

Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process

Prioridades funcionais identificadas por pais de crianças com paralisia cerebral: contribuições para o processo de reabilitação infantil

Marina B. Brandão¹, Rachel H. S. Oliveira², Marisa C. Mancini³

ABSTRACT | Background: Collaborative actions between family and therapist are essential to the rehabilitation process, and they can be a catalyst mechanism to the positive outcomes in children with cerebral palsy (CP). **Objectives:** To describe functional priorities established by caregivers of CP children by level of severity and age, and to assess changes on performance and satisfaction on functional priorities reported by caregivers, in 6-month interval. **Method:** 75 CP children, weekly assisted at Associação Mineira de Reabilitação, on physical and occupational therapy services. The following information was collected: gross motor function (Gross Motor Function Classification System-GMFCS) and functional priorities established by caregivers (Canadian Occupational Performance Measure-COPM). Data were collected in two moments, with a 6-month interval. **Results:** The main functional demands presented by caregivers were related to self-care activities (48.2%). Parents of children with severe motor impairment (GMFCS V) pointed higher number of demands related to play ($p=0.0036$), compared to the other severity levels. Parents of younger children reported higher number of demands in mobility ($p=0.025$) and play ($p=0.007$), compared to other age groups. After 6 months, there were significant increase on COPM performance ($p=0.0001$) and satisfaction scores ($p=0.0001$). **Conclusions:** Parents of CP children identified functional priorities in similar performance domains, by level of severity and age. Orienting the pediatric rehabilitation process to promote changes in functional priorities identified by caregivers can contribute to the reinforcement of the parent-therapist collaboration.

Keywords: functional priorities; cerebral palsy; rehabilitation; children.

HOW TO CITE THIS ARTICLE

Brandão MB, Oliveira RHS, Mancini MC. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Braz J Phys Ther.* 2014 Nov-Dec; 18(6):563-571. <http://dx.doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0064>

RESUMO | Contextualização: Ações colaborativas entre família e terapeuta são essenciais para o processo de reabilitação, podendo constituir mecanismo catalisador de desfechos funcionais positivos para crianças com paralisia cerebral (PC). **Objetivos:** Descrever prioridades funcionais identificadas por cuidadores de crianças com PC por nível de gravidade e idade e avaliar mudanças no desempenho e satisfação reportadas pelos cuidadores nas prioridades identificadas no intervalo de seis meses. **Método:** De 75 crianças com PC, atendidas semanalmente na Associação Mineira de Reabilitação, nos serviços de fisioterapia e de terapia ocupacional, foram coletadas informações referentes à função motora grossa (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa-GMFCS) e às prioridades funcionais estabelecidas pelos cuidadores (Medida Canadense de Desempenho Ocupacional-COPM). Os dados foram coletados em dois períodos, com intervalo de seis meses. **Resultados:** As principais demandas apontadas pelos cuidadores referiram-se às atividades de cuidados pessoais (48,2%). Pais de crianças com comprometimento motor grave (GMFCS V) apresentaram maior número de demandas relacionadas ao brincar ($p=0,036$), comparadas com outros níveis de comprometimento. Pais de crianças mais jovens reportaram maior número de demandas em mobilidade ($p=0,025$) e brincar ($p=0,007$) em relação aos outros grupos etários. Após seis meses, observou-se aumento significativo dos escores de desempenho ($p=0,0001$) e de satisfação ($p=0,0001$) da COPM. **Conclusões:** Pais de crianças com PC identificaram prioridades funcionais em áreas de desempenho semelhantes por nível de gravidade da função motora grossa e por grupo etário. Direcionar o processo de reabilitação infantil, visando a promover mudanças nas prioridades funcionais definidas como relevantes pelos pais, pode contribuir para o fortalecimento da colaboração família-terapeuta.

Palavras-chaves: prioridades funcionais; paralisia cerebral; reabilitação; crianças.

¹Núcleo de Ensino e Pesquisa, Associação Mineira de Reabilitação (AMR), Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil

²Curso de Terapia Ocupacional, Núcleo de Ensino e Pesquisa, AMR, Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil

³Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brasil

Received: 02/11/2014 Revised: 05/23/2014 Accepted: 08/12/2014

● Introdução

A paralisia cerebral (PC) é uma condição de saúde que acomete prioritariamente funções e estruturas musculoesqueléticas, resultante de danos ao cérebro nos períodos pré-natal, perinatal ou no início da infância¹. Essas alterações podem repercutir de formas distintas na realização de atividades da rotina diária, variando da necessidade de total assistência do cuidador ao desempenho de atividades funcionais com independência, mesmo que de formas alternativas e/ou com uso de tecnologias assistivas^{1,2}. Nesse contexto, o conhecimento das manifestações neuromusculoesqueléticas e da sintomatologia dessa condição de saúde não é suficiente para prever a funcionalidade da criança em atividades de autocuidado, mobilidade funcional, brincar e escola^{3,4}.

