

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA FACULDADE DE FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E
DESEMPENHO FÍSICO-FUNCIONAL**

Júlia de Souza Castilho

**Vigilância do quadril de crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral: Um
estudo quanti-qualitativo sobre o conhecimento dos pais**

Juiz de Fora

2025

Júlia de Souza Castilho

Vigilância do quadril de crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral:

Um estudo quanti-qualitativo sobre o conhecimento dos pais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional. Área de concentração: Desempenho e Reabilitação em diferentes condições de saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Paula Silva de Carvalho Chagas - UFJF

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Érica Cesário Defilipo - UFJF-GV

Juiz de Fora

2025

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

de Souza Castilho, Júlia.

Vigilância do quadril de crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral: Um estudo quanti-qualitativo sobre o conhecimento dos cuidadores / Júlia de Souza Castilho. -- 2025. 80 p. : il.

Orientadora: Professora Doutora Paula Silva de Carvalho

Chagas Coorientadora: Professora Doutora Érica Cesário

Defilipo Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade

Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia.

Programa de Pós-

Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho

FísicoFuncional, 2025.

1. Paralisia Cerebral. 2. Crescimento e desenvolvimento. 3. Prática centrada na família. 4. Deslocamento do quadril. I. Silva de Carvalho Chagas, Professora Doutora Paula, orient. II. Cesário Defilipo, Professora Doutora Érica, coorient. III. Título.

Júlia de Souza Castilho

Vigilância do quadril de crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral: Um estudo quanti-qualitativo sobre o conhecimento dos pais

Dissertação apresentada ao Programa de Pósgraduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional. Área de concentração: Desempenho e Reabilitação em Diferentes Condições de Saúde

Aprovada em 05 de fevereiro de 2025

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Paula Silva de Carvalho Chagas - Orientadora

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Érica Cesário Defilipo

Universidade Federal de Juiz de Fora/GV

Profa. Dra. Kêneia Almeida Ayupe

Universidade Federal do Espírito Santo

Profa. Dra. Patrícia Moreno Grangeiro

Universidade Federal de São Paulo

Júlia de Souza Castilho

Juiz de Fora, 18/12/2024.



Documento assinado eletronicamente por **Paula Silva de Carvalho Chagas, Professor(a)**, em 05/02/2025, às 16:42, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Júlia de Souza Castilho, Usuário Externo**, em 06/02/2025, às 08:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Kennea Martins Almeida Ayupe, Usuário Externo**, em 06/02/2025, às 11:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Érica Cesário Defilipo, Professor(a)**, em 06/02/2025, às 15:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Patricia Moreno Grangeiro, Usuário Externo**, em 23/04/2025, às 19:37, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **2164536** e o código CRC **6EEC7467**.

Dedico este trabalho a Deus, aos meus pais, minha irmã, meu noivo e aos meus avós que me inspiram, me apoiam e me auxiliaram na realização de mais um sonho!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pela oportunidade de conclusão de mais uma etapa na minha vida, por ter me capacitado, me sustentado e me dado sabedoria durante todo esse processo e que seja apenas o começo de muitas outras etapas que virão.

Agradeço também aos meus pais, minha irmã e meu noivo, por todo apoio, consolo, confiança, carinho e orações durante todo esse processo. Aos meus amigos por sempre torcerem e acreditarem em mim.

A todos os acadêmicos que pude contribuir em suas formações durante esse processo, por todo carinho, admiração e ensinamentos para seguir meus passos na carreira acadêmica.

Agradeço também, a todos os meus pacientes e todos àqueles que passaram por minhas mãos. Obrigada por confiarem em mim e em meu trabalho, que eu possa contribuir ainda mais pela melhora e qualidade de vida de cada um!

“O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis.” (José de Alencar)

Porque sou eu que conheço os planos que tenho para vocês’, diz o Senhor, ‘planos de fazê-los prosperar e não causar dano, planos de dar a vocês esperança e um futuro. Então vocês clamarão a mim, virão orar a mim, e eu os ouvirei. Vocês me procurarão e me acharão quando me procurarem de todo o coração. (Jeremias 29:11-13)

