



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

EDUARDA RAFAELA FERNANDES COSTA

**O TELEMONITORAMENTO DE PACIENTES ACOMPANHADOS NO PROJETO
DE EXTENSÃO CUIDAR DE PC**

Brasília - DF

2022

EDUARDA RAFAELA FERNDANDES COSTA

**O TELEMONTORAMENTO DE PACIENTES ACOMPANHADOS NO PROJETO
DE EXTENSÃO CUIDAR DE PC**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – Faculdade de
Ceilândia como requisito final para obtenção do
título de Bacharel em Terapia Ocupacional

Professor Orientador: Prof. Ms. Ana Rita C. de
S. Lobo

Brasília – DF

2022

Ficha Catalográfica (Biblioteca)

EDUARDA RAFAELA FERNANDES COSTA

**O TELEMONTORAMENTO DE PACIENTES ACOMPANHADOS PELO PROJETO
DE EXTENSÃO CUIDAR DE PC**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília - Faculdade de
Ceilândia como requisito final para obtenção do
título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Data da aprovação: DD/MM/AAAA

Ana Rita Costa de Souza Lobo
Mestre em Terapia Ocupacional
Professor(a) da Faculdade de Ceilândia (FCE/UnB)

Ana Priscila da Silva Teixeira
Mestranda em Ciências da Reabilitação

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho a minha família e todos
que estiveram comigo nesta jornada
acadêmica.*

AGRADECIMENTOS

A minha orientadora, que foi indispensável para a minha trajetória na universidade e me ensinou não só academicamente, mas também sobre afeto, a vida e a essência da Terapia Ocupacional, não seria quem sou hoje sem você.

Ao projeto de extensão Acompanhamento e planejamento terapêutico da criança com paralisia cerebral: Cuidar de PC por ter me acolhido e ensinado por 2 anos, além de ceder os dados para a minha pesquisa.

Aos meus pais, Claudia e Irasmon, que sempre estiveram ao meu lado a cada passo, me apoiando e lutando junto comigo.

A minha família, que sempre acreditou na minha jornada e é meu porto seguro.

As minhas melhores amigas que fiz durante esse caminho lindo dentro da universidade, Amanda, Bruna, Elizabeth, Maria e Tamara, obrigada, eu nunca teria conseguido sem vocês e levarei vocês para sempre.

Aos meus amigos, em especial Isabella, que mesmo distante se fez presente e me apoiou incondicionalmente durante a construção desse trabalho.

EPÍGRAFE

*“O atrativo do conhecimento seria pequeno se no caminho que a ele conduz não houvesse que vencer tanto pudor.”
(Friedrich Nietzsche)*

RESUMO

Introdução: A Paralisia Cerebral (PC) é um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento e do movimento associados a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro em desenvolvimento e possui diversas manifestações clínicas. O Projeto de Pesquisa e Extensão Cuidar de PC, formado por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e alunas de graduação destas áreas, se destina a acompanhar e orientar crianças e adolescentes com PC, no entanto, com a pandemia do COVID-19 e o distanciamento social associado ao vírus uma das estratégias adotadas foi o telemonitoramento, nova modalidade de atendimento regulamentada pelo Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional - COFFITO na resolução nº 516 de março de 2020. **Objetivo:** verificar a eficácia do telemonitoramento na percepção dos responsáveis ou cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral assistidos pelo projeto. **Método:** O estudo constitui-se em uma pesquisa de caráter misto com levantamento de prontuários e análise de conteúdo a partir das respostas de um questionário sobre a experiência da família quanto ao telemonitoramento. **Resultados:** Dados apontaram que os pais receberam e conseguiram seguir orientações domiciliares de maneira eficaz. **Conclusão:** O telemonitoramento foi eficaz na opinião das famílias dos pacientes atendidos, entretanto é preciso aprimorar essa estratégia e para isso são necessários mais estudos.

Palavras-chave: Terapia Ocupacional. Telemonitoramento. Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy (CP) is a group of permanent developmental and movement disorders associated with non-progressive disorders that develop during development and has several clinical manifestations. The Caring for PC Research and Extension Project, formed by physical therapists, occupational therapists and students of adolescents in this area, is intended to monitor and guide children and the COVID-19 pandemic and the social distance associated with the PC virus a perception of the elaborated regulations, new modality of care by the Federal Council of Physiotherapy and Resolution nº 516 of March 2020. cerebral assisted by the project.

Method: The study in a research of mixed character with survey of pronouns and analysis of survey from the answers of a study study on the experience of the family regarding the telemonitor. **Results:** Parents identified and identified guidelines that follow the effectiveness residencies. **Conclusion:** Telemonitoring was effective in the opinion of patient studies.

Key-words: Occupational Therapy. Telemonitoring. Cerebral Palsy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES
(Figuras, gráficos, quadros)

Grafico 1 –	24
Gráfico 2 -	24
Gráfico 3 -	25
Gráfico 4-	25

LISTA DE TABELAS

QUADRO 1.....	21
QUADRO 2.....	29

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PC	Paralisia Cerebral
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
ECNPI	Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância
SNC	Sistema Nervoso Central
MMSS	Membros Superiores
MMII	Membros Inferiores
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
CFCS	Communication Function Classification System
MACS	Manual Ability Classification System
FMS	Functional Mobility Scale

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. JUSTIFICATIVA	15
3. PARALISIA CEREBRAL	17
4. TELESSAÚDE E TELEMONITORAMENTO	21
5. OBJETIVOS	24
5.1 Objetivos Gerais	24
5.2 Objetivos Específicos	24
6. METODOLOGIA	25
7. RESULTADOS	27
8. DISCUSSÃO	30
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	32
10. REFERÊNCIAS	33

1. INTRODUÇÃO

O consenso internacional de 2007 definiu a Paralisia Cerebral (PC) como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento da postura e do movimento que causam limitações de atividades atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro em desenvolvimento (CAMARGOS, et al, 2019). Compreende-se pelo termo “Paralisia Cerebral” que existem diversas possibilidades de manifestações clínicas no que se refere à gravidade, tipo e à distribuição do comprometimento motor.

A paralisia cerebral passou a ser uma das maiores causas de incapacidade física na infância (OSKOUUI et. al, 2013), com essa alta incidência mundial tornou-se necessário a documentação, classificação da funcionalidade e capacidade das crianças com PC como mobilidade, habilidade manual e comunicação. Para além da classificação da capacidade, a PC também é classificada pelo seu subtipo neurológico que inclui a forma espástica (unilateral ou bilateral), discinética (distônica ou coreoatetoide), atáxica ou mista (CAMARGOS et al, 2019).

Em março de 2020, a Organização Mundial da Saúde classificou o surto do novo coronavírus, doença acarretada pelo vírus SARS-CoV-2–Covid-19, como pandemia mundial (OMS, 2020). A COVID-19 se caracteriza pela síndrome respiratória aguda grave, que se espalha facilmente pelo contato direto entre gotículas e olhos, nariz ou boca e os principais sintomas dessa doença são febre, coriza, tosse e dificuldade para respirar (BRASIL, 2020).

Devido a rápida e alta propagação do vírus, foram sugeridas medidas a fim de prevenir a disseminação e garantir o funcionamento dos serviços de saúde, como distanciamento social, isolamento e quarentena para toda a sociedade, além de lavar as mãos com água e sabão ao tocar objetos, evitar tocar olhos, nariz e boca, cobrir nariz e boca ao espirrar ou tossir, utilizar álcool em gel 70% para higienização das mãos e superfícies e uso frequente de máscara (BRASIL, 2020).

