehabilitation Intervention Measures of Engagement – Parent</i> |
| REBEC     | Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos                                       |
| TCLE      | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido                                   |
| UFMG      | Universidade Federal de Minas Gerais   |

## SUMÁRIO

|  |    |
|--|----|
| <b>1 INTRODUÇÃO</b> .....  | 8  |
| <b>2 MÉTODOS</b> .....   | 10 |
| 2.1 Desenho do estudo.....   | 10 |
| 2.2 Participantes.....   | 10 |
| 2.3 Características da Intervenção.....  | 11 |
| 2.4 Variáveis.....   | 12 |
| 2.5 Procedimentos.....   | 14 |
| 2.6 Análise de dados.....  | 14 |
| <b>3 RESULTADOS</b> .....  | 15 |
| 3.1 Caracterização da amostra.....   | 15 |
| 3.2 Frequência, tempo e comparecimento às sessões que caracterizam a adesão à intervenção..... | 16 |
| 3.3 Fatores associados à adesão a intervenção.....   | 17 |
| <b>4 DISCUSSÃO</b> .....   | 17 |
| <b>5 CONCLUSÃO</b> .....   | 20 |
| <b>REFERÊNCIAS</b> .....   | 21 |
| <b>ANEXOS</b> .....  | 2  |
| 5  |    |





## INTRODUÇÃO

O termo alto risco de paralisia cerebral (PC) refere-se a um diagnóstico provisório utilizado para bebês que ainda não receberam diagnóstico clínico formal, mas possuem alta probabilidade de apresentarem PC (Novak *et al.*, 2017; Byrne *et al.*, 2017). Bebês identificados com alto risco de PC devem ser encaminhados em tempo apropriado para programas de intervenção precoce a fim de minimizar possíveis sequelas motoras e cognitivas, melhorar a independência funcional da criança e promover suporte para pais e cuidadores (Novak *et al.*, 2017).

Programas contemporâneos de intervenção precoce para bebês com alto risco de PC devem envolver o estabelecimento de metas específicas pela família, com a prática de movimentos ativos, repetitivos e de alta intensidade em ambientes de vivência da criança, associados a estratégias de enriquecimento ambiental (MORGAN *et al.*, 2021). O objetivo da intervenção precoce é potencializar a neuroplasticidade, ou seja, a capacidade adaptativa do cérebro em conectar experiências, aprender novas habilidades e comportamentos (Kleim, Jones, 2008; NOVAK, 2014).

Para intervenção precoce recomenda-se a implementação de programas domiciliares que incluam os princípios da prática centrada na família promovendo estratégias de colaboração entre a família e o profissional (Novak, 2014). As intervenções devem ser acordadas e planejadas de acordo com as necessidades e preferências de cada família, buscando sempre o encorajamento, a educação e a participação ativa dos responsáveis durante o tratamento (Novak *et al.*, 2020). Programas de intervenção que utilizam estratégias de colaboração e parceria entre famílias e profissionais demonstram maiores níveis de adesão familiar à intervenção e melhores desfechos tanto para as crianças quanto para as famílias (An, Palisano, 2014; Bamm, Rosenbaum, 2008; Santello *et al.*, 2023; Jack *et al.*, 2010).

Adesão pode ser definida como a aplicação e execução dos elementos prescritos de uma intervenção fisioterapêutica na clínica e em casa, considerando a participação voluntária ativa do paciente no planejamento e na implementação da terapia (BASSETT, 2003; TURK, MEICHENBAUM, 1987). A adesão pode ser compreendida e mensurada considerando o comparecimento às sessões, a realização das atividades prescritas (RABINO *et al.*, 2013), a frequência semanal de realização das atividades prescritas e o tempo de duração de cada sessão (MEDINA-MIRAPEIX, 2017). Fatores como engajamento dos pais (NOVAK *et al.*, 2017; Morgan

*et al.*, 2021), tipo de intervenção ofertada (Gmmash *et al.*, 2021; Ward *et al.*, 2020), severidade do comprometimento do bebê (RABINO *et al.*, 2013) e fatores relacionados ao contexto (Essery *et al.*, 2017) podem interferir na adesão a uma intervenção.

O engajamento dos pais na intervenção precoce é essencial para o desenvolvimento e continuidade do processo terapêutico (Novak *et al.*, 2017; Morgan *et al.*, 2021). Engajamento pode ser definido como o envolvimento ativo e investimento dos pais no processo de intervenção, fomentado por atitudes, crenças e comportamentos do terapeuta que adota um papel de parceiro, ouvinte, facilitador e consultor (King e Chiarello, 2014), o que pode influenciar de forma direta na adesão aos programas de intervenção (Harniess, 2022). Em relação ao tipo de intervenção, aquelas que utilizam estratégias de *coaching parental*, promovendo oportunidades de apoiar os pais em relação ao desenvolvimento de seus filhos, podem aumentar a adesão das famílias (Gmmash *et al.*, 2021; Ward *et al.*, 2020). A severidade do comprometimento do bebê também pode interferir na adesão dos pais, sendo que mães com maiores percepções acerca da condição de seus filhos apresentam maior adesão à intervenção (RABINO *et al.*, 2013). Além disso, o nível socioeconômico das famílias, a idade e a escolaridade dos responsáveis também podem interferir na adesão dos pais (Essery *et al.*, 2017).

Estudos recentes avaliam a efetividade e orientam diretrizes clínicas sobre programas de intervenção precoce para bebês com alto risco de PC (Damiano & Longo, 2021; Morgan *et al.*, 2021). As recomendações atuais destacam a importância de incluir componentes aplicados pelos pais em casa (Morgan *et al.*, 2021), tornando essencial compreender a adesão das famílias a esses programas. O tempo dedicado às intervenções pode ser medido a partir do relato dos pais (Medina-Mirapeix, 2017; Rone-Adams *et al.*, 2004) ou por diários com registros de tempo e número de sessões (Morgan *et al.*, 2016). A maioria dos estudos ainda adota a modalidade presencial, com visitas domiciliares de fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais (Hielkema *et al.*, 2020; Eliasson *et al.*, 2018; Morgan *et al.*, 2016). Protocolos mais recentes vêm incorporando os princípios da intervenção precoce por meio da telessaúde (Mobbs *et al.*, 2022; Schlichting *et al.*, 2022; Lima *et al.*, 2022).

A telessaúde possibilita estreitamento da relação entre terapeuta-paciente através da utilização de recursos de informação e comunicação para oferecer serviços de reabilitação à distância (Camden *et al.*, 2020) e pode reduzir custos com deslocamento, otimização do tempo e maior facilidade para reproduzir as intervenções

em casa (Camden, Silva, 2021). Entretanto, existem desafios que são frequentemente relatados, como a insegurança dos cuidadores da criança em implementar a intervenção em casa, dificuldade no manuseio de tecnologias de comunicação e sensação de responsabilidade e sobrecarga para a família (Rosenbaum *et al.*, 2021). Um estudo brasileiro constatou a viabilidade de um programa de reabilitação via telessaúde para bebês com alto risco para PC durante a pandemia de COVID-19 e apontou que o acesso à internet e a disponibilidade de tempo dos cuidadores em sua rotina diária são fatores que interferem na adesão das famílias a esse tipo de intervenção (Schlichting *et al.*, 2022).

Compreender os fatores associados à adesão a programas de intervenção precoce via telessaúde para bebês com alto risco de PC pode contribuir para o planejamento e a implementação de estratégias que favoreçam sua efetividade. Assim, este estudo teve como objetivo descrever a adesão a programas de intervenção precoce e explorar os fatores que podem influenciar a adesão das famílias a esses programas.

## **2 MÉTODOS**

### **2.1 Desenho do estudo**

Estudo exploratório, com a utilização de dados de um ensaio clínico aleatorizado para avaliar a efetividade de um programa colaborativo de intervenção precoce orientado ao objetivo (*e-Early Together*) via telessaúde para bebês com alto risco de PC (Cunha *et al.*, 2025), aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE 54461321.2.0000.5149) (Anexo 1) e pelo Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos (REBEC) (RBR-7WWJRQ3, WHO Universal Trial Number: U1111-1286-4639).

### **2.2 Participantes**

Foram selecionados lactentes entre três e cinco meses de idade que apresentaram diagnóstico provisório de alto risco de PC, de acordo com a Diretriz Clínica Internacional para Diagnóstico Precoce de PC (MORGAN *et al.*, 2021), advindos de três hospitais públicos da cidade de Belo-Horizonte-Minas Gerais-Brasil: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais - HC UFMG, Hospital Risoleta Tolentino Neves e Hospital Sofia Feldman.