A literatura tem demonstrado que o desempenho funcional da criança com PC não é consequência direta das características da condição de saúde. Mancini et al.³ analisaram o impacto da gravidade motora no desempenho funcional de crianças com PC. Na comparação entre crianças com gravidades motoras distintas, aquelas com comprometimento motor moderado (nível III do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa-GMFCS) demonstraram repertório funcional de habilidades semelhante às de gravidade motora leve (níveis I e II do GMFCS), enquanto, em independência, a semelhança do grupo moderado (nível III do GMFCS) ocorreu com o grupo de crianças graves (níveis IV e V do GMFCS)³. Esses resultados são corroborados por Chagas et al.⁴, que analisaram o perfil funcional de crianças com PC de acordo com sistemas de classificação da gravidade motora grossa (GMFCS)^{5,6} e da função manual (Sistema de Classificação das Habilidades Manuais-MACS)⁷. Eles observaram que crianças classificadas como moderadas na função motora grossa (nível III do GMFCS) apresentaram perfil funcional semelhante ao de crianças leves (níveis I e II do GMFCS)⁴. Entretanto, no que se refere à gravidade da função manual, crianças com comprometimento moderado (nível III do MACS) apresentaram maior similaridade funcional com as crianças graves (níveis IV e V do MACS)⁴.

Além da variabilidade de perfil funcional da criança com PC nos diferentes níveis de gravidade motora, observa-se, também, não linearidade das limitações para a realização de atividades em diferentes domínios funcionais, como em autocuidado, mobilidade e função social. Mancini et al.³ constataram que crianças

com gravidade moderada (nível III do GMFCS) apresentaram perfil de habilidades funcionais similar ao de crianças com comprometimento leve (níveis I e II do GMFCS) em atividades de autocuidado e de função social, enquanto, na área de mobilidade, essas mesmas crianças assemelharam-se às crianças de grave comprometimento motor (níveis IV e V do GMFCS). Tais resultados ilustram a heterogeneidade das manifestações funcionais da criança com PC, reforçando que uma combinação de fatores, incluindo as características do contexto físico, atitudinal, social, bem como tecnologias, podem influenciar o perfil funcional da criança em sua rotina diária⁸, restringindo o poder preditivo exclusivo das alterações neuromusculoesqueléticas. Assim, considerando a variabilidade das limitações funcionais que podem decorrer da condição de PC, ações de reabilitação com medidas de desfechos individualizadas podem promover a participação das crianças em seus diferentes contextos de vida.

Ações colaborativas entre família e terapeuta são essenciais para o desenvolvimento de estratégias de reabilitação individualizadas que efetivamente promovam a funcionalidade da criança^{1,9-13}. Egilson¹⁰ analisaram as perspectivas dos pais quanto às ações de reabilitação dirigidas às crianças com deficiência física. Os autores ressaltaram o desejo relatado pelos pais de serem informados e de participarem do processo de tomada de decisão terapêutica¹⁰. Nesse sentido, os pais buscam indicações úteis para melhorar o desempenho funcional da criança nas atividades da rotina diária e estão preocupados com a transferência de aprendizado adquirido no ambiente terapêutico para os contextos doméstico e escolar¹⁰. Hurlburt et al.¹¹, investigando as características de um serviço de reabilitação infantil, apontaram que a incongruência entre as percepções dos terapeutas e as dos familiares acerca do processo de reabilitação pode dificultar o entendimento das famílias sobre a intervenção, potencialmente minimizando os resultados terapêuticos no desempenho funcional da criança. Øien et al.¹³ exploraram as percepções dos pais e de profissionais sobre estabelecimento de objetivos significativos para a família de crianças com PC. Os autores apontaram que o envolvimento dos pais no estabelecimento de objetivos terapêuticos pode aumentar o sentimento de competência e de participação, contribuindo para a relação de parceria entre pais e profissionais¹³.