O Brasil, se encontrou em um cenário crítico, em sofrimento social, físico e mental, causado por um vírus ainda pouco conhecido, que se propaga rapidamente, atingindo a população com sua alta taxa de mortalidade para grupos de risco e afetando ferozmente a dinâmica da vida social, forçando o distanciamento social. Atualmente, com o avanço da vacinação no país e a taxa de mortalidade reduzindo, os serviços ambulatoriais começam a voltar a sua normalidade, porém respeitando todas as normas de segurança de propagação do vírus.

Os profissionais do Brasil e do mundo, principalmente da área da saúde, buscaram estratégias emergenciais para reafirmarem a importância dos seus papéis diante da situação de precariedade em que se encontra visto que foi necessário interromper os atendimentos ambulatoriais e alto risco de contaminação. Neste sentido, o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) por meio da resolução nº 516 de março de 2020 regulamentou a Teleconsulta, o Telemonitoramento e a Teleconsultoria como modalidades para atendimentos não presenciais a fim de dar continuidade nas ações para os grupos populacionais assistidos por terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas e diminuir o impacto negativo do isolamento social e ruptura dos atendimentos presenciais (COFFITO, 2020).

Ainda segundo esta Resolução, o Telemonitoramento consiste no acompanhamento à distância, de paciente atendido previamente de forma presencial, por meio de aparelhos tecnológicos. A prestação deste serviço pode ser realizada de forma síncrona, ou seja, qualquer forma de comunicação a distância realizada em tempo real; ou de forma assíncrona sendo esta qualquer forma de comunicação a distância não realizada em tempo real.

Buscando novas estratégias de atendimento o Projeto de Pesquisa e Extensão “Acompanhamento e planejamento terapêutico da criança com paralisia cerebral: Cuidar de PC” optou por adotar a prática do Telemonitoramento durante o período de distanciamento social tendo em vista que os pacientes atendidos são pessoas com deficiência, e conseqüentemente estão inseridas no grupo de maior risco do COVID-19. Os Telemonitoramentos proporcionaram, no que se refere à atuação da Terapia Ocupacional, visualizar a estrutura das ocupações da criança, além da sua relação com os objetos e espaços escolhidos para as atividades em seu ambiente domiciliar (MINATO et. al 2021).

O Projeto de Pesquisa e Extensão “Acompanhamento e planejamento terapêutico da criança com paralisia cerebral: Cuidar de PC”, vinculado ao projeto Participa Brasil, existe desde fevereiro de 2020, sendo formado por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e alunas de graduação destas áreas. O Projeto destina-se à crianças e adolescentes com incapacidades motoras, principalmente a criança com PC. Visando um atendimento centrado nas famílias, estas são acolhidas e orientadas quanto ao diagnóstico e prognóstico de funcionalidade de sua criança.

Sendo assim, o objetivo do presente estudo foi verificar a eficácia do telemonitoramento por meio da percepção dos familiares das crianças atendidas no projeto de extensão durante a pandemia.

2. JUSTIFICATIVA

A criança com PC, por apresentar limitações no desempenho de suas atividades de vida diária, como higiene pessoal, autocuidado e alimentação, muitas vezes necessita de um cuidado diferenciado do seu cuidador de referência ou familiar. É de extrema importância que o acompanhamento e a orientação de uma equipe multi-profissional, visando a compreensão e suporte familiar, favoreça o processo terapêutico e de tomada de decisões frente ao enfrentamento do diagnóstico e um desenvolvimento neuropsicomotor satisfatório. O não acompanhamento presencial e/ou remoto da criança com PC é desfavorável para o seu desenvolvimento, causando deformidades articulares, encurtamentos musculares, luxação de quadril, fraqueza muscular, alterações do tônus e dependência em atividades de vida diária (CAMARGOS et al, 2019)

As orientações domiciliares passadas, via mensagens em aplicativo de mensagem e quando necessário telechamada, pelo projeto aos familiares das crianças acompanhadas são elaboradas pela equipe em conjunto com a família, a partir das metas que esta considere importante para evolução da capacidade e autonomia da criança. Durante a pandemia foi necessária uma estratégia para acompanhar mais assiduamente se as orientações estavam sendo realizadas de maneira correta, visto que a família não poderia retornar ao ambulatório para reavaliação.

A prática da Telessaúde, que consiste em um atendimento não presencial usando meios tecnológicos, obteve um uso exponencial durante a pandemia de Covid-19 em países como o Estados Unidos, havendo um aumento de 8729% no ano de 2020 (Ramaswamy et al, 2020). Pesquisas apontam que entre os profissionais da reabilitação (terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos) cerca de 40%, de um total de 99 profissionais, aprovam a prática da Telessaúde admitindo que essa intervenção é equivalente ao atendimento presencial (GANESAN, et al, 2021).

A partir do contexto pandêmico e as estratégias aplicadas para diminuir o impacto no tratamento dos pacientes acompanhados no projeto, foi observado a necessidade de avaliar e verificar a eficácia do telemonitoramento como uma forma de intervenção, no ambiente do projeto, tendo em vista a regulamentação da telessaúde pelo COFFITO durante o período de calamidade pública.

Por ser uma modalidade nova para a profissão, é de extrema importância a apresentação dessa pesquisa, que pode auxiliar nas futuras estratégias que garantam um

acompanhamento terapêutico de qualidade. No cenário de cultura digital que vivemos no momento passa-se a refletir as potencialidades de produzir saúde com as mais recentes tecnologias.

As possibilidades de intervenções da terapia ocupacional no campo da neurologia são vastas, durante a experiência como aluna participante do Projeto de Pesquisa e Extensão – Cuidar de PC, tive a oportunidade de se aproximar da temática Paralisia Cerebral, contribuindo assim para o crescimento como graduanda pois foi possível aprofundar os estudos na teoria e prática, sendo assim é importante a contribuição que esta pesquisa pode gerar para outros graduandos e profissionais.

3. PARALISIA CEREBRAL

A Paralisia Cerebral (PC), também conhecida como Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI), é um grupo de desordens, não progressivas, que afetam principalmente o movimento e a postura da criança, causando limitação e dependência em atividades funcionais e de vida diária. A PC acontece devido a lesões que ocorreram no cérebro em maturação podendo afetar o sujeito antes do nascimento, durante ou depois como por exemplo em quadros de hipóxia, meningites, lesões traumáticas, má formação do Sistema Nervoso Central (SNC) (MANCINI, et al 2004; CAMARGOS, et al 2019)

Os graus de acometimentos causados pela PC variam de acordo com o local da lesão, que podem acontecer no cerebelo, tálamo, núcleos da base, tronco encefálico, trato corticoespinhal e áreas corticais e subcorticais. Esses diferentes graus de acometimentos são classificados como bilateral que significa que há comprometimento significativo dos membros superiores (MMSS) e membros inferiores (MMII), dentro do tipo bilateral pode haver a diplegia onde os MMII tem maior prejuízo em relação aos MMSS e pode haver a quadriplegia onde os 4 membros são comprometidos. Enquanto unilateral significa que os MMSS e MMII são afetados, porém apenas de um lado, esquerdo ou direito, do corpo. As classificações são categorizadas em PC espástica, discinética e atáxica (CAMARGOS, et al 2019).

Sendo o tipo mais comum, até 90% dos casos, a Paralisia Cerebral Espástica é resultado de uma lesão no SNC, no neurônio motor superior do cérebro. Os sinais e sintomas clínico desse tipo são fraqueza muscular global, hipertonia, ou seja, tônus muscular aumentado, espasticidade e diminuição dos reflexos de estiramento, além disso, a PC espástica pode ser unilateral ou bilateral (CAMARGOS, et al 2019).