Os participantes foram triados e selecionados usando pelo menos dois dos três critérios de inclusão: 1) Fatores de risco para PC que incluem histórico médico de hemorragia peri-intraventricular graus II, III ou IV avaliada por ultrassom transfontanelar ou lesões cerebrais detectadas em outro exame de imagem ou presença de encefalopatia hipóxico-isquêmica ou anoxia neonatal ou histórico de convulsões; 2) classificação na Avaliação Geral de Movimentos (GMA) como levemente ou claramente anormal (Hadders-Algra, 2004) e; 3) pontuação abaixo de 57 pontos no Exame Neurológico Infantil de *Hammersmith* (HINE) (Romeo *et al.*, 2016). Foram excluídos lactentes com condições genéticas, malformação congênita, uso de traqueostomia, dependentes de oxigênio ou clinicamente instáveis. Os participantes foram randomizados em dois grupos distintos: grupo experimental (n=18) e grupo controle (n=18).

### **2.3 Características da Intervenção**

No grupo experimental (*e-Early Together*) foram estabelecidas metas em parceria com a família, relacionadas ao desenvolvimento motor da criança, além de planejamento e implementação da intervenção. Essa intervenção foi inspirada no *Goal Activity and Motor Enrichment* (GAME), intervenção proposta por MORGAN *et al.*, (2014), sendo utilizados os mesmos ingredientes ativos: treino orientado ao objetivo, enriquecimento ambiental e educação dos pais, somado à medidas de promoção do engajamento parental. O terapeuta realizava encontros semanais em todas as etapas de maneira remota, por meio de vídeo chamadas com duração de 40 a 60 minutos, durante 12 semanas consecutivas. Foram utilizados ainda recursos como vídeos de orientação, contato telefônico e mensagem de texto, conforme preferência da família, para registro visual das atividades a serem realizadas semanalmente. O *coaching parental* foi realizado por meio de vídeos educativos elaborados pela equipe de pesquisa e cartilhas individualizadas para alcançar as metas estabelecidas, considerando temas relacionados ao desenvolvimento infantil, importância e exemplos de atividades diárias realizadas pela criança (Cunha *et al.*, 2025).

No grupo controle (orientações padrão) as famílias receberam cartilhas padrão e vídeos explicativos sobre o desenvolvimento infantil de acordo com a idade, com propostas de atividades domiciliares de estimulação de desenvolvimento motor e a importância da intervenção precoce. Essas famílias foram contatadas quinzenalmente pelo pesquisador responsável para reforço quanto às orientações da cartilha/vídeos,

verificação da adesão da família quanto às orientações propostas e frequência de realização de atividades de estimulação, além de direcionamentos quanto a possíveis dúvidas (Cunha *et al.*, 2025).

Em ambos os grupos os pais foram orientados a preencher um Diário de Atividade (Anexo 2), no qual registraram, por escrito, os momentos do dia em que realizaram as atividades com o bebê em casa, com recomendação padrão de 60 minutos/dia durante 12 semanas. Este diário possuía a finalidade de realizar um controle diário e semanal da dosagem da intervenção proposta para o ambiente domiciliar. Além disso, a cada sessão, o fisioterapeuta responsável perguntava à família sobre a frequência e tempo disponibilizado para realizar a intervenção domiciliar.

## **2.4 Variáveis**

A variável dependente foi a adesão dos participantes ao programa de intervenção precoce. A adesão dos participantes foi mensurada considerando a frequência e o tempo diário dedicado à realização das atividades domiciliares pelos pais, além do registro do comparecimento nas sessões síncronas via telessaúde.

O cálculo da frequência foi realizado contabilizando o número total de dias de realização das atividades domiciliares e foi calculada a proporção obtida da frequência em que as atividades foram realizadas pela família pelo número total de dias recomendados. Como os pais foram instruídos a realizarem as atividades durante todos os dias da semana, ao longo de 12 semanas, por pelo menos 60 minutos, a recomendação total era totalizar 84 dias de frequência. Para cálculo da proporção da frequência foi obtida a razão entre os dias que as famílias de fato realizaram as atividades, sobre o número total de dias de intervenção. Por exemplo, caso os pais tenham realizado somente 60 dias de atividades, a taxa de adesão foi de 60/84 dias ou 71,42%.

O cálculo do tempo dedicado à realização das atividades domiciliares pelos pais foi realizado somando o tempo diário durante todos os dias da semana, ao longo de 12 semanas, por pelo menos 60 minutos, com recomendação de tempo total de 5040 minutos ao longo dos 84 dias de intervenção. Foi calculada a proporção de tempo em que as famílias realmente realizavam as atividades diárias e dividido pelo tempo total proposto. Desse modo, como os pais foram instruídos a realizar as

atividades por no mínimo 60 minutos diários, caso tenham realizado, por exemplo, somente 50 minutos diários, a taxa de adesão foi de 4200/5040, ou seja, ou 83,33%.

O comparecimento nas sessões síncronas via telessaúde também foi registrado e foi obtido em porcentagem, dividindo o número total de comparecimento nas sessões pelo número total previsto para cada grupo. No grupo experimental foram previstas 12 sessões semanais e no grupo controle foram previstas 6 sessões quinzenais.

As variáveis independentes do estudo foram: o tipo de intervenção (grupo experimental – *e-Early Together* ou grupo controle – orientações padrão), gravidade do comprometimento neurológico dos participantes, engajamento dos pais na sessão de reabilitação, nível socioeconômico das famílias, idade e escolaridade do (a) cuidador (a) principal.

A gravidade do comprometimento neurológico do bebê foi identificada através da pontuação no HINE utilizado para detectar bebês com risco de alteração no desenvolvimento neurológico, entre 2 e 24 meses de idade. O exame possui 26 itens e avalia tônus, padrões motores, observação de movimentos espontâneos, reflexos, sinais anormais e comportamento (Romeo *et al.*, 2013). Cada item é pontuado de 0 a 3 e a pontuação global tem um mínimo de 0 a 78 pontos. Escores globais menores que 57 pontos aos 3 meses de idade tem uma alta sensibilidade e especificidade para o desenvolvimento de PC (Romeo *et al.*, 2016). Neste estudo, a gravidade do comprometimento neurológico foi definida de acordo com o escore total do HINE, sendo que, quanto menor a pontuação, maior a gravidade do comprometimento neurológico do bebê.

O engajamento dos pais na sessão de reabilitação foi mensurado pelo *Pediatric Rehabilitation Intervention Measures of Engagement – Parent* (PRIME-P), recentemente traduzido e adaptado culturalmente por Pascoal (2024). O questionário contém 11 itens respondidos pelos pais da criança sobre seu engajamento na sessão de reabilitação de seu filho, incluindo itens sobre a expectativa de resultado, adequação ao plano de tratamento e parceria. O questionário contém duas partes: a primeira referente às experiências dos pais durante a sessão e a segunda sobre como os familiares se sentiram ao longo da sessão (King *et al.*, 2022). Cada frase do questionário é apresentada tanto na forma afirmativa quanto na negativa, sendo que as opções de resposta podem ser “concordo totalmente” ( $\pm 3$  pontos), “concordo” ( $\pm 2$  pontos), “concordo um pouco” ( $\pm 1$  ponto) ou “nenhum” (0 pontos). Assim, a pontuação

para a frase é positiva quando a família concorda com a frase na forma afirmativa e negativa quando não concorda com a afirmativa. Para o escore final, foi calculada a média obtida dos itens (King *et al.*, 2022), sendo que quanto maior a pontuação, maior o engajamento dos pais na sessão de atendimento. Foi registrada a pontuação obtida no questionário na primeira, sexta e décima segunda sessões de intervenção via telessaúde e, posteriormente, foi contabilizada a média destas três sessões.

Dados relacionados a idade e a escolaridade do cuidador principal também foram registrados. O nível econômico das famílias foi identificado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), por meio da aplicação de questionário da ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa) (Anexo 3), possibilitando classificação nos estratos econômicos de acordo com poder aquisitivo: A, B1, B2, C1, C2 e D/E, sendo A, a classe de maior nível econômico e D/E a de menor nível (Brasil, 2024).

Para caracterização da amostra, além dos dados acima, foram registradas informações sobre a classificação em relação à idade gestacional, o sexo, a idade cronológica ou corrigida, caso necessário, dos participantes no início da intervenção, presença de hipóxia neonatal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, convulsão e exame de neuroimagem alterado, sendo considerada a presença de lesão cerebral em ultrassonografia transfontanela ou ressonância magnética do crânio (HIMPENS, *et al.*, 2010). Também foi registrada a classificação da GMA, método de avaliação observacional preditiva de detecção de bebês com alto risco para PC que analisa o repertório motor através da gravação dos movimentos espontâneos do bebê, sem interferências externas, observando a complexidade, variabilidade e fluência dos *General Movements* (GMs) (Einspieler *et al.*, 2004). O resultado da GMA foi identificado como normal ótimo, normal subótimo, levemente anormal e claramente anormal, sendo considerado como um exame alterado quando os movimentos são classificados como as duas últimas categorias (Hadders-Algra, 2004).