Um dos objetivos centrais da reabilitação está relacionado à promoção da participação da criança

em seus contextos significativos de vida. Como consequência, é importante que os terapeutas conheçam as prioridades e necessidades da criança sob a perspectiva do cuidador, já que, a partir da convivência diária, os pais são grandes conhecedores das habilidades e necessidades da criança^{1,9,14}. Assim, o conhecimento dessas prioridades, com uso de instrumentação que capture as demandas funcionais, pode auxiliar o terapeuta a desenvolver estratégias de reabilitação individualizadas, significativas e adequadas às prioridades da família. O objetivo principal deste estudo compreendeu identificar os objetivos funcionais estabelecidos por cuidadores de crianças com PC atendidas em um centro de reabilitação em relação à gravidade e idade das crianças. Além disso, o estudo também objetivou avaliar mudanças no desempenho e na satisfação reportadas pelos cuidadores nas prioridades identificadas no intervalo de seis meses.

● Método

Trata-se de um estudo observacional longitudinal retrospectivo, no qual foram revisados 75 prontuários de crianças com PC que estavam em atendimento semanal na Associação Mineira de Reabilitação (AMR), Belo Horizonte, MG, Brasil, no período de julho a dezembro de 2011. Este estudo, juntamente com o termo de consentimento livre e esclarecido, foi aprovado pelo Núcleo de Ensino e Pesquisa da AMR e Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brasil (ETIC-02740203000-10).

Participantes

Os participantes foram crianças com PC entre 3 e 16 anos de idade, com o diagnóstico clínico estabelecido a partir do exame neurológico, as quais frequentavam atendimentos semanais de fisioterapia e de terapia ocupacional. Foram excluídas crianças que estavam de licença médica durante o período de coleta ou que estavam em outra modalidade de atendimento, como serviços de acompanhamento quinzenal ou mensal. Crianças que faltaram a três ou mais atendimentos durante o período analisado também foram excluídas do estudo.

Instrumentação

Inicialmente, foram coletadas informações nos prontuários referentes ao nível de gravidade da função motora grossa das crianças pelo GMFCS^{4,5}.

O GMFCS classifica a função motora grossa em cinco níveis, com base nas habilidades de sentar, manter-se de pé e marcha da criança com PC, bem como no uso de dispositivos de suporte e recursos adaptativos^{4,5}. No nível I, a criança é capaz de andar sem dificuldades em diferentes ambientes e apresenta habilidades como correr e pular. No nível II, a criança consegue andar em superfícies estáveis, mas pode apresentar dificuldades e necessitar de apoio ou equipamentos para longas distâncias. As crianças do nível III fazem uso de utensílios de suporte em ambientes internos e cadeira de rodas para ambientes externos. Crianças do nível IV apresentam limitações de mobilidade, podendo impulsionar a cadeira de rodas. Por fim, crianças do nível V apresentam graves limitações motoras, sendo necessário o uso de cadeira de rodas e auxílio constante^{4,5}.

Informações acerca das demandas funcionais estabelecidas pela família foram obtidas com a Medida Canadense de Desempenho Funcional (COPM)¹⁵. Para o presente estudo, foram coletados dados das crianças em dois momentos, com intervalo de seis meses, sendo a entrevista com o cuidador da criança realizada pelos mesmos examinadores, terapeutas ocupacionais, previamente capacitados para aplicação do instrumento.

A COPM é um instrumento padronizado que auxilia terapeutas a intervirem com base nas prioridades estabelecidas pelo cliente¹⁵. Na rotina de avaliação da AMR, a COPM é administrada por entrevista com os cuidadores das crianças. Nessa avaliação, há a pontuação da importância das atividades em uma escala de 10 pontos (1=pouco importante; 10=muito importante) nas diferentes áreas de ocupação (autocuidado, produtividade, lazer)¹⁵. Os cuidadores foram solicitados a listar as cinco atividades que julgavam ser as mais importantes e pontuar o desempenho da criança e o seu nível de satisfação com relação à maneira que ela realizava cada uma dessas atividades, em uma escala de 1-10¹⁵. Estudos informam que a COPM apresenta boa validade e confiabilidade^{15,16}. A reavaliação foi feita com o cuidador que respondeu à primeira entrevista.

Procedimentos de intervenção

Os atendimentos de reabilitação foram realizados na AMR e compreenderam intervenções semanais de fisioterapia e de terapia ocupacional. A frequência de atendimento e os objetivos de tratamento da criança em cada especialidade são decididos semestralmente em uma discussão entre os profissionais que atendem

a criança. O planejamento de intervenção é baseado nos dados obtidos com a aplicação da COPM. No momento da discussão, os profissionais, conhecendo as demandas prioritárias dos pais, informadas pela COPM, estabelecem os objetivos de intervenção para os próximos seis meses de reabilitação. Os atendimentos realizados foram individuais, com duração de 45 minutos cada. A Tabela 1 apresenta a frequência de atendimentos das crianças nos serviços de fisioterapia e de terapia ocupacional.