RESUMO

Crianças com Paralisia Cerebral (PC) possuem maior probabilidade de desenvolverem deslocamento progressivo do quadril. No acompanhamento dessas crianças, é preconizado que seja feita a vigilância do quadril, que é o processo de monitoramento e identificação das características iniciais críticas de deslocamento do quadril. Compreender as experiências dos cuidadores ao se envolverem na vigilância do quadril pode permitir uma abordagem melhor e centrada na família para implementação desse programa no Brasil. O objetivo desse estudo foi avaliar qual o conhecimento dos cuidadores a respeito da vigilância do quadril e prevalência de deslocamento de quadril em crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral. Trata-se de um estudo transversal, quanti-qualitativo, em que foram convidados a participar cuidadores de crianças e adolescentes com PC de todos Brasil até 18 anos. Todos os indivíduos que responderam ao contato entre abril de 2023 e novembro de 2024 participaram deste estudo, que foi dividido em duas etapas: a primeira foi a aplicação de questionário on-line com perguntas fechadas sobre fatores contextuais; e a segunda, com novo convite aos cuidadores, para participarem de uma entrevista sobre a vigilância do quadril pelo aplicativo Google Meet com grupos focais. Participaram 308 cuidadores de crianças e adolescentes com PC. Destes 47,7% possuía entre 2 e 6 anos, 61,4% possuem PC espástica e 27,6% são classificadas no nível V do GMFCS, 89,6% dos responsáveis são mães, 66,9% com escolaridade pré-universitária e 69,5% fazem uso do SUS. Em relação ao quadril, 21,3% dos cuidadores tem conhecimento sobre o deslocamento do quadril de seus filhos, 28,3% das crianças/adolescentes possui dor no quadril, 22,9% possuem limitações nas AVD's, e 68,4% dos cuidadores diz possuir conhecimento sobre a vigilância do quadril. Os níveis do GMFCS estão correlacionados e associados, de forma fraca com as limitações nas AVD's ($\rho = -0,176$; $p = 0,002$; $X^2 = 11,454$; $p = 0,043$), houveram correlações fracas entre a presença de dor e as limitações nas AVD's ($\rho = 0,136$; $p = 0,017$), presença de deslocamento de quadril e limitações nas AVD's ($\rho = 0,334$; $p < 0,001$) e presença de deslocamento de quadril e presença de dor no quadril ($\rho = 0,428$; $p < 0,001$). Também, houveram associações entre o uso de dispositivos auxiliares e o nível do GMFCS ($X^2 = 44,557$; $p = 0,042$) e entre a presença de deslocamento de quadril em crianças com idades maiores que 6 anos ($X^2 = 16,448$; $p < 0,001$). Na entrevista, as falas dos cuidadores foram de superproteção e curiosidade sobre a vigilância do quadril, bem como o enfrentamento como uma atitude de defesa, na tentativa de alcançar melhores tratamentos e acompanhamentos para seus filhos. Apesar do conhecimento dos cuidadores sobre a importância da vigilância do quadril, pouco é esse conhecimento e praticamente 1 em cada 5 deles tem conhecimento que o quadril de seu filho está deslocado. Dor, limitações nas AVD's e idade (transição para adolescência e vida adulta), devem ser levadas em consideração na avaliação da criança/adolescente com PC.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Crescimento e desenvolvimento; Prática centrada na família; Deslocamento do quadril.

ABSTRACT

Children with Cerebral Palsy (CP) are more likely to develop progressive hip dislocation. Hip surveillance, which is the process of monitoring and identifying critical early characteristics of hip dislocation, is recommended when monitoring these children. Understanding parents'

experiences when engaging in hip surveillance may allow for a better, family-centered approach to implementing this program in Brazil. The aim of this study was to assess the knowledge of caregivers regarding hip surveillance and the prevalence of hip dislocation in Brazilian children and adolescents with Cerebral Palsy. This is a cross-sectional, mixed study design in which caregivers of children and adolescents with CP from all over Brazil up to 18 years of age were invited to participate. All individuals who responded to the contact between April 2023 and November 2024 participated in this study, which was divided into two stages: the first was the application of an online questionnaire with closed-ended questions about contextual factors; and the second, with a new invitation to caregivers to participate in an interview about hip monitoring via the Google Meet application through focus groups. A total of 308 caregivers of children and adolescents with CP participated. Of these, 47.7% were between 2 and 6 years old, 61.4% had spastic CP and 27.6% were classified as GMFCS level V. 89.6% of those responsible were mothers, 66.9% had up to high school education, and 69.5% used the Public Health system. Regarding the hip, 21.3% of caregivers were aware of their children's hip dislocation, 28.3% of children/adolescents had hip pain, 22.9% had limitations in ADLs, and 68.4% of parents/caregivers said they had knowledge about hip monitoring. The GMFCS levels were correlated and weakly associated with limitations in ADLs ($\rho = -0.176$; $p = 0.002$; $X^2 = 11.454$; $p = 0.043$), there were weak correlations between the presence of pain and limitations in ADLs ($\rho = 0.136$; $p = 0.017$), presence of hip displacement and limitations in ADLs ($\rho = 0.334$; $p < 0.001$) and presence of hip displacement and presence of hip pain ($\rho = 0.428$; $p < 0.001$). Also, there were associations between the use of assistive devices and the GMFCS level ($X^2 = 44.557$; $p = 0.042$) and between the presence of hip displacement in children older than 6 years ($X^2 = 16.448$; $p < 0.001$). In the interview, the caregivers expressed overprotection and curiosity about hip monitoring, as well as coping as a defensive attitude, to achieve better treatments and follow-up for their children. Despite the knowledge of caregivers about the importance of hip monitoring, this knowledge is limited and practically 1 in 5 of them are aware that their child's hip is dislocated. Pain, limitations in ADLs and age (transition to adolescence and adulthood) should be taken into consideration when evaluating children/adolescents with CP.