A segunda maior porcentagem é da Paralisia Cerebral Discinética, até 15% do total dos casos, a lesão acontece nos núcleos da base do cérebro causando manifestações de movimentos involuntários e dificuldade de regulação de tônus, conhecido como tônus flutuante. Esse tipo também é dividido em 2 subtipos, a distônica e coreatetoide. A primeira pode ser identificada a partir de contrações musculares de longa duração, movimentos diminuídos e tônus facilmente aumentado, sendo o subtipo mais severo. Já o segundo subtipo se caracteriza pela presença da coreia, que são movimentos involuntários, descoordenados e rápidos das extremidades proximais do corpo, além da atetose, que são os movimentos lentos e contorcionais de extremidades distais (CAMARGOS, et al 2019).

Outro tipo de PC é a Paralisia Cerebral Atáxica, advinda da lesão no cerebelo, e seus principais sinais são desequilíbrio, incoordenação motora, desorientação espacial, dismetria, fraqueza muscular e hipotonia (MUSSELMAN, 2014).

Há outras maneiras de classificar a paralisia cerebral, dessa vez com foco na mobilidade, comunicação, habilidade manual e funcionalidade, os sistemas usados pelos profissionais da saúde na clínica são respectivamente: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS), Sistema de Classificação da Função de Comunicação (Communication Function Classification System – CFCS), Sistema de Classificação da Habilidade Manual (Manual Ability Classification System – MACS) e Escala de Mobilidade Funcional (Functional Mobility Scale – FMS).

O GMFCS passou a ser um dos sistemas mais importantes e mais usados entre os profissionais da saúde, através dele é possível entender o prognóstico do sujeito na sua locomoção e mobilidade, prescrever corretamente tecnologias assistivas necessárias e elaborar o planejamento terapêutico adequadamente. O GMFCS usa 5 níveis para classificar sendo nível I onde o comprometimento é menor, a criança é capaz de correr, pular e subir escadas sem apoio, entre outros, e o nível V o comprometimento motor é maior, a criança não tem controle postural de cabeça e tronco, é dependente em todas suas atividades e sua participação é limitada (CAMARGOS et al, 2019).

O CFCS também classifica a comunicação em 5 níveis gradativos e o sistema considera comunicação todas as formas onde há um emissor, receptor e mensagem, como por exemplo gestos, fala, expressões faciais etc. O nível I significa que a criança é capaz de se comunicar totalmente com pessoas conhecidas e desconhecidas e o nível V a criança não se comunica de maneira eficaz mesmo com pessoas conhecidas (HIDECKER et al, 2011).

Já o MACS avalia em 5 níveis gradativos como crianças e adolescentes (até 18 anos) desempenham funções manuais em atividades diárias como vestir, comer, brincar etc., entretanto o sistema não leva em consideração se o sujeito avaliado faz uso de apenas uma das mãos ou o uso das duas. O nível I se caracteriza na criança que consegue manusear objetos facilmente obtendo sucesso nas atividades, já o nível V a criança necessita de muita assistência para conseguir sucesso em atividades simples (ELIASSON, et al 2006).

Por fim, o FMS está diretamente ligado aos dispositivos de auxílio para mobilidade, ele classifica, em 6 níveis gradativos, a capacidade e habilidade de locomoção da criança em

contextos diferentes, como casa, escola e comunidade, o FMS se difere das outras avaliações pois o nível 6 significa que a criança anda independentemente em todas as superfícies e o nível 1 a criança faz uso de cadeira de rodas. Essa avaliação é feita pela observação do profissional e principalmente com perguntas aos pais ou responsável de referência da criança (GRAHAM, et al 2004).

Crianças com PC podem apresentar deficiências em diversas estruturas físicas e também podem apresentar outros problemas associados como a deficiência mental, distúrbios auditivos, visuais e/ou da fala, alterações psicológicas, dificuldades sociais, entre outros. Por isso o tratamento da criança diagnosticada com PC deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar, médicos principalmente neurologistas e ortopedistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicólogos, entre outros (CAMARGOS et al, 2019).

Um dos principais objetivos do projeto Cuidar de PC é planejar um programa de intervenção domiciliar centrado na família e no contexto ambiental e social da criança com Paralisia Cerebral encorajando-a a ser o mais ativa possível, de uma maneira segura. É essencial a participação da família pois esta identifica junto à equipe atividades prazerosas e possíveis de serem realizadas durante a terapia e rotina da criança.

As orientações domiciliares eram criadas pela equipe em conjunto com a família do paciente e a partir dos recursos que esta disponibilizava para cumprir com a meta proposta. Essas orientações eram digitadas e entregue pessoalmente à família durante a consulta presencial, quando necessário o uso de imagens ou orientações através de vídeos e cartilhas, essas eram montadas pela equipe em outro momento e passadas de maneira online via aplicativo de mensagens WhatsApp. Junto às orientações eram pedidos vídeos e/ou fotos das orientações sendo colocadas em prática, para monitoramento da equipe e se caso necessário correção e adaptação do ambiente.

Dentre os pacientes atendidos no projeto, há uma variedade enorme quanto aos tipos de PC por isso é importante entender o perfil dos pacientes atendidos no projeto.

Quadro 1 - Perfil dos pacientes

PACIENTE	IDADE	TIPO DE PC	GMFCS	MACS	DISP. TEC.
-----------------	--------------	-------------------	--------------	-------------	-------------------

Paciente 1	6 anos	Bilateral Espástica Quadriplégica	IV	MACS III	Andador
Paciente 2	8 anos	Bilateral Espástica	II	MACS I	Órtese
Paciente 3	10 anos	Mista	IV	MACS IV	Cadeira de rodas
Paciente 4	5 anos	Bilateral Espástica Diplégica	III	MACS III	Cadeira de rodas
Paciente 5	2 anos	Bilateral Espástica	III	MACS III	Não faz uso
Paciente 6	4 anos	Bilateral Espástica Quadriplégica	IV	MACS IV	Cadeira de rodas
Paciente 7	4 anos	Bilateral Espástica Diplégica	II	MACS II	Andador + Órtese
Paciente 8	9 anos	Bilateral Espástica	V	MACS V	Cadeira de rodas
Paciente 9	8 anos	Bilateral Espástica Diplégica	II	MACS II	Não faz uso
Paciente 10	2 anos	Bilateral Espástica Diplégica	IV	MACS IV	Não faz uso
Paciente 11	8 anos	Unilateral Espástica Direita	II	MACS I	Não faz uso
Paciente 12	10 anos	Bilateral Espástica	IV	MACS II/III	Cadeira de rodas

Fonte 1: Projeto de Pesquisa - Cuidar de PC

4. TELESSAÚDE E TELEMONTORAMENTO

A Federação Mundial de Terapeutas Ocupacionais define a Telessaúde como a prestação de serviços de saúde por meio do uso de tecnologias virtuais onde o profissional da área e o cliente estão em locais distintos, podendo acontecer de forma assíncrona ou síncrona (WFTO, 2013). Este termo é o mais abrangente, dentro da Telessaúde há outras modalidades específicas como o telemonitoramento, o teleatendimento e telereabilitação.