Análise dos dados

Frequência, porcentagem e média descreveram as características das crianças com PC, incluindo idade, sexo, diagnóstico e níveis do GMFCS^{4,5}. As cinco principais atividades funcionais apontadas pelos pais na aplicação da COPM foram categorizadas em grupos de atividades: cuidados pessoais, mobilidade, brincar, escola, socialização/comunicação, participação em tarefas domésticas, independência fora de casa. Além disso, testes qui-quadrado testaram associação entre os objetivos funcionais estabelecidos pelo cuidador na COPM e a gravidade do comprometimento motor, bem como entre os objetivos funcionais e a faixa etária. Para averiguar a associação entre frequência de atendimentos semanais e mudanças clinicamente significativas, que no teste COPM correspondem a 2 pontos ou mais entre as medidas longitudinais¹⁵, foram utilizados testes qui-quadrado.

A análise das mudanças nos escores da COPM durante o intervalo de seis meses foi precedida de testes de normalidade. Como os dados não apresentaram distribuição gaussiana, foi utilizado o teste não paramétrico de Wilcoxon. Em todas as análises, foi considerado nível de significância $\alpha=0,05$.

Resultados

A Tabela 2 apresenta as principais características descritivas sobre sexo, idade, diagnóstico clínico e nível de comprometimento motor grosso das crianças do estudo.

Prioridades funcionais e gravidade da função motora grossa

Das 278 demandas reportadas, 134 (48,2%) referiram-se às atividades de cuidados pessoais, seguidas de atividades escolares (19,78%), brincar (14,39%) e mobilidade (12,95%). As outras demandas

incluiram atividades de socialização, tarefas domésticas e independência fora de casa (4,68%).

A Tabela 3 apresenta as prioridades funcionais apontadas pelos cuidadores das crianças com PC durante a aplicação da COPM nos diferentes níveis de comprometimento motor grosso por áreas de ocupação. Observou-se que as demandas relacionadas aos cuidados pessoais foram as de maior frequência em todos os níveis de comprometimento motor, à

Tabela 1. Frequência (%) de crianças atendidas semanalmente nos serviços de fisioterapia e de terapia ocupacional da Associação Mineira de Reabilitação no período de julho a dezembro de 2011.

Número de atendimentos semanais*	Fisioterapia	Terapia Ocupacional
2	37 (49,3%)	15 (20%)
1	38 (50,7%)	60 (80%)

*Duração de cada atendimento: 45 minutos.

Tabela 2. Descrição de crianças com paralisia cerebral com relação ao sexo, idade, diagnóstico e níveis de função motora grossa, segundo a Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

Categorias descritivas	Frequência (%)
Sexo	
Masculino	45 (60%)
Feminino	30 (40%)
Diagnóstico Médico	
PC Quadriparesia espástica	36 (48%)
PC Diparesia espástica	14 (18,7%)
PC Discinético	11 (14,7%)
PC Hemiparesia espástica	8 (10,7%)
PC Mista	4 (5,35%)
PC Atáxico	2 (2,6%)
Função motora grossa (GMFCS)	
I	6 (8%)
II	15 (20%)
III	6 (8%)
IV	39 (52%)
V	9 (12%)
Idade (anos)	
Valores	
Idade média (desvio padrão)	7,35 (3,28)
Idade máxima	16
Idade mínima	3
Faixas etárias	
3-6 anos	31 (41,33%)
7-10 anos	29 (38,67%)
11-16 anos	15 (20%)

exceção de crianças de GMFCS nível V. Na análise da associação entre as prioridades identificadas por níveis de comprometimento motor das crianças e as áreas ocupacionais, os pais de crianças classificadas como GMFCS V relataram demandas relacionadas ao brincar como de maior importância ($\chi^2=10,30$; $p=0,036$). Não foram observadas associações significativas entre a gravidade da função motora grossa e as outras áreas de ocupação.

Prioridades funcionais e faixas etárias

A Tabela 4 apresenta as prioridades funcionais apontadas pelos cuidadores das crianças com PC nas diferentes faixas etárias. As atividades de maior frequência de demanda dos pais em todas as faixas etárias compreenderam as de cuidados pessoais. Na

análise da associação entre as prioridades identificadas por faixas etárias e as áreas ocupacionais, crianças de faixa etária mais jovem (3-6 anos) tiveram mais frequentemente demandas relacionadas à mobilidade ($\chi^2=7,35$; $p=0,025$) e ao brincar ($\chi^2=9,99$; $p=0,007$) em relação às outras faixas etárias. Não foram observadas associações significativas entre as faixas etárias e as outras áreas de ocupação.