Keywords: Cerebral Palsy; Growth and development; Family-centered practice; Hip dislocation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	– Guia de tópicos e perguntas semi-estruturadas para a entrevista com os cuidadores.....	20
Quadro 2	– Guia de tópicos e perguntas semi-estruturadas para a entrevista com os cuidadores com as alterações marcadas em negrito.....	22
Figura 1	– Guia utilizado como roteiro para a apresentação nos grupos focais.....	24
Figura 2	– Fluxograma das etapas dos procedimentos do	

estudo.....	25
Figura 3 – Representação das Regiões e Estados participantes da pesquisa qualitativa.....	33
Figura 4 – Representação dos temas e subtemas que emergiram da análise de conteúdo.....	35

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Descrição dos participantes e suas famílias.....	27
Tabela 2 – Frequência das respostas SIM ou NÃO sobre o conhecimento do quadril de seus filhos.....	29
Tabela 3 – Correlação e Associação entre as variáveis.....	30
Tabela 4 – Análise descritiva da presença ou não de deslocamento de quadril em cada nível do GMFCS.....	31
Tabela 5 – Análise descritiva das limitações nas AVD's em cada nível do GMFCS.....	31
Tabela 6 – Descritivo da presença de deslocamento de quadril em crianças/adolescentes com PC por faixas etárias.....	32
Tabela 7 – Descrição dos participantes das Entrevistas.....	33

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PC	Paralisia Cerebral
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
AVD's	Atividades de Vida Diária
SUS	Sistema Único de Saúde
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVOS	18
2.1 OBJETIVO GERAL.....	18
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
3 METODOLOGIA	18
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS.....	18
3.2 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	18
3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	19
3.4 MEDIDAS E AVALIAÇÕES	19
3.4.1 Formulário de Fatores Contextuais – Etapa 1	19
3.4.2 Entrevistas – Etapa 2	20
3.5 PROCEDIMENTOS	24
3.6 ANÁLISE DOS DADOS	25
4 RESULTADOS.....	26
5 DISCUSSÃO	37
6 CONCLUSÃO	41
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	46
APÊNDICE B – Formulário de Fatores Contextuais	49

1 INTRODUÇÃO

Crianças com Paralisia Cerebral (PC) possuem maior probabilidade de desenvolverem deslocamento progressivo do quadril (TERJESEN; HORN, 2022). O deslocamento da cabeça femoral lateralmente para fora do acetábulo é um grave problema musculoesquelético que pode tornar-se progressivo, fazendo-se necessária uma intervenção cirúrgica (ADAMS; LAKRA, 2020; AROOJIS; MANTRI; JOHARI, 2021).

O deslocamento do quadril em crianças com PC pode ocorrer devido a um conjunto de fatores. Uma das causas é a falta da permanência na postura de pé (PÉREZ-DE LA CRUZ S, 2017). Além disso, o atraso ou a ausência do ortostatismo precoce previne o remodelamento normal dos ossos e o fêmur acaba por persistir com valgo e anteversão neonatal aumentada, e esta condição óssea pode levar ao deslocamento progressivo da cabeça do fêmur e displasia acetabular (PRUSZCZYNSKI; SEES; MILLER, 2016). As contraturas e espasticidade de adutores, flexores do quadril e isquiotibiais mediais não acompanham o crescimento dos ossos, encurtando-se (PRUSZCZYNSKI; SEES; MILLER, 2016). O desequilíbrio muscular causa deformidade óssea secundária com aumento do deslocamento latero-posteriormente do fêmur e displasia acetabular, levando à instabilidade da articulação do quadril, por consequência do posicionamento do quadril em adução, flexão e rotação interna (PRUSZCZYNSKI; SEES; MILLER, 2016). Em estágios posteriores, há o aumento da rigidez e limitação da amplitude de movimento da articulação do quadril, o que pode dificultar o uso do banheiro e a manutenção da higiene (PRUSZCZYNSKI; SEES; MILLER, 2016). Outros problemas de posicionamento, sentar-se, ficar em pé, andar e deformidades da coluna também podem ser afetados pelo deslocamento do quadril (PRUSZCZYNSKI; SEES; MILLER, 2016).