A literatura que comprova a eficácia e satisfação dos clientes com o uso da Telessaúde nas ciências da reabilitação vem desde o início dos anos 2000 e evidenciam que o principal objetivo era alcançar populações remotas geograficamente e/ou sem condições financeiras de alcançarem o serviço de saúde. (AOTA, 2013; Cason, 2009; Heimerl & Rasch, 2009; Hill Hermann et al., 2010; Mashima & Doarn, 2008; Tousignant et al., 2011)

Com o crescimento das possibilidades que o avanço da tecnologia no início dos anos 2000 proporcionou e o crescimento das evidências a Telessaúde ganhou adeptos ao serviço em países da América do Norte e desde que a Associação Americana de Terapia Ocupacional posicionou-se a favor no ano de 2013 afirmando que a Telessaúde pode ser uma aliada na obtenção de resultados positivos nas intervenções terapêuticas ocupacionais sendo capaz de melhorar a performance ocupacional, adaptação, prevenção e qualidade de vida do cliente (AOTA, 2013), a prática tem sido usada cada vez mais.

A Telessaúde não é um modelo de prática e sim uma estratégia a ser usada durante a prestação de serviço, sendo assim há possibilidade de usá-la em todas as grandes áreas da terapia ocupacional, como na intervenção e na área escolar (AOTA, 2018), abrangendo todos os níveis de atenção em saúde onde a terapia ocupacional tem campo de atuação. Além disso a Telessaúde vem sendo utilizada para a educação contínua dos profissionais afim de oferecer cursos que influenciam sua prática cotidiana ou também para pesquisa de avaliação e satisfação, todas essas ações impactam diretamente os serviços de saúde (SANTOS et al. 2006)

A prática a Telessaúde pode ser aplicada através de chamadas telefônicas e/ou de vídeo, emails, mensagens de texto, plataformas online de saúde e aplicativos com o objetivo de informar, consultar, discutir, educar e acompanhar o sujeito e sua rede de apoio.

Como outras estratégias, a Telessaúde é vista como uma prestação de serviço de saúde e possui vantagens e desvantagens, entre as vantagens estão o longo alcance de populações geograficamente remotas e/ou populações com baixo poder aquisitivo, sujeitos com

mobilidade reduzida, proporciona um cuidado mais frequente pós alta, facilita a criação de orientações e exercícios domiciliares pois este tem acesso remoto ao ambiente em que o sujeito está inserido, custo-benefício satisfatório para profissional e cliente e inclusão de familiares e/ou cuidadores no processo terapêutico proporcionando orientações e educação com base no que o cliente necessita.

Segundo pesquisa realizada por Pauline et al, 2009, as desvantagens, incluem resistências de profissionais e dos próprios clientes por considerarem que a estratégia de orientação virtual seja menos efetiva, porque os profissionais não capacitados para este tipo de atendimento, pela falta de sistematização e organização do serviço na implementação dessa estratégia, além da necessidade de um suporte técnico constante de profissionais da área de tecnologia, sobrecarga de responsáveis e/ou cuidadores na área da reabilitação.

Em agosto de 2019, antes da pandemia da COVID-19, foi realizado um estudo internacional com 1,133 terapeutas da reabilitação como terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e etc. de 76 países onde apenas 4% destes afirmaram que usavam a Telessaúde em sua prática clínica. A pesquisa foi reaplicada em maio de 2020, durante a pandemia, e os dados mostraram que a quantidade de terapeutas que aderiram a essa estratégia cresceu para 70% (CAMDEN, 2020).

A regulamentação da Telessaúde no Brasil aconteceu em 2007 e em 2011 foi criado o Programa Nacional Telessaúde Brasil Redes com foco a “apoiar a consolidação das Redes de Atenção à Saúde (RAS) ordenadas pela Atenção Básica” (BRASIL, 2011). O programa visa o suporte aos profissionais do SUS como Teleeducação e Teleconsultoria, mas não permite o contato entre profissional e cliente por meios virtuais.

No contexto de pandemia o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) regulamentou 3 modalidades da Telessaúde, sendo elas a Teleconsulta, a Teleconsultoria e o Telemonitoramento, com o objetivo de diminuir o impacto negativo no processo terapêutico diante do isolamento social recomendado pelo governo federal. O Telemonitoramento compreende-se pelo acompanhamento remoto, de forma síncrona e assíncrona, de clientes anteriormente atendidos de maneira presencial. Apesar da regulamentação ser um avanço significativo para a prática no Brasil, o país ainda não possui orientações suficientes aos profissionais para uma implementação apropriada das modalidades e ainda que de maneira virtual o telemonitoramento, além das outras modalidades, deve garantir

a confidencialidade, sigilo, privacidade e registro em prontuário assim como ocorrem em atendimentos presenciais (SILVA et al, 2020).

A modalidade de telemonitoramento possibilita um recorte cotidiano visto que o sujeito atendido estará em seu ambiente domiciliar ou cotidiano, que antes o terapeuta não tinha acesso, isso pode beneficiar o setting terapêutico permitindo que o terapeuta ocupacional seja capaz de elaborar atividades significativas resultando em maior engajamento do sujeito.

O Telemonitoramento vem sendo usado em todas as áreas da Terapia Ocupacional mostrando êxito na área de reabilitação e maior resistência na área da gerontologia por exemplo resistência dos idosos para utilização da tecnologia; mudança repentina de estilo de tratamento; apoio de familiares e cuidadores; dificuldade em relação ao acesso e suporte técnico e dificuldade de adaptação e aceitação à nova modalidade de atendimento. (ALENCASTRO et al, 2020, Silva et. Al, 2020)

Com a liberação do COFFITO terapeutas ocupacionais já estão atendendo usuários usando a Telessaúde, entretanto ainda não há informações oficiais que indiquem a continuidade ou suspensão das ações de Telessaúde nas modalidades teleconsulta e telemonitoramento no período pós pandemia.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivos Gerais

Verificar a eficácia do telemonitoramento na percepção dos familiares ou cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

5.2 Objetivos Específicos

- Realizar levantamento das famílias dos pacientes orientadas pelo Projeto Cuidar de PC
- Verificar se houve suporte/acompanhamento adequado no telemonitoramento pelos profissionais e/ou estagiárias;
- Avaliar as melhores estratégias para um telemonitoramento de qualidade, segundo os familiares e cuidadores deste público.

6. METODOLOGIA

Este estudo foi desenvolvido em caráter misto, qualitativo e quantitativo, a partir do levantamento de prontuários, da coleta de dados de um questionário semi-estruturado e da análise do conteúdo da experiência da família atendida de forma online e orientada no projeto de extensão Cuidar de PC.

O método misto pode ser definido como o procedimento de coleta, análise e combinação de dados coletados sob técnicas quantitativas e qualitativas em uma mesma pesquisa (CRESWELL, 2011). O estudo em caráter misto possibilita um maior entendimento do fenômeno estudado, por sua integração e discussão conjunta.

A pesquisa foi realizada com 12 pessoas, sendo estas responsáveis pelos pacientes com paralisia cerebral acompanhados no Projeto de Pesquisa e Extensão - Cuidar de PC que ocorre desde o ano de 2020 no Hospital Universitário de Brasília.

Foram incluídas na pesquisa pais, responsáveis ou cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de todos os níveis GMFCS e outras avaliações, que receberam orientações da equipe há no mínimo 1 mês de atendimento. Excluiu-se pais ou responsáveis de crianças e

adolescentes que apresentam outros diagnósticos que não esteja relacionada à Paralisia Cerebral além daqueles familiares, responsáveis ou cuidadores que não possuam telefone e/ou internet para contato.

A primeira etapa da pesquisa a coleta de informações e dados contidos nos prontuários dos pacientes no sistema Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários - AGHU, coletados os como nomes das crianças, tipo clínico e contato telefônico do familiar de referência.