## **2.5 Procedimentos**

Primeiramente os bebês foram avaliados em relação aos fatores de risco entre dois e quatro meses de idade corrigida e foram avaliados pelo GMA e pelo HINE, além da coleta de dados pessoais, histórico clínico da mãe e da criança e dados socioeconômicos (Anexo 4). Bebês que preenchessem os critérios de inclusão, sendo considerados como alto risco de PC, foram incluídos no protocolo de intervenção de

forma randomizada em um dos dois grupos: grupo experimental ou grupo controle. A intervenção em ambos os grupos foi realizada ao longo de doze semanas consecutivas. Todos os responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 5).

Os dados quanto à adesão dos participantes, utilizados neste estudo foram coletados durante as semanas de intervenção, por meio do preenchimento do diário de atividades pela família, à qual era orientada a preencher o tempo e o tipo de estimulação realizada com o bebê todos os dias da semana por doze semanas. Além disso, os relatos dos pais quanto à realização das atividades no ambiente domiciliar também foram considerados por meio da análise das gravações das sessões de intervenção, que eram realizadas semanalmente no grupo intervenção e quinzenalmente no grupo controle.

## **2.6 Análise de dados**

Os dados foram analisados no pacote estatístico SPSS, versão 20.0 (Inc., EUA). Análises descritivas foram realizadas para caracterizar a amostra. Dados numéricos foram representados em média e desvio-padrão (DP) e dados categóricos foram representados em frequência e porcentagem. A normalidade dos dados foi verificada pelo teste de *Shapiro-Wilk* e, a fim de comparar as informações sobre adesão à intervenção entre os grupos experimental e controle foram realizado o teste *Mann-Whitney U*, considerando um valor de  $\alpha=0,05$ . Testes de correlação de *Spearman* foram utilizados para verificar a frequência, tempo e comparecimento às sessões síncronas com o tipo de intervenção, gravidade do comprometimento neurológico dos participantes, engajamento dos pais na sessão de reabilitação, nível socioeconômico das famílias, idade e escolaridade do (a) cuidador (a) principal. A análise da associação entre as variáveis foi considerada de acordo com os valores do coeficiente de correlação (*rho*), sendo entre 0,00 e 0,25 pouca ou nenhuma associação entre as variáveis, entre 0,25 e 0,50 fraca associação, entre 0,50 e 0,75 moderada associação e acima de 0,75 forte associação (Portney, 2020).



### 3 RESULTADOS

#### 3.1. Caracterização da amostra

Foram incluídas neste estudo 36 crianças, sendo 28 (77,8%) pré-termo e 8 (22,2%) a termo. A idade média dos participantes foi de 92,78 dias ( $\pm 11,99$ ), sendo considerada a idade cronológica para os bebês nascidos a termo e a idade corrigida para os bebês nascidos a termo. Dezenove (52,8%) eram do sexo feminino e 17 (47,2%) do sexo masculino. As características clínicas dos participantes estão descritas na Tabela 1. Todas as crianças participantes apresentavam alto risco de PC, sendo que a maior parte apresentava pontuação na HINE  $< 57$  (86,1%) e/ou *GMA* classificado como claramente ou levemente anormal (88,9%). Foi identificado ainda que uma menor proporção de participantes apresentou hipóxia neonatal (19,4%), encefalopatia hipóxico-isquêmica (8,3%), convulsão (41,7%) ou apresentavam algum exame de neuroimagem alterado (30,5%). A maior parte dos cuidadores participantes apresentavam ensino médio completo (61,1%) e eram da classe C (C1-C2) (66,6%).

Tabela 1. Características clínicas dos participantes.

| <b>Informações Lactentes</b>                         |                       |           |
|--|-----------------------|-----------|
|  | <b>Média</b>          | <b>DP</b> |
| <u>HINE</u>  | 52,54                 | 4,74      |
|  | <b>Frequência (%)</b> |           |
| Pontuação HINE < 57                                  | 31 (86,1%)            |           |
| Pontuação HINE ≥ 57                                  | 5 (13,9%)             |           |
| <u>General Movements</u>                             |                       |           |
| Não avaliado   | 1 (2,8%)              |           |
| Normal Ótimo   | 1 (2,8%)              |           |
| Normal Subótimo                                      | 2 (5,6%)              |           |
| Levemente Anormal                                    | 21 (58,3%)            |           |
| Claramente Anormal                                   | 11 (30,6%)            |           |
| <u>Hipóxia Neonatal</u>                              |                       |           |
| Sim  | 7 (19,4%)             |           |
| Não  | 29 (80,6%)            |           |
| <u>EIH</u>   |                       |           |
| Sim  | 3 (8,3%)              |           |
| Não  | 33 (91,7%)            |           |
| <u>Convulsão</u>                                     |                       |           |
| Sim  | 15 (41,7%)            |           |
| Não  | 21 (58,3%)            |           |
| <u>Neuroimagem Anormal</u>                           |                       |           |
| Sim  | 11 (30,5%)            |           |
| Não  | 25 (69,4%)            |           |
| <b>Informações Familiares</b>                        |                       |           |
|  | <b>Média</b>          | <b>DP</b> |
| <u>Idade Cuidador Principal</u>                      | 31,19                 | 8,02      |
|  | <b>Frequência (%)</b> |           |
| <u>Escolaridade Cuidador Principal</u>               |                       |           |
| Ensino Fundamental Incompleto                        | 3 (8,3%)              |           |
| Ensino Fundamental Completo                          | 1 (2,8%)              |           |
| Ensino Médio Incompleto                              | 5 (13,9%)             |           |
| Ensino Médio Completo                                | 22 (61,1%)            |           |
| Ensino Superior Incompleto                           | 2 (5,6%)              |           |
| Ensino Superior Completo                             | 3 (8,3%)              |           |
| <u>Classificação Socioeconômica</u>                  |                       |           |
| Classe B1  | 1 (2,8%)              |           |
| Classe B2  | 6 (16,7%)             |           |
| Classe C1  | 12 (33,3%)            |           |
| Classe C2  | 12 (33,3%)            |           |
| Classe DE  | 5 (13,9%)             |           |
| <b>Informações de engajamento durante as sessões</b> |                       |           |

| DP          | Média     |      |
|-------------|-----------|------|
|             | 1ª sessão | 2,68 |
| 6ª sessão   | 2,32      | 1,30 |
| 12ª sessão  | 2,30      | 1,11 |
| Total Média | 2,58      | 0,68 |

Legenda: HINE: Exame Neurológico Infantil de *Hammersmith*; EIH: Encefalopatia Hipóxico-Isquêmica.

### 3.2 Frequência, tempo e comparecimento às sessões que caracterizam a adesão à intervenção

Vinte e nove (80,6%) cuidadores preencheram os diários de atividades, sendo 15 do grupo experimental e 14 do grupo controle. A caracterização da adesão nas atividades de intervenção precoce domiciliares está descrita na Tabela 2. A frequência variou entre 24 a 84 dias e o tempo disponibilizado para a realização de atividades domiciliares variou de 750 minutos a 14255 minutos durante as 12 semanas de intervenção. O comparecimento às sessões síncronas variou de 0 a 100%. Não foram encontradas diferenças em relação a nenhum dos parâmetros de adesão entre os grupos experimental e controle ( $p > 0,05$ ).

Tabela 2. Caracterização da adesão dos participantes.

| Adesão à Intervenção      | Amostra Total           | Grupo Experimental       | Grupo Controle           | Grupo experimental vs Grupo controle |
|---------------------------|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------------------|
|                           | Média ( $\pm$ DP)       | Média ( $\pm$ DP)        | Média ( $\pm$ DP)        | (p)                                  |
| Frequência                | 64 ( $\pm$ 21,04)       | 58,8 ( $\pm$ 20,79)      | 69,57 ( $\pm$ 20,58)     | 0,051                                |
| Proporção de frequência   | 0,76 ( $\pm$ 0,25)      | 0,7 ( $\pm$ 0,25)        | 0,83 ( $\pm$ 0,24)       | 0,051                                |
| Tempo                     | 3863,1 ( $\pm$ 2508,99) | 3361,67 ( $\pm$ 1712,77) | 4400,36 ( $\pm$ 3130,22) | 0,310                                |
| Proporção de tempo        | 0,77 ( $\pm$ 0,5)       | 0,67 ( $\pm$ 0,34)       | 0,87 ( $\pm$ 0,62)       | 0,310                                |
| Comparecimento às sessões | 85,65% ( $\pm$ 30,38%)  | 79,63 ( $\pm$ 34,09)     | 91,67 ( $\pm$ 25,72)     | 0,293                                |

Legenda: DP: Desvio-Padrão; rs: coeficiente de correlação de *Spearman*.