O grupo que apresenta maior risco para ocorrência de deslocamento do quadril são as crianças classificadas como níveis IV (auto mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada) e V (transportado em uma cadeira de rodas manual) pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (AROOJIS; MANTRI; JOHARI, 2021; WAGNER; HÄGGLUND, 2022). Embora as crianças que não andam estejam em maior risco, mesmo aquelas com PC de níveis mais leves (GMFCS II, ou III) podem apresentar displasia do quadril silenciosa que pode se tornar dolorosa se não for tratada (LARSEN; RAMSTAD; TERJESEN, 2021; MARCSTRÖM; HÄGGLUND; ALRIKSSON-SCHMIDT, 2019; JUAN; SWAROOP, 2022). Uma revisão recente sobre o tema demonstrou que o deslocamento do quadril nessas crianças além de poder causar dor, pode levar a redução da funcionalidade e diminuição da qualidade de vida, tornando-se importante a realização de um monitoramento (JUAN; SWAROOP, 2022).

No acompanhamento dessas crianças, é preconizado que seja feita a vigilância do quadril, que é o processo de monitoramento e identificação das características iniciais críticas de deslocamento do quadril (AROOJIS; MANTRI; JOHARI, 2021; HUSER; MO; HOSSEINZADEH, 2018; JUAN; SWAROOP, 2022; SHRADER; WIMBERLY; THOMPSON, 2019; SHORE et al., 2017). Um programa de vigilância do quadril identifica crianças com risco de deslocamento do quadril e monitora o desenvolvimento do quadril através do tempo com o intuito de oferecer tratamento precoce e apropriado (AROOJIS; MANTRI; JOHARI, 2021; HUSER; MO; HOSSEINZADEH, 2018; JUAN; SWAROOP, 2022; SHRADER; WIMBERLY; THOMPSON, 2019; SHORE et al., 2017). Esse monitoramento dá-se por meio de uma programação regular de radiografias e exames clínicos durante a infância de crianças com PC, até que a criança tenha maturidade óssea e ausência de deslocamento parcial de quadril (MILKS; MESI; WHITAKER; RUESS, 2021). Dessa forma, o programa de vigilância do quadril permite a detecção precoce que levará ao encaminhamento para avaliação, o que comprovadamente melhora a funcionalidade nessas crianças (HUSER; MO; HOSSEINZADEH, 2018; MILLER; SHORE; MULPURI, 2019; MILLER; MAYSON; MULPURI; O'DONNELL, 2019).

A detecção de deslocamento parcial do quadril por meio de exames radiográficos do quadril é um componente essencial da vigilância do quadril e demonstrou prevenir deslocamentos do quadril, permitindo uma detecção precoce e um tratamento precoce e eficaz (MILKS; MESI; WHITAKER; RUESS, 2021). Para avaliação dessas radiografias, é utilizado um método padrão ouro, o método de Reimers (percentagem de migração). Este método consiste na determinação do índice de migração da cabeça femoral, obtida através da percentagem do deslocamento da cabeça femoral, lateral à linha de Perkins, em relação ao diâmetro total da epífise femoral proximal. Em pacientes com PC, considera-se quadril em risco quando apresenta índice de Reimers entre 10 e 30%, subluxado o quadril com mais de 30% de migração, e deslocado ou luxado com 90-100% (REIMERS, 1980).

Países como Austrália, Suécia, Noruega, Dinamarca, Islândia e Escócia, por exemplo, fazem o uso de diretrizes que os norteiam no programa de vigilância do quadril (CONNELLY; FLETT; GRAHAM; OATES, 2009; WYNTER et al., 2015; MAITI; MONDAL, 2017; *WHAT IS HIP SURVEILLANCE AND WHY IS IT IMPORTANT FOR MY CHILD? INFORMATION FOR PARENTS AND CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY*, 2018; *AUSTRALIAN HIP SURVEILLANCE GUIDELINES FOR CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY*, 2020; *SURVEILLANCE GUIDELINES FOR CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY*, 2021; JUAN; SWAROOP, 2022). Estas diretrizes foram implementadas para vigilância do quadril em programas populacionais, reduzindo significativamente a incidência de deslocamento do quadril nessas populações de crianças (LI et al., 2022; MILLER; MAYSON; MULPURI; O'DONNELL, 2019;