A segunda etapa foi a construção de uma planilha de Excel para inserir as informações sem uma ordem pré-estabelecida, com o objetivo de organização para melhor entendimento da pesquisadora.

A terceira etapa foi o contato com cada familiar de referência via aplicativo de mensagens WhatsApp, explicando os objetivos da pesquisa. Foram contatados 20 responsáveis, e após aceite daqueles que gostariam de participar, foi disponibilizado link do questionário semiestruturado através da plataforma Google Forms com o prazo de 48 horas para ser respondido.

A partir do questionário foram obtidas 12 respostas analisados em duas etapas (perguntas objetivas e subjetivas) sobre a conduta oferecida por telemonitoramento. A estratégia de triangulação concomitante foi a escolhida para aplicar à pesquisa, onde a coleta de dados ocorreu concomitantemente, entretanto foram usados e analisados métodos quanti e quali separadamente.

O método quantitativo de análise utilizado foi do tipo survey descritiva transversal, este método define-se por ser um questionamento direto de um grupo de pessoas acerca de um comportamento no qual deseja-se conhecer (Gil, 2008) visando obter dados sobre características, ações ou opiniões de um determinado grupo de pessoas, uma vez que um dos objetivos era saber a opinião dos familiares dos pacientes a respeito do tele monitoramento este foi elencado como o melhor a ser aplicado.

Para a análise qualitativa foi escolhida a análise de conteúdo que visa obter na descrição do conteúdo das mensagens, indicadores podendo ser quantitativos, que permitem as deduções de conhecimentos relativos de condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2004, p. 41). A análise de conteúdo estrutura-se em 3 fases: 1) pré-análise, 2) categorização e 3) tratamento dos resultados.

Na pré-análise foi realizada leitura rasa das respostas recebidas para entender o contexto inicial e em seguida categorizadas por agrupamento quali-quantitativa, ou seja, pela repetição de conteúdos comuns na maioria das respostas e analisou-se a temática pelo recorte de sentenças

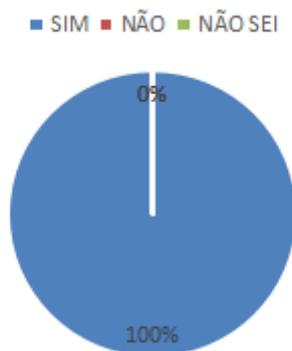
contidas nas respostas que foram julgadas importantes para a pesquisadora levando em consideração o objetivo da pesquisa.

O projeto em que foi realizada a pesquisa foi submetido no Comitê de Ética em Pesquisa/UNB sob o parecer nº 4.535.062 e aprovado entre Novembro de 2019 e Março de 2020. O Termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado pelos participantes da pesquisa no acolhimento inicial do projeto. O material coletado é de uso único e exclusivo do pesquisador, utilizado apenas com finalidade de fornecer dados para a realização da pesquisa, também não foi divulgado de forma alguma. Está assegurada a confidencialidade dos dados e informações dos participantes. Não houve ganho para os pesquisadores, sendo de total responsabilidade financeira os recursos próprios do pesquisador envolvido.

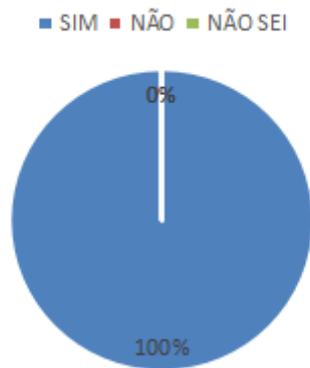
7. RESULTADOS

A partir do levantamento de dados dos prontuários dos 31 pacientes ativos foi feita a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão e um total de 12 responsáveis pelas crianças atendidas foram elegidas para participar da pesquisa. Após aplicação do questionário semiestruturado foram obtidos os seguintes resultados.

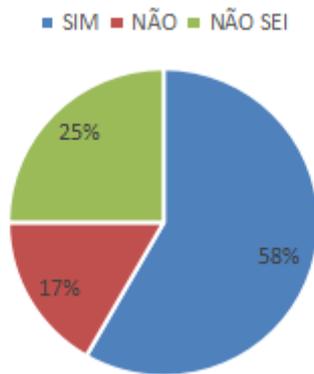
Alguém da equipe do Cuidar de PC entrou em contato com você durante o período de acompanhamento? (GRAFICO 1)



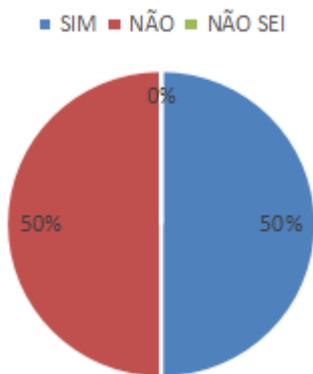
Foram passadas orientações domiciliares nesse contato? (GRAFICO 2)



Você conseguiu cumprir essas orientaões de forma efetiva? (GRAFICO 3)



Você teve acompanhamento de algum do projeto durante essas orientaões? (GRAFICO 4)



Quando perguntados se algum membro da equipe entrou em contato para monitoramento do paciente 100% das respostas foram positivas, assim como se receberam orientações domiciliares durante esse contato. Quanto a conseguir cumprir de maneira efetiva essas orientações passadas 58,3% responderam que sim, 16,7% responderam que não e 25% responderam que não sabia, o que leva ao último questionamento se houve acompanhamento de algum membro da equipe durante o cumprimento dessas orientações e 50% responderam que sim e 50% responderam que não.

Quanto as perguntas abertas, foi questionado por quanto tempo esse acompanhamento durou e o que poderia melhorar na comunicação entre a equipe os responsáveis. Analisando as respostas da temporalidade percebeu-se uma variável de 3 meses de acompanhamento virtual até 2 anos, demonstrando uma alta discrepância.

Sobre a melhora da comunicação durante o telemonitoramento foram analisadas as palavras usadas e 7 das 12 das respostas contém as palavras “mais vezes”. 3 de 12 respostas, ou seja, 25% sugerem mais atendimentos preferenciais pois se comunicam melhor pessoalmente. E 2 das 12, ou seja, 16,7% das respostas mostraram satisfação na comunicação.

Quadro 2 - Respostas escritas dos participantes

PARTICIPANTE	RESPOSTAS A PERGUNTA 5
Participante 1	“Atendimentos presenciais mais frequentes”
Participante 2	“Fazendo as consultas mais próximas”
Participante 3	“Mais atendimento presencial”
Participante 4	“Mandar orientações com imagens e mais vezes”
Participante 5	“Ta muito bom”
Participante 6	“Receber orientações todos os meses e mais vezes”
Participante 7	“Poderia está chamando mais vezes está fazendo aulas presentes”

Participante 8	“Perguntar se está conseguindo fazer as atividades em casa mais vezes durante o mês”
Participante 9	“Manter contato mais vezes e ter um número ou pessoa específica para mandar mensagem caso eu tiver dúvidas porque já recebi mensagem de várias pessoas diferentes”
Participante 10	“Atendimentos presenciais mais frequentes”
Participante 11	“Fazendo as consultas mais próximas”
Participante 12	“Estou satisfeita com o projeto”

8. DISCUSSÃO

Crianças com disfunções neuro-sensório-motoras congênitas ou adquiridas necessitam de maior cuidado e acompanhamento terapêutico com diversos profissionais da área da saúde e geralmente este cuidado é de responsabilidade da família, que têm sua rotina e dinâmicas alteradas por conta da criança com deficiência, e a importância do papel da família no processo de reabilitação infantil, principalmente em casos de PC já foi provada por Yano em 2003. Pavão et al. (2011) em seu estudo mostrou que a estratégia de orientação domiciliar influenciou positivamente no desempenho das crianças em atividades de vida diária (AVD, fortaleceu os laços entre pais-criança no ambiente domiciliar e maior inclusão da criança nas atividades familiares em geral.