### 3.3: Fatores associados à adesão a intervenção

A associação entre os fatores relacionados à adesão à intervenção foi demonstrada na Tabela 3. Foi verificada associação positiva significativa, porém fraca, entre o engajamento na primeira sessão e a frequência diária de realização das atividades pela família, ou seja, quanto maior o engajamento dos pais na 1ª sessão,

maior foi a frequência de dias realizados. Não foi verificada associação entre os demais fatores com a frequência, tempo e comparecimento às sessões.

Tabela 3. Associações entre as características da amostra e o engajamento nas

| Características da Amostra     | Frequência rho ( $\rho$ ) | Tempo rho ( $\rho$ ) | Comparecimento às sessões rho ( $\rho$ ) |
|--------------------------------|---------------------------|----------------------|--|
| Gravidade do comprometimento   | -0,01 (0,95)              | -0,08 (0,69)         | 0,13 (0,47)                              |
| Idade do cuidador              | -0,08 (0,68)              | 0,05 (0,79)          | -0,03 (0,88)                             |
| Escolaridade do cuidador       | 0,30 (0,12)               | 0,04 (0,85)          | 0,21 (0,22)                              |
| Nível socioeconômico           | -0,21 (0,27)              | -0,01 (0,94)         | -0,20 (0,24)                             |
| <b>Engajamento nas sessões</b> |                           |                      |  |
| 1ª sessão                      | <b>0,44 (0,02)*</b>       | 0,24 (0,21)          | -0,25 (0,17)                             |
| 6ª sessão                      | 0,15 (0,45)               | -0,14 (0,47)         | -0,09 (0,63)                             |
| 12ª sessão                     | 0,19 (0,32)               | -0,02 (0,92)         | 0,11 (0,57)                              |
| Média das 3 sessões            | 0,18 (0,34)               | -0,06 (0,77)         | -0,31 (0,08)                             |

sessões com a adesão a intervenção.

Legenda: rs: coeficiente de correlação de Spearman. \*  $p < 0,05$ .

## 4 DISCUSSÃO

Este estudo descreveu a adesão a dois programas de intervenção precoce via telessaúde para bebês com alto risco de PC: um grupo realizou o *e-Early Together* e outro grupo realizou orientações padrão. Ambos os grupos aderiram ao programa de intervenção precoce de forma similar em relação à frequência, tempo dedicado à realização das atividades e comparecimento nas sessões síncronas. Pais que estavam mais engajados na primeira sessão da intervenção apresentaram maior frequência de realização das atividades domiciliares, porém não foi encontrada relação entre os parâmetros de adesão à intervenção e tipo de intervenção ofertada, gravidade do comprometimento neurológico dos participantes, nível socioeconômico das famílias, idade e escolaridade do (a) cuidador (a) principal.

A taxa de adesão das famílias aos programas de intervenção ofertada foi alta, com 76% de frequência média, 77% de tempo disponibilizado para a realização das atividades domiciliares e taxa média de comparecimento às sessões de 85,65%. Em estudo semelhante com bebês com risco de PC via telessaúde, Schlichting et al. (2022) relataram uma frequência de 90%, indicando alta adesão, possivelmente favorecida pela flexibilidade no agendamento dos atendimentos conforme a rotina familiar, característica semelhante em ambos os estudos. Outro estudo via telessaúde que analisou a intervenção precoce em bebês com alto risco de PC também observou alta taxa de adesão (96 a 100%) na realização diária das atividades, o que pode ser explicado pela curta duração da intervenção (8 semanas), realização inicial das sessões no domicílio e fornecimento de acesso à internet pelos pesquisadores (Beani et al., 2020). Em contraste, um estudo que utilizou um modelo híbrido de intervenção para bebês nascidos pré-termo com sessões presenciais e de teleatendimento, mostrou menor adesão, com média de comparecimento de 3,38 em 7 sessões agendadas (48,25%) (Mobbs et al., 2022).

No presente estudo, os principais motivos relatados pelos cuidadores para a não realização das atividades de estimulação em casa incluíram consultas médicas, internações, adoecimento do bebê, vacinação, compromissos externos e dificuldades na rotina familiar. De forma semelhante, Schlichting et al. (2022) identificaram razões recorrentes como adoecimento da criança, limitações de tempo e vacinação. Dificuldade de acesso à internet, ausência de suporte técnico durante a telereabilitação e baixa habilidade com o uso de tecnologias eletrônicas também são apontados como fatores que podem impactar negativamente no comparecimento das

famílias às sessões de telessaúde (Rosenbaum *et al.*, 2021). Porém, a telessaúde pode permitir acesso à intervenção a famílias que residam em localidades distantes ou não tenham recursos para cobrir os gastos do deslocamento (Schlichting *et al.*, 2022), o que pode favorecer pessoas com dificuldade de comparecimento a sessões presenciais em países de baixa e média renda, como o Brasil. A telessaúde também pode facilitar a organização familiar e a integração da intervenção na rotina diária, uma vez que essa modalidade permite o contato direto no ambiente social da família (Cranen *et al.*, 2011). Um estudo qualitativo está sendo realizado pelo nosso grupo de pesquisa a fim de compreender melhor sobre o engajamento familiar na intervenção precoce via telessaúde, explorando como essa modalidade pode interferir de forma positiva ou negativa na rotina familiar (dados não publicados).

Não foi encontrada diferença entre frequência, tempo e comparecimento às sessões síncronas entre os grupos experimental e controle. Outros estudos também compararam a adesão a programas de intervenção precoce contemporâneos com grupo controle de orientações padrão na modalidade presencial (Morgan *et al.*, 2016; Ziegler *et al.*, 2021; Eliasson *et al.*, 2018). Em um estudo similar ao presente estudo, que avaliou a efetividade do *Goals, Activity, Motor Enrichment (GAME)*, também não foi encontrada diferença significativa na adesão entre o grupo que realizou o programa GAME e o grupo que realizou a orientação padrão (Morgan *et al.*, 2016; Ziegler *et al.*, 2021; Eliasson *et al.*, 2018). Já em estudos que avaliaram a efetividade do *COPing with and Caring for Infant with Special Needs (COPCA)* e do “Terapia de Movimento Induzido pela Restrição Modificada para bebês” (Baby-CIMT) a adesão relativa ao tempo dedicado pelos pais à realização de atividades propostas foi menor no grupo controle (Ziegler *et al.*, 2021; Eliasson *et al.*, 2018). Cabe apontar que no presente estudo nem todos os cuidadores preencheram o diário de atividades, com taxa de preenchimento de 80,6%. A dificuldade de preenchimento do diário de atividades também foi relatada por Mobbs *et al.*, (2022), impossibilitando comparar os dados de adesão entre os grupos. Dessa forma, algumas famílias podem ter realizado as atividades durante a sua rotina domiciliar, mas não terem tido tempo ou disponibilidade para preencher o diário, o que pode ter interferido nos resultados encontrados no presente estudo.

O engajamento dos pais na primeira sessão foi o único fator que apresentou associação significativa com a frequência de realização das atividades domiciliares. Embora não tenham sido encontrados estudos que investiguem diretamente a relação

entre o engajamento dos pais e a adesão, Campbell *et al.* (2012) relataram queda na adesão parental ao longo do tempo e destacaram os desafios de manter o engajamento familiar de forma contínua. Estratégias como o estabelecimento de metas e o planejamento compartilhado, realizados no início da intervenção, podem fortalecer o vínculo com o programa e favorecer a adesão (MORGAN *et al.*, 2016). Por outro lado, fatores como rotina familiar sobrecarregada, múltiplos filhos ou vivência de luto podem dificultar a manutenção de programas domiciliares no longo prazo (GIBBS *et al.*, 2019), evidenciando a necessidade de mais estudos que explorem essas variáveis no contexto da vida real.

Os demais fatores clínicos analisados neste estudo não demonstraram associação com a adesão dos pais. Um estudo anterior identificou associação entre maiores níveis de escolaridade materna e maior adesão a um programa de intervenção precoce presencial para bebês de risco, porém não foi encontrada associação significativa entre demais fatores sociodemográficos, socioeconômicos e histórico neonatal do bebê com a adesão ao programa (Souza, *et al.*, 2006). No estudo de Schlichting *et al.* (2022), a situação econômica das famílias que concluíram a intervenção foi descrita como um facilitador para implementação do programa investigado, entretanto não foi analisada a associação entre o nível econômico e a adesão. Dessa forma, são necessários mais estudos para investigar a associação de fatores associados à adesão dos pais em programas de intervenção precoce.