Evolução funcional das crianças ao longo de seis meses

No intervalo de seis meses entre os dois momentos de coleta de dados, observou-se aumento significativo nos escores da COPM, tanto no desempenho ($p=0,0001$) quanto na satisfação ($p=0,0001$) (Figura 1). Não se observou associação entre frequência de atendimentos

Tabela 3. Frequência (%) de atividades (n=278) agrupadas em áreas de ocupação, listadas como prioridade pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de função motora grossa, segundo a Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

Áreas de ocupação		Nível GMFCS				
		GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V
Cuidados Pessoais	Alimentação	4 (18,18%)	5 (8,19%)	2 (9,52%)	19 (12,94%)	3 (11,11%)
	Vestir	4 (18,18%)	17 (27,87%)	3 (14,29%)	26 (17,69%)	-
	Higiene	2 (9,09%)	4 (6,56%)	2 (9,52%)	13 (8,85%)	-
	Banho	3 (13,63%)	3 (4,92%)	1 (4,76%)	9 (6,12%)	3 (11,11%)
	Controle de esfíncter	-	2 (3,28%)	3 (14,29%)	5 (3,40%)	1 (3,70%)
	Total de demandas	13 (59,08%)	31 (50,82%)	11 (52,38%)	72 (49%)	7 (25,92%)
Mobilidade	Transferência	-	2 (3,28%)	-	7 (4,76%)	7 (25,93%)
	Locomoção	3 (13,63%)	3 (4,92%)	2 (9,52%)	11 (7,48%)	1 (3,70%)
	Total de demandas	3 (13,63%)	5 (8,2%)	2 (9,52%)	18 (12,24%)	8 (29,63%)
Escola	Conceitos pedagógicos	-	3 (4,92%)	1 (4,76%)	5 (3,40%)	-
	Uso do lápis	2 (9,09%)	7 (11,47%)	4 (19,06%)	18 (12,24%)	1 (3,70%)
	Uso de outro material escolar	1 (4,55%)	5 (8,19%)	1 (4,76%)	3 (2,04%)	-
	Atenção/concentração	-	1 (1,64%)	-	3 (2,04%)	-
	Total de demandas	3 (13,64%)	16 (26,22%)	6 (28,58%)	29 (19,72%)	1 (3,70%)
Brincar	Estruturação do brincar	-	-	-	6 (4,08%)	2 (7,41%)
	Interação no brincar	-	-	-	3 (2,04%)	1 (3,70%)
	Uso das mãos no brincar	-	3 (4,92%)	-	7 (4,76%)	5 (18,53%)
	Atenção no brincar	-	-	-	1 (0,68%)	1 (3,70%)
	Brincadeiras específicas	1 (4,55%)	2 (3,28%)	2 (9,52%)	4 (2,72%)	-
	Posicionamento no brincar	-	1 (1,64%)	-	1 (0,68%)	-
	Total de demandas	1 (4,55%)	6 (9,84%)	2 (9,52%)	22 (14,96%)	9 (33,34%)
Socialização	Socialização/ comunicação	1 (4,55%)	-	-	5 (3,40%)	2 (7,41%)
Tarefas domésticas	Tarefas domésticas	1 (4,55%)	1 (1,64%)	-	1 (0,68%)	-
Independência fora de casa	Independência fora de casa	-	2 (3,28%)	-	-	-

% foram calculadas considerando o total de demandas funcionais por nível de função motora grossa (GMFCS).

Tabela 4. Frequência das demandas (n=278) nas áreas de ocupação de acordo com faixas etárias de crianças com paralisia cerebral.

Áreas de Ocupação	Faixas etárias		
	3-6 anos	7-10 anos	11-16 anos
Cuidados pessoais	46 (42,99%)	55 (50,92%)	33 (52,38%)
Mobilidade/transferência*	21 (19,63%)	6 (5,56%)	9 (14,27%)
Brincar**	22 (20,56%)	15 (13,89%)	3 (4,77%)
Escola	16 (14,95%)	25 (23,16%)	14 (22,22%)
Socialização/comunicação	2 (1,87%)	5 (4,63%)	1 (1,59%)
Tarefas domésticas	0	1 (0,92%)	2 (3,18%)
Independência fora de casa	0	1 (0,92%)	1 (1,59%)
Total de demandas	107	108	63

*Associação significativa entre faixa etária e mobilidade/transferência ($\chi^2=7,35$; $p=0,025$); **Associação significativa entre faixa etária e brincar ($\chi^2=9,99$; $p=0,007$).