O fato de que as famílias do estudo receberam orientações domiciliares e apenas 6, totalizando 58%, conseguiram, a partir de sua própria percepção, cumpri-las de maneira eficaz confirmam evidências já documentadas na literatura no que se refere a efetividade da intervenção familiar, desde que esta seja bem direcionada (Mancini, et al. 2004; Kavalco, 2003; Leite & Prado, 2004), pois uma orientação ou aplicação inadequada pode prejudicar o processo de desenvolvimento da criança e também do planejamento terapêutico.

Barbosa et al. (2011) afirma que a família da criança com deficiência vive uma sobrecarga maior em todos os aspectos da vida como social, financeiro, psicológico e cobrança

em relação à reabilitação da criança. Ela pode se sentir cobrada pela equipe a exercer o papel de responsável pelo desenvolvimento saudável daquela criança sendo assim é fundamental a comunicação e o relacionamento de confiança entre profissional de saúde e família, pois estes elementos ajudam a diminuir as dúvidas, ansiedades e dificuldades do cuidado à criança. Isto pode explicar o motivo de apenas 50% dos responsáveis tiveram acompanhamento virtual de alguém da equipe durante o período de contato, que também pode estar relacionado a sua própria avaliação de eficácia da pergunta anterior.

Em maioria dos casos a mãe da criança com deficiência assume o papel de cuidadora principal devido as dependências dessa criança e ao assumir esse papel de maneira repentina elas vivenciam rupturas ocupacionais e baixa qualidade de vida devido ao abandono do emprego, fragilidade emocional e física por motivo de falta de apoio familiar e sobrecarga com atividades do lar e conciliar o cuidado do filho com o trabalho (ALMEIDA, et al. 2015), conseqüentemente isso pode afetar o engajamento na realização da orientação domiciliar.

Quanto ao tempo e duração do acompanhamento virtual os resultados desse trabalho vêm reforçar a necessidade da sistematização e criação de diretrizes quanto ao telemonitoramento e orientações domiciliares, assim como estudos que quantifiquem e qualifiquem essa estratégia direcionada principalmente à PC e o perfil da criança brasileira com PC.

A literatura aponta que uma das maiores dificuldades dos pais e cuidadores é a falta de conhecimento sobre o que é a paralisia cerebral, falta de orientação desde o nascimento dessa criança gerando insegurança em relação aos cuidados e posicionamento da criança (BARBOSA, 2014; ALMEIDA, et al. 2015), apesar da PC ser uma das patologias neurológicas de maior literatura esse conhecimento não chega até à família de uma maneira facilmente compreendida, isso pode ser constatado em uma das respostas do estudo onde foi pedido para usar imagens junto às orientações como modelo a ser seguido.

A estratégia de telemonitoramento e atendimento virtual é considerada nova no Brasil e requer adaptação dos profissionais e das pessoas atendidas, é conhecido que há pré-conceito e insegurança acerca da modalidade virtual, principalmente no contexto da saúde, pacientes se sentem mais confiantes com o atendimento presencial e esse pode ser o motivo das respostas pedindo mais atendimentos presenciais e maior contato com a equipe, por muitas vezes não é possível dar continuidade no vínculo através do atendimento por telas ou até mesmo dispor de

equipamentos tecnológicos para comunicação com a equipe ou conhecimento digital para acessar as plataformas de contato virtual (TRIANA et al. 2020).

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que o telemonitoramento foi eficaz para as famílias participantes, entretanto ainda falta preparo e capacitação da equipe para um acompanhamento virtual de maior qualidade.

Várias limitações relacionadas ao estudo foram reconhecidas, primeiramente o estudo recrutou 12 participantes, o que é relativamente um número pequeno e limita a generalização dos resultados. Estudos maiores podem identificar outros resultados. Por exemplo durante a análise foi percebido um viés do porquê a família não conseguiu cumprir as orientações repassadas de uma maneira eficaz e isso não foi possível explorar no estudo.

Mesmo que não haja informações oficiais indicando a continuidade ou suspensão da modalidade da Telessaúde no período pós pandemia urge a necessidade de que sejam feitas e publicadas pesquisas, a fim de disponibilizar para a terapia ocupacional brasileira um escopo apoiado em evidências que quantifique, qualifique e proporcione discussões dentro da profissão, levando-se em consideração os contextos encontrados no país.

10. REFERÊNCIAS

- ALENCASTRO, P. O. R., PIOVESAN, J. B., & PONTE, A. S. **Reflexões acerca da Terapia Ocupacional e o Teleatendimento com o público idoso na Pandemia de COVID-19: um relato de experiência.** *Revista Kairós-Gerontologia*, 23 (Número Temático Especial 28, “COVID-19 e Envelhecimento”), 595-607. 2020. São Paulo, SP
- ALMEIDA et al. **Paralisia cerebral: Impacto no cotidiano familiar.** *Revista Brasileira de Ciências Da Saúde*, v. 19, n.3, p. 171–178, 2015.
- AOTA. American Occupational Therapy Association position paper: **Telehealth in Occupational Therapy.** *The American Journal of Occupational Therapy*, v. 72, n 2, p. 1-18. 2018.
- BARBOSA, Jaqueline Miranda, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, maio de 2014. **Orientações sobre cuidados de crianças com paralisia cerebral para cuidadores e profissionais da saúde: um manual prático.** Orientadora: Eveline Torres Pereira. Coorientador: Maicon Rodrigues Albuquerque.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2010.
- BRASIL. Portaria nº 2.546, de 27 de outubro de 2011. **Redefine e amplia o Programa Telessaúde Brasil, que passa a ser denominado Programa Nacional Telessaúde Brasil Redes** (Telessaúde Brasil Redes). *Diário Oficial da União*, Brasília. 2011.
- CAMARGOS A.C.R et al. Paralisia Cerebral. In: Ana C. R. Camargos; Hércules R. Leite; Rosane L. S. Moraes; Vanessa P. Lima. (Org.). **Fisioterapia em Pediatria: da evidência à prática clínica.** 1ed. Belo Horizonte: Medbook, v. 1, p. 60-111, 2019.
- CAMDEN, C. **SCOOPPP STUDY: An International perspectives of Scope, Context, Organization Of services & Practices in Paediatric Physiotherapy.** V. 19, n. 2, p. 229-237, 2010
- CASON, J. **A pilot telerehabilitation program: Delivering early intervention services to rural families.** *International Journal of Telerehabilitation*, v. 1, n.1, p. 29–37, 2009.
- COFFITO - CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL. **Resolução nº 516, de Março de 2020.** Teleconsulta, telemonitoramento e teleconsultoria.

DANTAS, M.S.A, et al. **Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral.** Rev. Gaúcha Enferm. V. 33, n. 3, p. 73-80, 2021.

DANTAS, M.S.A. **Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família.** Texto & Contexto Enferm. V. 19, n. 2, p. 229-37, 2010.

ELIASSON, A.C, et al. **The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability.** Developmental Medicine and Child Neurology, v. 48, n. 7, p. 549-554, 2006.

GANESAN, B.; FONG, K. N.K.; MEENA, S. K.; PRASAD, P.; TONG, R. K.Y. **Impact of COVID-19 pandemic lockdown on occupational therapy practice and use of telerehabilitation** - A cross sectional study. European Review for Medical and Pharmacological Sciences. v. 25, n. 9. 2021.