Este trabalho apresentou algumas limitações. Como os dados foram provenientes de um ensaio clínico aleatorizado (Cunha *et al.*, 2025), o tamanho amostral pode não ter sido suficiente para verificar a associação entre as variáveis estudadas. A dificuldade de registro das informações no diário de atividades também pode ter interferido nos resultados alcançados. Embora não tenha sido verificada diferença significativa entre os grupos em relação à adesão, os dados apresentaram grande variabilidade, com maiores valores médios para o grupo controle. Uma família do grupo controle relatou no diário que realizou um tempo três vezes superior por dia ao recomendado, o que pode indicar dificuldade na compreensão do preenchimento. Estudos futuros devem verificar fatores relacionados à adesão em protocolos de intervenção precoce utilizando maiores tamanhos amostrais. Recomenda-se também investigar novas formas de registro de realização das atividades domiciliares de forma a facilitar e incentivar o preenchimento pelas famílias de forma fidedigna. Um protocolo de estudo publicado recentemente propôs que registro da adesão às atividades

domiciliares fosse realizado pelos pais por meio de um aplicativo no celular (Morgan *et al.*, 2023), o que pode ser uma estratégia para aumentar o preenchimento dos diários.

É importante mencionar que o presente estudo buscou contribuir para a compreensão aprofundada da adesão a programas de intervenção precoce via telessaúde. Um melhor entendimento sobre os fatores associados à adesão pode ajudar no desenvolvimento de programas de intervenção precoce e na escolha de estratégias para potencializar adesão das famílias a programas ofertados via telessaúde. Os resultados desse estudo também ressaltam a importância da promoção do engajamento parental, especialmente no início do programa, de forma a favorecer a adesão.



## **5 CONCLUSÃO**

Este estudo encontrou altas taxas de adesão a programas de intervenção precoce ofertados via telessaúde. O maior engajamento dos pais na primeira sessão de intervenção foi relacionado com maior frequência de realização de realização das atividades domiciliares, mas o tipo de intervenção ofertada, a gravidade do comprometimento neurológico dos participantes, o nível socioeconômico das famílias, bem como a idade e escolaridade do responsável não foram associados à adesão à intervenção. As informações deste trabalho podem auxiliar no planejamento e implementação de estratégias para viabilizar programas de intervenção precoce via telessaúde.

## REFERÊNCIAS

AN, Mihee; PALISANO, Robert J. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: A practice model. **Disability and rehabilitation**, v. 36, n. 5, p. 434-440, 2014.

AKHBARI ZIEGLER, Schirin *et al.* The Coping with and Caring for Infants with Special Needs intervention was associated with improved motor development in preterm infants. **Acta Paediatrica**, v. 110, n. 4, p. 1189-1200, 2021.

BAMM, Elena L.; ROSENBAUM, Peter. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 89, n. 8, p. 1618-1624, 2008.

BASSETT, S. Frances. The assessment of patient adherence to physiotherapy rehabilitation. **NZ journal of physiotherapy**, v. 31, n. 2, p. 60-66, 2003.

BRASIL, Critério de Classificação Econômica. "**ABEP: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa.**" Disponível em: <https://abep.org/criterio-brasil/>. Acesso em: 24 nov. 2024.

BEANI, E. *et al.* Feasibility analysis of CareToy-Revised early intervention in infants at high risk for cerebral palsy. **Frontiers in Neurology, Lausanne**, v. 11, p. 601137, 2020.

BYRNE, Rachel *et al.* Implementation of early diagnosis and intervention guidelines for cerebral palsy in a high-risk infant follow-up clinic. **Pediatric Neurology**, v. 76, p. 66-71, 2017.

CAMDEN, Chantal *et al.* Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. **Disability and rehabilitation**, v. 42, n. 24, p. 3424-3436, 2020.

CAMDEN, Chantal *et al.* Pediatric telehealth: opportunities created by the COVID-19 and suggestions to sustain its use to support families of children with disabilities. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 41, n. 1, p. 1-17, 2021.

CAMPBELL, Suzann K. *et al.* Effects on motor development of kicking and stepping exercise in preterm infants with periventricular brain injury: a pilot study. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 5, n. 1, p. 15-27, 2012.

CRANEN, Karlijn *et al.* Change of patients' perceptions of telemedicine after brief use. **Telemedicine and e-Health**, v. 17, n. 7, p. 530-535, 2011.

CUNHA, Agnes FS *et al.* e-EARLY TOGETHER Intervention for Infants at High Risk of Cerebral Palsy: Randomized Controlled Trial Protocol. **Pediatric Physical Therapy**, v. 37, n. 1, p. 90-99, 2025.

DAMIANO, Diane L.; LONGO, Egmar. Early intervention evidence for infants with or at risk for cerebral palsy: an overview of systematic reviews. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 63, n. 7, p. 771-784, 2021.

DE SOUZA, N. *et al.* The determinants of compliance with an early intervention programme for high-risk babies in India. **Child: care, health and development**, v. 32, n. 1, p. 63-72, 2006.

EINSPIELER C, PRECHTL H, BOS A, FERRARI F, CIONI G: Pechtl's Method on the Qualitative Assessment of General Movements in Preterm, Term and Young Infants, Mac Keith Press. **London: Clinics in Developmental Medicine**; 2004.

ELIASSON, Ann-Christin *et al.* The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral-cerebral palsy; an explorative study with randomized design. **Research in developmental disabilities**, v. 72, p. 191-201, 2018.

ESSERY, Rosie *et al.* Predictors of adherence to home-based physical therapies: a systematic review. **Disability and rehabilitation**, v. 39, n. 6, p. 519-534, 2017.

GIBBS, D., HARNIESS, P., & CROSSLEY, S. (2019). "The constant by our side"—Mothers' experiences of early intervention therapy services for infants with emerging signs of complex neurodevelopmental difficulties. **Infants & Young Children**, 32(4), 255–269

GMMASH, Afnan S. *et al.* Parental adherence to home activities in early intervention for young children with delayed motor development. **Physical Therapy**, v. 101, n. 4, p. pzab023, 2021.

HADDERS-ALGRA, Mijna. General movements: a window for early identification of children at high risk for developmental disorders. **The Journal of pediatrics**, v. 145, n. 2, p. S12-S18, 2004.

HARNIESS, Phillip Antony *et al.* Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy—A realist synthesis. **Child: care, health and development**, v. 48, n. 3, p. 359-377, 2022.

HIELKEMA, Tjitske *et al.* LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: neuromotor, cognitive, and behavioral outcome. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 26, p. 3752-3761, 2020.

HIMPENS, Eveline *et al.* Predictability of cerebral palsy and its characteristics through neonatal cranial ultrasound in a high-risk NICU population. **European journal of pediatrics**, v. 169, p. 1213-1219, 2010.

JACK, Kirsten *et al.* Barriers to treatment adherence in physiotherapy outpatient clinics: a systematic review. **Manual therapy**, v. 15, n. 3, p. 220-228, 2010.

KING, Gillian; CHIARELLO, Lisa. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. **Journal of child neurology**, v. 29, n. 8, p. 1046-1054, 2014.

KING, Gillian *et al.* A measure of parent engagement: plan appropriateness, partnering, and positive outcome expectancy in pediatric rehabilitation sessions. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 14, p. 3459-3468, 2022.

KLEIM, Jeffrey A.; JONES, Theresa A. **Principles of experience-dependent neural plasticity**: implications for rehabilitation after brain damage. 2008.

LIMA, Camila Resende Gâmbaro *et al.* Tele-care intervention performed by parents involving specific task-environment-participation (STEP protocol) for infants at risk for developmental delay: protocol of randomized controlled clinical trial. **BMC pediatrics**, v. 22, n. 1, p. 51, 2022.

MEDINA-MIRAPEIX, Francesc *et al.* Predictors of parents' adherence to home exercise programs for children with developmental disabilities, regarding both exercise frequency and duration: A survey design. **Eur J Phys Rehabil Med**, v. 53, n. 4, p. 545-55, 2017.

MOBBS, Chelsea; SPITTLE, Alicia; JOHNSTON, Leanne. PreEMPT (Preterm infant Early intervention for Movement and Participation Trial): Feasibility outcomes of a randomised controlled trial. **Early Human Development**, v. 166, p. 105551, 2022.

MORGAN, Catherine *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. 8, p. 846-858, 2021.

MORGAN, Catherine *et al.* GAME (Goals-Activity-Motor Enrichment): protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. **BMC neurology**, v. 14, p. 1-9, 2014.

MORGAN, Catherine *et al.* Harnessing neuroplasticity to improve motor performance in infants with cerebral palsy: a study protocol for the GAME randomised controlled trial. **BMJ open**, v. 13, n. 3, p. e070649, 2023.