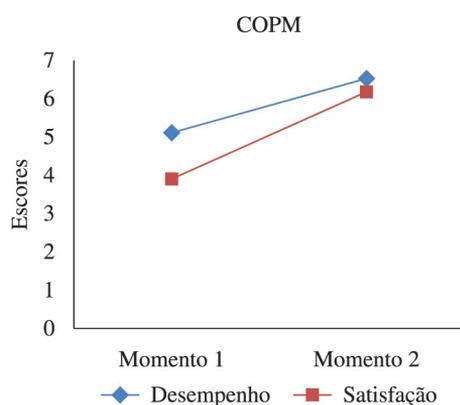


Figura 1. Mudanças nos escores de desempenho ($p=0,001$) e de satisfação ($p=0,0001$) dos pais com relação às prioridades funcionais (teste COPM) no intervalo de seis meses (momento 2- momento 1).

(duas ou uma vez por semana) e magnitude de ganho clinicamente significativo nas escalas de desempenho ($p_{\text{Fisioterapia}}=0,197$; $p_{\text{Terapia Ocupacional}}=0,149$) ou de satisfação da COPM ($p_{\text{Fisioterapia}}=0,514$; $p_{\text{Terapia Ocupacional}}=0,221$).

• Discussão

O presente estudo apresenta as principais demandas funcionais apontadas por cuidadores de crianças com PC nas diferentes áreas de ocupação e as mudanças funcionais no intervalo de seis meses. As atividades de cuidados pessoais foram as mais relevantes para os pais e cuidadores, seguidas de atividades escolares e do brincar. Demandas relacionadas ao brincar ocorreram principalmente em crianças com maior comprometimento motor (GMFCS nível V) e de faixa

etária mais jovem (3-6 anos). Verificou-se também aumento de escores de desempenho e de satisfação em atividades funcionais consideradas relevantes pelos cuidadores no intervalo de seis meses.

No que diz respeito às demandas funcionais da COPM, as prioridades apontadas pelos pais das crianças compreenderam, principalmente, atividades de cuidados pessoais, como vestir, alimentação, banho, higiene e controle esfinteriano. Tais resultados são corroborados pelos dados do estudo realizado por Chiarello et al.², que também apontaram as atividades de cuidados pessoais como relevantes por todos os pais das crianças do estudo². O foco nas atividades de cuidados pessoais reflete uma expectativa dos pais de almejavem maior independência, autonomia e eficiência na realização dessas atividades². Segundo Barrett e Kielhofner¹⁷, a realização de atividades de cuidados pessoais assegura a satisfação de necessidades básicas e a independência no ambiente domiciliar¹⁷. Além disso, o desempenho da criança nessas atividades permite a vivência de experiências de independência e desdobramento de competências para a participação em outras áreas de desempenho, como educação, lazer e trabalho².

As atividades de mobilidade funcional não constituíram a demanda principal dos pais de crianças do presente estudo. Embora a mobilidade esteja relacionada às alterações de funções e estruturas neuromusculoesqueléticas acometidas em crianças com PC, esse não foi o desfecho apontado pelos cuidadores como prioritário. Tais resultados são contrários aos apresentados por Knox¹⁸, que realizou um estudo retrospectivo por meio da revisão de prontuários de 121 crianças com PC para

determinar os interesses de desempenho funcional dos pais, os quais foram relatados aos profissionais. Nesse estudo, as demandas principais identificadas por pais de crianças com PC de nível GMFCS I focaram-se em ficar de pé, andar e na função manual, enquanto, nos níveis II a IV, as demandas principais estavam relacionadas às atividades como ficar de pé e andar¹⁸. Pais de crianças classificadas no GMFCS nível V apontaram como prioritárias as habilidades de mobilidade (sentar, mobilidade no chão) e de comunicação¹⁸. As diferenças entre os resultados do presente estudo e do estudo de Knox¹⁸ podem ser atribuídas às diferentes características da instrumentação utilizada e da idade associada à gravidade da função motora dos participantes. O presente estudo utilizou a COPM para discutir as demandas funcionais da rotina diária da criança consideradas relevantes pelos pais, enquanto, no estudo de Knox¹⁸, a autora utilizou dados do prontuário médico para identificar as prioridades dos pais. Além disso, a maioria dos participantes do estudo de Knox¹⁸ compreendeu crianças nos níveis de gravidade motora GMFCS IV e V (57%), com idades inferiores a 6 anos (68%), enquanto, no presente estudo, a maioria das crianças apresentou nível de gravidade GMFCS IV e idade superior a 7 anos (58,67%). No presente estudo, as demandas de mobilidade na faixa etária entre 3 e 6 anos de idade foram mais frequentes do que nas faixas etárias mais velhas. De acordo com Rosenbaum et al.¹⁹, crianças com maior gravidade motora tendem a estabilizar suas aquisições em funções motoras grossas até os 5 anos de idade. Sendo assim, é possível que os pais das crianças do presente estudo, principalmente as de idade superior a 7 anos, observando a estabilidade da função motora grossa dessas crianças, tenham valorizado a conquista de demandas de cuidados pessoais, brincar e escola, privilegiando a maior participação dessas crianças nesses domínios funcionais.