GRAHAM, H.K, et al. **The functional mobility scale (FMS).** Journal of Pediatric Orthopaedics, v. 24, n. 5, p. 514-520, 2004.

HEIMERL, S., & RASCH, N. **Delivering developmental occupational therapy consultation services through telehealth.** Developmental Disabilities Special Interest Section Quarterly. V. 32, n. 3, p. 1–4, 2009.

HIDECKER, M. J.C, et al. **Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy.** Developmental Medicine & Child Neurology. V. 53, n. 8, p. 704-710. 2011.

HILL, H. V. et al. **Telerehabilitation and electrical stimulation: An occupation-based, client-centered stroke intervention.** The American Journal of Occupational Therapy. v. 64, n. 1, p. 73–81, 2010.

MASHIMA, P. A., & Doarn, C. R. **Overview of telehealth activities in speech-language pathology.** Telemedicine and e-health, v. 14, n. 10, p. 1101–1109, 2008.

MINATO, J et al. **Terapia ocupacional e a telessaúde no contexto da pandemia: um estudo de caso.** Universidade Federal de Santa Maria, 2021.

MINAYO M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). [Homepage na internet]. **Sobre a doença**. [Acesso em 02 set 2021]. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca#o-que-e-covid>

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Portaria nº 188, de 3 de fevereiro 2020. **Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) em decorrência da Infecção Humana pelo novo Coronavírus (2019-nCoV)**. Diário Oficial União. 04/02/2020. Edição: 24-A. Seção: 1 – Extra

MUSSELMAN, K.E et al. **Prevalence of ataxia in children: A systematic review**. Neurology. V. 82, n. 1 p. 80-89. 2014.

OSKOU, M.; COUTINHO, F.; DYKEMAN, J.; JETTÉ, N.; PRINGSHEIM, T. **Update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis**. Developmental Medicine & Child Neurology, v. 55, n. 6, p 509-519, 2013.

PAULINE, A. Mashima and Charles R. **Doarn. Telemedicine and e-Health**. Volume: 14 Issue 10: January 2, 2009.

PIETRUSZEWSKI, Lindsay, et al. **“Protocol and Feasibility-Randomized Trial of Telehealth Delivery for a Multicomponent Upper Extremity Intervention in Infants With Asymmetric Cerebral Palsy.**” Child Neurology Open, Jan. 2020.

PROFFITT, R, Cason J, Little L, Pickett KA. **Stimulating Research to Advance Evidence-Based Applications of Telehealth in Occupational Therapy**. OTJR (Thorofare N J). Jul; v.41 n.3, p. 153-162, 2021.

RAMASWAMY, A.; YU, M.; DRANGSHOLT, S. et al. **Patient Satisfaction With Telemedicine During the COVID-19 Pandemic: Retrospective Cohort Study**. J Med Internet Res. v. 22, n. 9, 2020.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A. et al. **A report: the definition and classification of cerebral palsy**. Dev Med Child Neurol Suppl. v.109, n. 109, p. 8-14, 2007.

SANTOS, et al. **Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral.** Ciênc. Cuid. Saúde. v. 9, n.3, p. 503-9. 2010.

SANTOS, A. F et al. **Telessaúde: um instrumento de suporte assistencial e educação permanente.** Belo Horizonte: UFMG; 2006.

SILVA, R. C. R. et al. **O telemonitoramento na Covid-19 como atividade de extensão da terapia ocupacional.** Rev. Expressa Extensão, v. 26, n. 1, p. 227-232, 2021.

SILVA, M. et al. **A Terapia Ocupacional pediátrica brasileira diante da pandemia da COVID-19: reformulando a prática profissional.** Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. Rio de Janeiro. v.4, nº 3, p. 422-437, 2020.

TOUSIGNANT, M. B. et al. **Patients' satisfaction of healthcare services and perception with in-home telerehabilitation and physiotherapists' satisfaction toward technology for post-knee arthroplasty: An embedded study in a randomized trial.** Telemedicine and e-Health. V. 17, nº 5, p. 376–382, 2011.

TRIANA, Austin J.; et al. **Technology Literacy as a Barrier to Telehealth During COVID-19.** Telemed J E Health, May 2020.

World Health Organization (WHO). [Homepage na internet]. **WHO announces COVID-19 outbreak a pandemic.** 2020

WFOT, W., Omura, K., & Carreteiro, G. **Declaração de posição telessaúde/Position statement telehealth.** Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO, v. 4, n. 3, p. 416-421, 2020.

ZYLSTRA, S.E. **Evidence for the Use of Telehealth in Pediatric Occupational Therapy.** Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention, v. 6, nº. 4, p. 326-355, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Questionário

Telemonitoramento no projeto Cuidar de PC

Essa é uma pesquisa que visa entender mais sobre a comunicação da equipe do projeto Cuidar de PC e a família da criança acompanhada.

Alguém da equipe do Cuidar de PC entrou em contato com você durante o período de acompanhamento? *

- Sim
- Não
- Não Sei

Foram passadas orientações domiciliares? *

- Sim
- Não
- Não Sei

Você conseguiu cumprir essas orientações de forma efetiva? *

Sim

Não

Não Sei

Você teve acompanhamento de alguém do projeto durante essas orientações? *

Sim

Não

Não sei

Por quanto tempo você recebeu essas orientações e foi/está sendo acompanhado? *

Texto de resposta longa
.....

Como essa comunicação do projeto com a família poderia melhorar? *

Texto de resposta longa
.....

ANEXOS

ANEXO A

Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL

Pesquisador: Kennea Martins Almeida Ayupe

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 28540620.6.2005.8093

Instituição Proponente: Faculdade de Ceilândia - FUNDACAO UNIVERSIDADE DE BRASILIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.525.062

Apresentação do Projeto:

RESUMO: "A PC é definida como um grupo de distúrbios do desenvolvimento do movimento e da postura devido a uma lesão não progressiva no cérebro imaturo. A lesão pode ocorrer no período pré-natal (e.g., infecções uterinas, distúrbios do metabolismo materno), perinatal (e.g., hipóxia, parto prolongado, prematuro ou pós-maturo) e pós-natal (e.g., acidente vascular cerebral, convulsão, intoxicação). As incapacidades secundárias englobam deficiências nas funções mentais, sensoriais e neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, além de restrições na participação social. Em 2002 um grupo de pesquisadores da CanChild, coordenado pelo Dr. Peter Rosenbaum, criaram curvas do desenvolvimento da mobilidade de crianças com PC, com base em avaliações longitudinais de 5 anos de um grupo de 657 crianças canadenses, de acordo com os 5 níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System - GMFCS). Essas curvas ajudam os profissionais de saúde e os pais a entenderem a evolução natural das crianças com PC, de acordo com seu nível de GMFCS e idade, bem como prever seu potencial de aquisição de mobilidade e independência na locomoção. Embora essas curvas sejam amplamente utilizadas para orientar a tomada de decisão clínica no Brasil, elas foram construídas com base na funcionalidade de crianças com PC, entre 1 e 13 anos de idade acompanhadas por 19 serviços de reabilitação em Ontário, Canadá. Pouco se sabe sobre a evolução da capacidade e do desempenho de crianças e adolescentes com PC em países em desenvolvimento. No Brasil a maioria das crianças com PC pertence a famílias de baixo