MORGAN, Catherine *et al.* Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals Activity Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. **Research in developmental disabilities**, v. 55, p. 256-267, 2016.

NOVAK, Iona. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. **Journal of child neurology**, v. 29, n. 8, p. 1141-1156, 2014.

NOVAK, Iona *et al.* Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. **JAMA pediatrics**, v. 171, n. 9, p. 897-907, 2017.

NOVAK, Iona *et al.* State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. **Current neurology and neuroscience reports**, v. 20, p. 1-21, 2020.

PASCOAL, Ana Flávia Souza. **Pediatric Rehabilitation Intervention Measures of Engagement-Parent (PRIME-P) e Service Provider (PRIME-SP) versions**: tradução, adaptação transcultural e avaliação das propriedades de medida. Dissertação - Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, p. 16, 2024.

PORTNEY, Leslie G. **Foundations of clinical research**: applications to evidence-based practice. FA Davis, 2020.

RABINO, Sheri Rarback *et al.* Factors affecting parental adherence to an intervention program for congenital torticollis. **Pediatric physical therapy**, v. 25, n. 3, p. 298-303, 2013.

ROMEO, Domenico MM *et al.* Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. **European journal of paediatric neurology**, v. 17, n. 2, p. 192-198, 2013.

ROMEO, Domenico M. *et al.* Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 3, p. 240-245, 2016.

RONE-ADAMS, Shari A.; STERN, Debra F.; WALKER, Vicki. Stress and compliance with a home exercise program among caregivers of children with disabilities. **Pediatric physical therapy**, v. 16, n. 3, p. 140-148, 2004.

ROSENBAUM, Peter L.; SILVA, Mindy; CAMDEN, Chantal. Let's not go back to 'normal'! lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. **Disability and rehabilitation**, v. 43, n. 7, p. 1022-1028, 2021.

SANTELLO, Giovanna *et al.* Facilitadores e barreiras para a adesão de pacientes com dor no ombro a um programa de exercícios domiciliares: estudo transversal. **BrJP**, v. 6, p. 68-74, 2023.

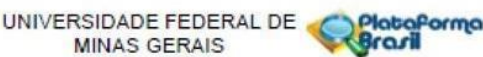
SCHLICHTING, Tatiane *et al.* Telehealth program for infants at risk of cerebral palsy during the COVID-19 pandemic: a pre-post feasibility experimental study. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 42, n. 5, p. 490-509, 2022.

TURK, Dennis C.; MEICHENBAUM, Donald. Adherence to self-care regimens: The patient's perspective. In: **Handbook of clinical psychology in medical settings**. Boston, MA: Springer US, 1991. p. 249-266.

WARD, Roslyn *et al.* Utilisation of coaching practices in early interventions in children at risk of developmental disability/delay: a systematic review. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 20, p. 2846-2867, 2020.

## ANEXOS

## Anexo 1 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

|  |
|--|
|  <p style="margin: 0;">UNIVERSIDADE FEDERAL DE<br/>MINAS GERAIS</p>  |
| <b>PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>  |
| <b>DADOS DO PROJETO DE PESQUISA</b>  |
| <b>Título da Pesquisa:</b> Efetividade de um programa colaborativo de intervenção precoce orientado ao objetivo (EARLY TOGETHER) via telessaúde para bebês com alto risco de paralisia cerebral  |
| <b>Pesquisador:</b> Ana Cristina Resende Camargos  |
| <b>Área Temática:</b>  |
| <b>Versão:</b> 1   |
| <b>CAAE:</b> 60819422.3.0000.5149  |
| <b>Instituição Proponente:</b> PRO REITORIA DE PESQUISA  |
| <b>Patrocinador Principal:</b> Financiamento Próprio   |
| <b>DADOS DO PARECER</b>  |
| <b>Número do Parecer:</b> 5.735.587  |
| <b>Apresentação do Projeto:</b>  |
| Segundo os autores, Abordagens voltadas para intervenção precoce em bebês com fatores de risco para o desenvolvimento de paralisia cerebral (PC) vem sendo elaboradas e implementadas ao longo dos anos com o objetivo de minimizar possíveis sequelas motoras e cognitivas, além de melhorar sua independência funcional. O uso de ferramentas apropriadas de detecção precoce do risco de alterações no desenvolvimento podem permitir e propiciar a implementação de protocolos de intervenção precoce que possibilitarão melhora de desfechos do desenvolvimento infantil. Neste sentido, foi desenvolvido, assim, um programa colaborativo de intervenção precoce orientado a objetivos, via telessaúde, para bebês com alto risco de paralisia cerebral, chamado de EARLY TOGETHER. Este programa baseia-se em um modelo de prestação de serviço realizado de forma colaborativa entre a família e o profissional. |
| O presente estudo propõe a realização de um ensaio clínico aleatorizado para avaliar a efetividade do programa de intervenção precoce EARLY TOGETHER, aplicado via telessaúde, em comparação com o cuidado padrão em bebês com alto risco de paralisia cerebral, além de compreender sobre a percepção das famílias a respeito da importância do engajamento na execução e nos desfechos de um programa de intervenção precoce.  |
| <b>Objetivo da Pesquisa:</b>   |
| Os objetivos da pesquisa, segundo informado pelos autores, são os seguintes:   |
| <p><b>Endereço:</b> Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 - 2º Andar - Sala 2005 - Campus Pampulha<br/> <b>Bairro:</b> Unidade Administrativa II <b>CEP:</b> 31.270-901<br/> <b>UF:</b> MG <b>Município:</b> BELO HORIZONTE<br/> <b>Telefone:</b> (31)3409-4592 <b>E-mail:</b> ccep@prpq.ufmg.br</p>   |
| Página 01 de 04  |

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.735.557

**Objetivo Geral:**

Avaliar a efetividade do EARLY TOGETHER, via telessaúde, quando comparado ao cuidado padrão em bebês com alto risco de paralisia cerebral e compreender sobre a percepção dos pais a respeito do engajamento em um programa de intervenção precoce.

**Objetivos Específicos:**

- Avaliar a efetividade do EARLY TOGETHER via telessaúde em desfechos primários relacionados desenvolvimento motor e cognitivo e percepção dos pais sobre desempenho/satisfação quando comparado ao cuidado padrão.
- Avaliar a efetividade do EARLY TOGETHER via telessaúde em desfechos secundários relacionados a desempenho de atividades diárias, de mobilidade e sociais/cognitivas, alcance de metas, participação em casa, na escola e na comunidade, engajamento familiar, oportunidades no ambiente domiciliar e grau de centralidade na família quando comparado ao cuidado padrão.
- Conhecer a percepção dos pais a respeito do engajamento no processo terapêutico.
- Avaliar longitudinalmente e comparar o engajamento dos pais participantes do

EARLY TOGETHER via telessaúde e cuidado padrão e comparar o grau de centralidade na família dos grupos de intervenção.

**avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O estudo proposto apresenta riscos mínimos uma vez não é planejada a utilização de métodos invasivos de avaliação. Ademais, as atividades requeridas pelas crianças estão relacionadas as práticas realizadas no cotidiano. Espera-se que não haja danos a dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase da pesquisa. Os autores propõem formas de minimizar o risco teórico de constrangimento aos participantes, através da realização das intervenções e avaliações do estudo por profissionais qualificados e treinados para os procedimentos da pesquisa.

O estudo tem o potencial de gerar diversos benefícios, especialmente relacionados a colaboração com o conhecimento científico e a prática clínica relacionada a intervenção precoce de crianças com risco de paralisia cerebral, trazendo informações essenciais sobre protocolos e formas de melhor estimular o desenvolvimento dessas crianças.

Para além do que foi informado pelos autores, não há riscos adicionais para os participantes, dentre os procedimentos de pesquisa propostos no protocolo.

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º Andar Sala 2005 4 Campus Pampulha  
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@pqpq.ufmg.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.735.567

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto de pesquisa é relevante, estudando uma população com elevados índices de complicações e morbidades associadas (crianças sob alto risco de paralisia cerebral), propondo uma intervenção baseada e telemedicina e e-health para esta população, em comparação com o cuidado usual. O modelo de implementação de estratégias educacionais e de desenvolvimento com a utilização de telemedicina é uma abordagem moderna e que vai de encontro com as necessidades modernas, de aumento de acesso aos cuidados de saúde, contenção de recursos financeiros e democratização do acesso a metodologias avançadas para melhora do desenvolvimento cognitivo-comportamental.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os autores encaminharam os documentos de apresentação obrigatória adequadamente, notadamente: o projeto de pesquisa no formato requerido, os termos TCLE e TCUD, o termo de autorização de uso de imagem, o cronograma do projeto e a aprovação em câmara departamental da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais. Em relação ao TCLE, ele traz as informações básicas fundamentais para o entendimento do protocolo, expõe de forma clara os riscos e benefícios e o caráter voluntário e não-remunerado da pesquisa. Não há, tampouco, revisões a serem feitas neste termo ou no TCUD.