Demandas relacionadas ao brincar foram identificadas como mais relevantes pelos cuidadores de crianças mais jovens e com comprometimento motor grave. Considerando a importância do brincar como atividade primária da infância²⁰, tal desfecho ilustra importante objetivo funcional para intervenção terapêutica²¹. Durante o brincar, a criança tem oportunidade de descobrir relações entre objetos, pessoas e ações, de explorar o ambiente e de desenvolver papéis sociais e ocupacionais²⁰. Pfeifer et al.²², ao avaliar as habilidades do brincar

espontâneo de crianças com PC entre 3 e 6 anos de idade, descreveram características do brincar espontâneo, como iniciar uma brincadeira por conta própria, explorar um brinquedo, elaborar e sequenciar uma brincadeira, brincar de faz de conta. Nesse estudo, crianças com maior comprometimento motor apresentaram dificuldades importantes para elaborar ações lúdicas mais sofisticadas, apresentando repertório limitado de brincar simbólico²². Assim, as restrições em mobilidade podem dificultar a participação em algumas atividades do brincar, por exemplo, nas que requerem habilidades motoras ou funções cognitivas mais complexas sem, entretanto, restringir completamente o envolvimento lúdico dessas crianças. Torna-se importante identificar formas alternativas e adaptações que possam promover o engajamento de crianças com PC de diversos níveis de gravidade da função motora em experiências e interações lúdicas com pais e outras crianças²³.

No presente estudo, houve melhora no desempenho da criança e na satisfação dos pais em relação aos objetivos funcionais no intervalo de seis meses. Tal resultado ilustra a importância de se utilizar instrumentação padronizada que documente os ganhos funcionais definidos como prioritários para as famílias de crianças com PC e que possa também servir de facilitador na relação de colaboração família-terapeuta. A participação dos pais no processo de tomada de decisão acerca dos objetivos terapêuticos a serem alcançados é considerada um elemento importante no processo de reabilitação^{1,9-13}. Øien et al.¹³ estudaram as percepções dos pais e dos profissionais sobre a definição de objetivos em reabilitação de crianças com PC e ressaltaram que o estabelecimento de prioridades pela família contribui para a competência dos pais em se posicionarem e comunicarem as necessidades e preferências dos filhos e da família. Essa ação de cooperação com os pais no desenvolvimento de estratégias terapêuticas potencializa a prática desses objetivos no contexto familiar¹³. Anderson e Hinojosa²⁴ afirmam que a intervenção com a criança pode ser otimizada por meio do desenvolvimento de uma relação positiva entre terapeutas e familiares. Nessa relação de parceria, os profissionais devem reconhecer o papel dos pais no processo terapêutico, compreender as características da relação pais-filho e ampliar suas ações, pautando as terapêuticas numa colaboração efetiva com os pais para o benefício do processo de reabilitação da criança²⁴. Ao entrevistarem os

cuidadores para identificação de objetivos funcionais relevantes para a família, os profissionais podem tornar a terapia mais eficaz e mais significativa para a criança e para a família²⁵.

Limitações do estudo

O presente estudo evidenciou melhoria na percepção dos pais de crianças com PC frente aos objetivos funcionais considerados prioritários no intervalo de seis meses. Entretanto, por se tratar de um estudo retrospectivo, não foi possível controlar a intensidade de trabalho de cada demanda funcional apontada como relevante pelos pais. Sendo assim, não é possível afirmar que as mudanças apresentadas decorreram exclusivamente de ações da reabilitação. Futuros estudos prospectivos e controlados poderão elucidar sobre os efeitos de intervenções focadas em demandas específicas apontadas por cuidadores de crianças com PC.

Implicações clínicas

O presente estudo descreveu e caracterizou as principais demandas funcionais de cuidadores de crianças com PC atendidas em um centro de reabilitação. As demandas mais frequentes relacionaram-se às atividades de cuidados pessoais. Observou-se melhora no desempenho funcional e na satisfação dos pais nos objetivos funcionais considerados relevantes. Tais informações reforçam a importância do uso de uma medida funcional individualizada, centrada nas expectativas e prioridades da família, visando ao conhecimento da rotina diária da criança e estabelecimento de intervenção significativa ao seu contexto de vida.