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT0766
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.525.062

nível econômico, é usuária do sistema único de saúde, tem dificuldade de acesso a dispositivos de tecnologia assistiva e diferentes modalidades de tratamento, o que pode interferir de forma negativa na funcionalidade dessas crianças. É necessário um estudo populacional brasileiro para criar curvas de mobilidade, auto-cuidado e outras habilidades próprias de crianças com PC no Brasil e relacionar essas curvas aos fatores contextuais e outras incapacidades dessas crianças e adolescentes. Tais curvas nos permitiriam responder às seguintes perguntas de pesquisa: (1) O contexto sociocultural brasileiro (fatores ambientais) influencia de forma positiva ou negativa a capacidade e desempenho de crianças e adolescentes com PC? (2) Quais as relações entre os diferentes componentes de funcionalidade dessas crianças entre si e com os fatores contextuais, de acordo com cada subtipo clínico e cada classificação de PC? Esse estudo será um estudo longitudinal, com duração de 5 anos de acompanhamento e avaliações longitudinais de crianças e adolescentes inseridos em ambulatório de fisioterapia reabilitação em diferentes regiões do Brasil, para fins de acompanhamento longitudinal da funcionalidade e a incapacidade destes indivíduos.*

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Acompanhar longitudinalmente a funcionalidade e a incapacidade de crianças e adolescentes com PC de diferentes regiões do Brasil.*

Objetivo Secundário:*1. Identificar e quantificar deficiências nas funções neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, restrições na participação de crianças/adolescentes com PC.2. Criar curvas de referência de capacidade (atividade) e desempenho (participação) para crianças e adolescentes brasileiros com PC, de acordo com os níveis de classificação de funcionalidade.3. Identificar fatores preditores (pessoais ou biológicos) e fatores moderadores (ambientais) associados à funcionalidade e incapacidade de crianças/adolescentes com PC.4. Investigar a relação entre os componentes de funcionalidade (i.e., estruturas e funções corporais, atividade e participação) de crianças/adolescentes com PC.5. Construir dados normativos para a população de crianças com PC brasileiras dos instrumentos de avaliação de funcionalidade que serão utilizados.*

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

*RISCOS: Todas as avaliações presenciais que serão realizadas não são invasivas, são avaliações de funcionalidade realizadas rotineiramente nos serviços de fisioterapia das IFES para acompanhamento e planejamento terapêutico da população de crianças com PC. Essas avaliações não oferecem risco direto à criança e serão realizadas no local onde as mesmas são acompanhadas

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/06
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cep.foe@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.525.062

e atendidas, em ambiente adequado e com risco mínimo de quedas. Os pacientes mais graves serão avaliados na posição deitada, sem risco de quedas. Apenas as crianças que deambulam e acima de 5 anos de idade realizarão os testes de andar, correr e pular, respeitando a capacidade e cada um e sempre com supervisão e auxílio do pesquisador, minimizando o risco de queda. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão descansar sempre que desejarem e a avaliação pode ser remarcada em um período de uma semana para minimizar tal efeito. Os responsáveis podem se sentir constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso aconteça, o pesquisador esclarecerá as dúvidas dos responsáveis. Caso o responsável se recuse a responder alguma pergunta, esse direito será respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa. Com relação aos questionários aplicados via remota, para minimizar o risco de vazamento dos dados, o acesso a todos os questionários será realizado por meio de senha, que somente os pesquisadores principais têm acesso, com autorização de acesso pela pesquisadora principal, em email criado para o projeto. Todas as informações coletadas serão arquivadas em banco de dados com acesso protegido, das próprias universidades federais participantes."

BENEFÍCIOS: "Após as avaliações as famílias receberão um relatório do estado de saúde da criança/adolescente e orientações quanto ao prognóstico e quanto aos tratamentos baseados nesse prognóstico e em evidências científicas para melhora da funcionalidade".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresentação de emenda ao projeto original. O estudo é multicêntrico, com a previsão de 500 participantes. Os pesquisadores envolvidos são: Paula Silva de Carvalho Chagas (PhD - UFJF) Kennea Martins Almeida Ayupe (PhD - UNB) Ana Carolina de Campos (PhD -UFSCar) Ana Cristina Camargos (PhD -UFMG) Aline Martins Toledo (PhD - UNB) Egmar Longo (PhD - UFRN) Hércules Ribeiro Leite (PhD - UFMG) – mudança de vínculo de instituição Rafaela Silva Moreira (PhD - UFSC) Rosane Luzia de Souza Moraes (PhD -UFVJM). A emenda solicita a adição das classificações funcionais - de comer e beber (Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS) e de visão (Visual Function Classification System), modificação do quinto objetivo, na metodologia, foram feitos ajustes de tamanho do texto em relação ao número de caracteres permitidos, foram incluídas as duas classificações funcionais para caracterização dos participantes do estudo e ajustados os instrumentos que serão realizados com os cuidadores e quais serão realizados com

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

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.525.062

as crianças. Incluído os instrumentos: GMF-PR – Gross Motor Function Parent Report - questionário baseado no GMFM, criado para ser realizado com os pais, por via remota; Mini-mental modificado, avalia a função cognitiva em 12 perguntas à criança; e avaliação da Dor pela escala visual de dor, caso a criança saiba relatar sensação de dor. Além disso, um dos instrumentos foi excluído da pesquisa – o SAROOM. Foi acrescentado à Metodologia a possibilidade da coleta de dados do projeto ser realizada por via remota em virtude da pandemia do COVID-19 e as crianças serão avaliadas de forma presencial no serviço da IFES onde são acompanhadas, na data de sua preferência. Nos riscos -foram feitos alguns acréscimos segundo solicitações de um dos centros co-participantes: Os pacientes mais graves serão avaliados na posição deitada, sem risco de quedas. Apenas as crianças que deambulam e acima de 5 anos de idade realizarão os testes de andar, correr e pular, respeitando a capacidade de cada um e sempre com supervisão e auxílio do pesquisador, minimizando o risco de queda. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão descansar sempre que desejarem e a avaliação pode ser remarcada em um período de uma semana para minimizar tal efeito. Os responsáveis podem se sentir constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso aconteça, o pesquisador esclarecerá as dúvidas dos responsáveis. Caso o responsável se recuse a responder alguma pergunta, esse direito será respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa. Os termos de consentimentos serão enviados por via remota, via link pelo Googleforms, nestes casos, e foram ajustados seguindo as modificações solicitadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram adequadamente apresentados

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda Aprovada

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo de pesquisa em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Cabe ressaltar que compete ao pesquisador responsável: desenvolver o projeto conforme delineado; elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos

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

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.525.062

pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1670398_E1.pdf	03/02/2021 11:12:40		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_13_a_18.pdf	03/02/2021 11:11:21	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_7_a_12.pdf	03/02/2021 11:11:07	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Participa_03_02_2021.docx	03/02/2021 11:10:41	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Outros	Carta_resposta_03_02_2021.pdf	03/02/2021 11:10:15	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Projeto_Participa_HUB_03_02_2021.doc	03/02/2021 11:07:47	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Outros	Despacho_folha_rosto_diretor_FCE_10_12_2020.pdf	10/12/2020 11:54:30	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_Kennea.pdf	10/12/2020 11:53:44	Kennea Martins Almeida Ayupe	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade_assinado.pdf	30/01/2020 13:27:34	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (LED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/68
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) CEP: 72.220-000
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (011)3107-8434 E-mail: cep.fo@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.525.062

BRASÍLIA, 04 de Fevereiro de 2021

Assinado por:
MARIANA SODARIO CRUZ
(Coordenador(a))

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/06
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.225-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-8434 **E-mail:** cap.fce@gmail.com