**Recomendações:**

Somos a favor, S.M.J., de aprovação do projeto.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências e / ou lista de Inadequações no 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 |
|----------------|---------|----------|-------|----------|
|----------------|---------|----------|-------|----------|

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 9827 2º Andar Sala 2005 4 Campus Pampulha  
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: ccep@prpq.ufmg.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer 5.735.567

|   |   |                        |                                  |        |
|---|---|------------------------|----------------------------------|--------|
| Informações Básicas do Projeto                            | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P<br>ROJETO_1925456.pdf | 20/07/2022<br>12:21:34 |                                  | Aceito |
| Folha de Rosto  | Folha_de_Rosto.pdf                                | 20/07/2022<br>12:18:27 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                 | Projeto_de_Pesquisa.pdf                           | 19/07/2022<br>20:41:05 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| Outros  | Carta_de_Anuencia_Softa_Feldman.pdf               | 19/07/2022<br>20:35:00 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| Outros  | Carta_de_Anuencia_HRTN.pdf                        | 19/07/2022<br>20:34:35 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| Outros  | Carta_de_Anuencia_HC.pdf                          | 19/07/2022<br>20:34:17 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| Parecer Anterior  | Parecer_UFMG.pdf                                  | 19/07/2022<br>20:30:53 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Termo_de_uso_de_Imagem.pdf                        | 19/07/2022<br>20:27:04 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCUD.pdf  | 19/07/2022<br>20:26:57 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.pdf  | 19/07/2022<br>20:26:49 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| Orcamento   | Orcamento.pdf                                     | 19/07/2022<br>20:26:30 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |
| Cronograma  | Cronograma.pdf                                    | 19/07/2022<br>20:25:48 | AGNES FLORIDA<br>SANTOS DA CUNHA | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 02 de Novembro de 2022

Assinado por:  
Crista Carem Palva Fontinha  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 4.º Andar 4, Sala 2005 4, Campus Pampulha  
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: conep@prpq.ufmg.br

## Anexo 2 – Modelo de folha do Diário de Atividades

**Dia 1**

| <b>Período do Dia</b> | <b>Tempo de Estimulação<br/>(minutos)</b> | <b>Atividades<br/>Realizadas</b> |
|-----------------------|---|----------------------------------|
| <b>MANHÃ</b>          |   |                                  |
| <b>TARDE</b>          |   |                                  |
| <b>NOITE</b>          |   |                                  |

### Anexo 3 - Questionário de classificação econômica da ABEP

#### Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

**INSTRUÇÃO:** Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem \_\_\_\_\_ (LEIA CADA ITEM)

| ITENS DE CONFORTO   | NÃO POSSUI | QUANTIDADE QUE POSSUI |   |   |    |
|---|------------|-----------------------|---|---|----|
|   |            | 1                     | 2 | 3 | 4+ |
| Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular  |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana                                       |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho  |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de banheiros   |            |                       |   |   |    |
| DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel   |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de geladeiras  |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex   |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de lavadora de louças  |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de fornos de micro-ondas   |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional  |            |                       |   |   |    |
| Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca  |            |                       |   |   |    |

| A água utilizada neste domicílio é proveniente de? |                            |
|--|----------------------------|
| 1  | Rede geral de distribuição |
| 2  | Poço ou nascente           |
| 3  | Outro meio                 |

| Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é: |                       |
|--|-----------------------|
| 1  | Asfaltada/Pavimentada |
| 2  | Terra/Cascalho        |

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

| Nomenclatura atual                                 | Nomenclatura anterior                 |
|--|---------------------------------------|
| Analfabeto / Fundamental I incompleto              | Analfabeto/Primário Incompleto        |
| Fundamental I completo / Fundamental II incompleto | Primário Completo/Ginásio Incompleto  |
| Fundamental completo/Médio incompleto              | Ginásio Completo/Colegial Incompleto  |
| Médio completo/Superior incompleto                 | Colegial Completo/Superior Incompleto |
| Superior completo                                  | Superior Completo                     |

## Anexo 4 – Ficha de dados pessoais, histórico clínico da mãe e da criança

### Ficha de dados – Coleta

Hospital de origem: \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_ Prontuário \_\_\_\_\_

Sexo: F ( ) M ( ) DN \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ IG \_\_\_\_\_ Pré-termo ( ) A termo ( ) Pós-termo ( )

I. Cronol. \_\_\_\_\_ I. Corrigida \_\_\_\_\_

Peso \_\_\_\_\_ Estatura \_\_\_\_\_ PC \_\_\_\_\_ PIG ( ) AIG ( ) GIG ( )

#### Dados familiares

Nome da mãe \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_

Nome do pai \_\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_

Consanguinidade: ( ) não ( ) sim Recebe Bolsa Família ou similar: ( ) não ( ) sim

|   |   |   |   |
|---|---|---|---|
| Instrução: registrar anos de estudo e se analfabeto | Profissão do pai _____  | Renda Familiar  | Nº de SM _____  |
| Mãe   | Profissão da mãe _____  | ( ) < 1SM<br>( ) 1 a 3 SM<br>( ) 3.1 a 5 SM<br>( ) 5.1 a 6 SM<br>( ) 6.1 a 8 SM<br>( ) > 8.1 SM | Moradia<br>( ) Própria<br>( ) Aluguel<br>( ) Água/Luz |
| Pai   | ( ) Casada<br>( ) União estável<br>( ) Separada<br>( ) Solteira | Número de:<br>Partos _____<br>Abortos _____<br>Filhos vivos _____                               | ABEP: _____   |

Número de pessoas na casa: ( )

#### Gravidez e parto

| Gravidez                       | Tipo de parto    | Anestesia    | Reanimação RN              | APGAR     |
|--------------------------------|------------------|--------------|----------------------------|-----------|
| ( ) Planejada ( ) Única        | ( ) Normal       | ( ) Não      | ( ) Não                    | 1' _____  |
| ( ) Não planejada ( ) Múltipla | ( ) Cesáreo      | ( ) Local    | ( ) Intubação              | 5' _____  |
| ( ) Outros Nº de bebês _____   | ( ) Fórceps      | ( ) Regional | ( ) Látex                  | ( ) _____ |
|                                | ( ) Outros _____ | ( ) Geral    | ( ) O <sub>2</sub> c/ ambu |           |
|                                |                  |              | ( ) Outro _____            |           |

Uso de medicamentos pré-natais neuroprotetores:

( ) Corticosteroide  
( ) Sulfato de magnésio  
( ) Outros \_\_\_\_\_

#### Fatores de risco gestacional

|                             |   |                                |                            |
|-----------------------------|---|--------------------------------|----------------------------|
| ( ) Nenhum                  | ( ) Hemorragia 1º Trimestre             | ( ) Hipertensão                | ( ) Outras infecções _____ |
| ( ) Aborto prévio           | ( ) Hemorragia 2º Trimestre             | ( ) RCIU (mat. cresc. uterino) | ( ) Medicamentos           |
| ( ) Nascimento prévio       | ( ) Hemorragia 3º Trimestre             | ( ) TORCHS <sub>z</sub>        | ( ) Alcoolismo             |
| ( ) Pré-termo prévio        | ( ) DPP (Descolamento premat. placenta) | ( ) Toxoplasmose               | ( ) Fumo __ Cigarros       |
| ( ) Baixo peso prévio       | ( ) Placenta prévia                     | ( ) Rubéola                    | ( ) Drogas                 |
| ( ) Ameaça de aborto        | ( ) Pré-eclâmpsia (DN/ECG)              | ( ) Citomegalovírus            | ( ) Cocaína                |
| ( ) Amniomexo/B. rota       | ( ) Eclâmpsia                           | ( ) Herpes                     | ( ) Maconha                |
| ( ) Transfusão intrauterina | ( ) Cardiopatia                         | ( ) Sífilis                    | ( ) Outros _____           |
| ( ) Infecção urinária       | ( ) Diabetes                            | ( ) Zika vírus                 |                            |