● Agradecimentos

Agradecemos a contribuição das crianças e participantes do estudo, bem como dos terapeutas da Associação Mineira de Reabilitação (AMR), Belo Horizonte, MG, Brasil.

● Referências

1. Law M, Darrach J, Pollock N, Rosenbaum P, Russell D, Walter SD, et al. Focus on Function - a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2007;7(1):31. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-7-31>. PMID:17900362
2. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang LJ, et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2010;90(9):1254-64. <http://dx.doi.org/10.2522/ptj.20090388>. PMID:20576716
3. Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueredo EM, Sampaio RF, Coelho ZA, et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter*. 2004;8(3):253-60.
4. Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter*. 2008;12(5):409-16. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552008000500011>.
5. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(4):214-23. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>. PMID:9183258
6. Silva DBR, Pfeifer LI, Funayama CAR. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. *Braz J Phys Ther*. 2013;17(5):458-63. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552012005000113>. PMID:24173347
7. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(7):549-54. <http://dx.doi.org/10.1017/S0012162206001162>. PMID:16780622
8. de Brito Brandão M, de Cássia Gonçalves S, Carvalho LA, Crepaldi PV, Abrahão LC, de Melo Mambrini JV, et al. Clusters of daily functioning and classification levels: agreement of information in children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2012;5(3):151-8. PMID:23023247.
9. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*. 2004;11(1):78-86. <http://dx.doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>. PMID:15132256
10. Egilson ST. Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Scand J Caring Sci*. 2011;25(2):277-84. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00823.x>. PMID:20704688
11. Hurlburt MS, Garland AF, Nguyen K, Brookman-Frazee L. Child and family therapy process: concordance of therapist and observational perspectives. *Adm Policy Ment Health*. 2010;37(3):230-44. <http://dx.doi.org/10.1007/s10488-009-0251-x>. PMID:19902347
12. Lammi BM, Law M. The effects of family-centred functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Can J Occup Ther*. 2003;70(5):285-97. <http://dx.doi.org/10.1177/000841740307000505>. PMID:14753071
13. Øien I, Fallang B, Østensjø S. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child Care Health Dev*. 2010;36(4):558-65. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01038.x>. PMID:20030659
14. Law M, Darrach J, Pollock N, King G, Rosenbaum P, Russell D, et al. Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. *Phys Occup Ther Pediatr*. 1998;18:83-102.

15. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. Canadian occupational performance measure. 2nd ed. Ottawa: CAOT Publications ACE; 1998.
16. McColl MA, Paterson M, Davies D, Doubt L, Law M. Validity and community utility of the Canadian occupational performance Measure. *Can J Occup Ther.* 2000;67(1):22-30. <http://dx.doi.org/10.1177/000841740006700105>. PMID:10695166
17. Barrett L, Kielhofner G. Uma visão geral do comportamento ocupacional. In: Neistadt ME, Crepeau EB. Willard & Spackman terapia ocupacional. 9th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 488-90.
18. Knox V. Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability? *Physiotherapy.* 2008;94(1):56-62. <http://dx.doi.org/10.1016/j.physio.2007.04.005>.
19. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA.* 2002;288(11):1357-63. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.288.11.1357>. PMID:12234229
20. Ostensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(9):603-12. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2003.tb00964.x>. PMID:12948327
21. Fetters L. Measurement and treatment in cerebral palsy: an argument for a new approach. *Phys Ther.* 1991;71(3):244-7. PMID:2000440.
22. Pfeifer LI, Pacciullo AM, Santos CA, Santos JL, Stagnitti KE. Pretend play of children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2011;31(4):390-402. <http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2011.572149>. PMID:21574911
23. Hestenes LL, Carroll DE. The play interactions of young children with and without disabilities: individual and environmental influences. *Early Child Res Q.* 2000;15(2):229-46. [http://dx.doi.org/10.1016/S0885-2006\(00\)00052-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0885-2006(00)00052-1).
24. Anderson J, Hinojosa J. Parents and therapists in a professional partnership. *Am J Occup Ther.* 1984;38(7):452-61. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.38.7.452>. PMID:6205590.
25. Randall KE, McEwen IR. Writing patient-centered functional goals. *Phys Ther.* 2000;80(12):1197-203. PMID:11087306.

Correspondence

Marina Brito Brandão

Rua Professor Otávio Coelho de Magalhães, 111, Mangabeiras
CEP 30210-300, Belo Horizonte, MG, Brasil

e-mail: marinabrandao@amr.org.br