#### Intercorrências neonatais

|                                    |   |                                    |
|------------------------------------|---|------------------------------------|
| ( ) Internação _____ dias          | ( ) Anemia                              | ( ) Meningite                      |
| ( ) CTI _____ dias                 | ( ) Anomalia Congênita                  | ( ) Osteopenia                     |
| ( ) V. Mecânica _____ dias         | ( ) Cardiopatia congênita               | ( ) Pneumonia                      |
| ( ) CPAP _____ dias                | ( ) Convulsão (primeiros 48h pós parto) | ( ) Retinopatia                    |
| ( ) Hipóxia neonatal               | ( ) Distúrbio Metabólico                | ( ) Refluxo Gastro-Esofágico (RGE) |
| ( ) Sofrimento fetal agudo (SFA)   | ( ) Doença Membrana Hialina (SMR)       | ( ) Sepsis                         |
| ( ) E. Hipóxico Isquêmica grau I   | ( ) ECN – Enterocolite Necrosante       | ( ) Tocotraumatismo                |
| ( ) E. Hipóxico Isquêmica grau II  | ( ) Exsanguinotransfusão                | ( ) Transfusão                     |
| ( ) E. Hipóxico Isquêmica grau III | ( ) HIV+                                | ( ) Hipotermia terapêutica         |
| ( ) Hemorragia Intraventricular    | ( ) Ictericia c/ fototerapia _____ dias | ( ) Uso de cafeína                 |
| ( ) HPIV Grau (I) (II) (III) (IV)  | ( ) Má Formação SNC                     | ( ) Outros _____                   |
| ( ) Adaptação/Dif. Respiratória    | ( ) Má Nutrição Fetal (MNF)             |                                    |

## Anexo 5 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

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

**Investigadora:** Agnes Flórida Santos da Cunha  
**Orientadora:** Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Cristina Resende Camargos

**TÍTULO DO PROJETO**  
EFETIVIDADE DE UM PROGRAMA COLABORATIVO DE INTERVENÇÃO PRECOCE ORIENTADO AO OBJETIVO (EARLY TOGETHER) VIA TELESSAÚDE PARA BEBÊS COM ALTO RISCO DE PARALISIA CEREBRAL

**INFORMAÇÕES**  
Prezados pais e/ou responsáveis, você e sua criança estão sendo convidados a participar de um projeto de pesquisa que tem como objetivo verificar a efetividade de um programa de intervenção precoce baseado na participação ativa da família no processo terapêutico a ser implementado com seu filho. Este projeto será desenvolvido de forma presencial e online pelos pesquisadores da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

**PROCEDIMENTOS**  
Após a obtenção do seu consentimento para participar desta intervenção, serão coletadas informações relacionadas às condições sociodemográficas e informações clínicas sobre o período pré, peri e pós-natais. Haverá um sorteio para verificar se seu (a) filho (a) será inserido em um dos dois grupos de intervenção precoce para crianças com risco de paralisia cerebral. O objetivo é verificar o efeito de um programa novo de intervenção precoce é superior ao tratamento utilizando normalmente para crianças com risco de alterações do desenvolvimento infantil. No grupo experimental as intervenções serão realizadas de maneira remota uma vez por semana, por meio de videochamadas, com duração de cerca de 60 minutos, durante 12 semanas consecutivas. Recursos como vídeos de orientação, contato telefônico e mensagem de texto, também podem ser implementados semanalmente, de acordo com sua preferência. Todas as atividades serão combinadas com você e sua família durante as sessões. Ao longo da execução do programa, os pais são orientados por meio de vídeos educativos elaborados pela equipe de pesquisa, sobre temas relacionados ao desenvolvimento infantil, importância e exemplos de atividades diárias realizadas pela criança, participação da criança em casa/creche/comunidade, sendo que novos vídeos podem ser elaborados de acordo com a demanda de cada família. Todos os atendimentos remotos serão gravados e, para evitar qualquer tipo de constrangimento, todos os detalhes sobre o sigilo das gravações serão previamente explicados e discutidos com você. Ressaltamos que as gravações serão utilizadas apenas para fins acadêmicos e serão mantidas em completo sigilo.

No grupo de intervenção padrão serão realizadas orientações através de cartilha e vídeos sobre o quadro clínico do seu (a) filho (a), características do desenvolvimento infantil, possibilidades de atividades domiciliares de estimulação do desenvolvimento e a importância da intervenção precoce. Encontros quinzenais serão realizados de forma online para reforço quanto as orientações da cartilha e dos vídeos, além de direcionamentos quanto a possíveis dúvidas. Todos os atendimentos remotos serão gravados e, para evitar qualquer tipo de constrangimento, todos os detalhes sobre o sigilo das gravações serão previamente explicados e discutidos com você.

Você e seu filho passarão por uma avaliação inicial, antes do início do protocolo, independente do grupo em que estejam inseridos, onde você responderá a alguns questionários relacionados a aspectos como engajamento, participação da criança, ambiente domiciliar e estimulação ambiental, estabelecimento e análise das metas do protocolo. Além disso seu (a) filho (a) será submetido a dois testes padronizados que avaliam seu desenvolvimento motor e cognitivo. Essas

Rúbrica do pesquisador: \_\_\_\_\_

Rúbrica do responsável: \_\_\_\_\_

avaliações serão realizadas em dois dias, com duração de cerca de 90 minutos em cada dia. Caso você não queira que seu (sua) filho (a) realize alguma das atividades propostas, o teste será interrompido em qualquer momento. Essas avaliações serão realizadas em 3 momentos: no início do protocolo, após 12 semanas da avaliação inicial, e depois de um período de 3 meses, como forma de seguimento da criança e da família. Todas as avaliações serão realizadas de maneira presencial na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (EEFFTO – UFMG).

Após 12 semanas da avaliação inicial, você também responderá a uma entrevista semiestruturada, com duração de aproximadamente 1 hora, com posto por perguntas relacionadas a respeito da sua percepção sobre engajamento em programas de intervenção precoce, compreensão da sua experiência e visão a respeito da reabilitação infantil. Ao responder a entrevista, você poderá se sentir desconfortável ou constrangido com alguma pergunta ou procedimento. Caso isso aconteça poderemos interromper a entrevista em qualquer momento, e será respeitada a sua vontade sem nenhum prejuízo para você. Essa entrevista será realizada de forma online, com gravação simultânea. E para evitar qualquer tipo de constrangimento, todos os detalhes sobre o sigilo das gravações serão previamente explicados e discutidos com você. Reforçando que essa gravação será utilizada somente para fins acadêmicos e mantida completo sigilo.

#### **RISCOS**

Esse estudo apresenta riscos mínimos uma vez não utiliza métodos invasivos de avaliação e as atividades requeridas nas intervenções estão relacionadas a sua rotina domiciliar e de reabilitação de seu filho, porém você pode se sentir desconfortável ao relatar algo nos questionários. Como será utilizada a aplicação de questionários, há risco de constrangimento por você durante os procedimentos deste estudo. Para evitar que isso aconteça, todos os detalhes dos procedimentos para sigilo das informações serão previamente explicados e discutidos com você. Entretanto, caso você se sinta constrangido com os procedimentos, em qualquer momento da pesquisa, poderemos interromper a entrevista ou a observação e será respeitada a sua vontade. Isto não trará nenhum tipo de prejuízo para você ou para sua criança. 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**

Você receberá orientações aprofundadas, ao longo da pesquisa, sobre aspectos relacionados ao quadro clínico do seu filho, formas de estimular o desenvolvimento, opções de enriquecimento ambiental, entre outras orientações, que lhe beneficiarão ao longo do crescimento e desenvolvimento de seu (sua) filho (a), auxiliando também em situações relacionadas a atividades e vivências domiciliares e na comunidade. Vocês serão informados sobre todos os resultados das avaliações e, de acordo com os resultados obtidos nos testes, caso seja necessário, serão orientados e encaminhados para serviços de seguimento e reabilitação pediátrica. Além disso, irão contribuir para uma melhor compreensão a respeito de formas de promover uma intervenção precoce eficaz para crianças com risco de paralisia cerebral.

#### **NATUREZA VOLUNTÁRIA DO ESTUDO/ LIBERDADE PARA SE RETIRAR**

A sua participação e do seu filho 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 (ua) 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.

Rúbrica do pesquisador: \_\_\_\_\_

Rúbrica do responsável: \_\_\_\_\_

**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. Assim, 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.

**DECLARAÇÃO E ASSINATURA**

Eu, \_\_\_\_\_ responsável pelo menor \_\_\_\_\_ 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:

Agnes Flórida Santos da Cunha: (31) 993746474/ fagnesflorida@gmail.com

Dra. Ana Cristina Resende Camargos: (31) 3409-7407/ anacristinacamargos@gmail.com

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

|                                       |       |
|---------------------------------------|-------|
| _____                                 | _____ |
| Assinatura do Responsável             | Data  |
| _____                                 | _____ |
| Assinatura da Testemunha              | Data  |
| _____                                 | _____ |
| Assinatura do Pesquisador Responsável | Data  |

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.

Rúbrica do pesquisador: \_\_\_\_\_

Rúbrica do responsável: \_\_\_\_\_