VALLEJO-TORRES et al., 2020). Embora estas incentivem a prática baseada em evidências, a presença de uma diretriz não é suficiente para melhorar os resultados, sendo necessário um maior conhecimento e explicação realizada pelos médicos e/ou fisioterapeutas, para os cuidadores das crianças com PC, sobre os cuidados com o quadril (MILLER; MAYSON; Mulpuri; O'DONNELL, 2019; WILLOUGHBY et al., 2018). Além disso, foram desenvolvidas em países de alto nível econômico e educacional, dificultando a tradução direta para a população brasileira, não existindo estudos sobre esse tema no nosso país até o momento.

São necessárias estratégias para colocar essas diretrizes em prática e traduzi-las de forma clara para melhor entendimento e compreensão, principalmente por parte dos cuidadores dessas crianças (TOOVEY et al., 2019). É de extrema importância considerar o contexto local, identificar as barreiras encontradas para realizar vigilância do quadril e entender o nível de compreensão das famílias, pois desempenham um papel vital nos cuidados de saúde de seus filhos (TOOVEY et al., 2019). Vale ressaltar, que o envolvimento dos cuidadores é fundamental para a realização das etapas do processo de vigilância do quadril, incluindo a realização de radiografias, elaboração de planos de monitoramento e quanto a necessidade de um encaminhamento ortopédico quando necessário (TOOVEY et al., 2019).

Boden et al (2021) mostraram em seu estudo que os relatos anteriores de perspectivas dos cuidadores sobre o envolvimento com os serviços de saúde para crianças com PC ajudaram na elaboração do conceito de cuidado centrado na família, que agora é considerado a melhor prática durante o tratamento (BODEN et al., 2021). Além disso, sabe-se que a realização de uma pesquisa orientada ao paciente intervém no papel de pesquisa tradicional de pacientes, familiares, cuidadores e outros membros do público em geral, pois reconhece que as jornadas pessoais de saúde dos indivíduos permitem que eles desenvolvam experiência vivida em relação aos sistemas de saúde e prevê que a parceria de pacientes com pesquisadores irá melhorar a qualidade da pesquisa e os resultados de saúde (BODEN et al., 2021; ZIBROWSKI et al., 2020).

Compreender as experiências dos cuidadores ao se envolverem na vigilância do quadril pode permitir uma abordagem melhor e centrada na família para implementação desse programa no Brasil e isso não foi estudado ou relatado até o momento. Dessa forma, para preencher esta lacuna de conhecimento, objetivando informar melhorias em um modelo local para vigilância do quadril, é preciso explorar o conhecimento dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC sobre essa questão e buscar seu engajamento para colocar em prática o que for aprendido após a identificação de barreiras e facilitadores que encontram.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar qual o conhecimento dos cuidadores a respeito da vigilância e do deslocamento de quadril em crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os participantes do estudo;
- Verificar o conhecimento dos cuidadores sobre o deslocamento do quadril, se possui ou não diagnóstico de deslocamento de quadril, se sabe quantos graus de deslocamento, se relata dor na região do quadril, se possui limitações nas atividades diárias (sentar, rolar, deitar, entre outros) e se possui conhecimento sobre a vigilância do quadril de crianças e adolescentes brasileiros com PC;
- Analisar a associação entre o nível de funcionalidade dos participantes do estudo classificados pelo GMFCS que possuem o diagnóstico ou não de deslocamento de quadril, com: o conhecimento sobre os graus de deslocamento, dor na região do quadril, limitações nas atividades diárias (sentar, rolar, deitar, entre outros), e o conhecimento sobre a vigilância do quadril de crianças e adolescentes brasileiros com PC;
- Analisar a associação entre idade e o conhecimento sobre deslocamento do quadril; • Compreender o quanto de conhecimento cuidadores de crianças com paralisia cerebral (PC) tem sobre a vigilância do quadril no Brasil.

3 METODOLOGIA

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS

Estudo transversal de abordagem mista, quanti-qualitativo desenvolvido em todo país. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa da UFJF (CAAE: 70749623.9.0000.5147).

3.2 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes foram selecionados em todo Brasil, por conveniência, por meio de divulgação nas redes sociais. Também foram convidados a participar deste estudo os participantes do Projeto *PartiCipa Brasil* (CAAE: 28540620.6.1001.5133). Todos os indivíduos que responderam ao contato entre abril de 2023 e novembro de 2024 participaram deste estudo – que foi dividido em duas etapas: (Etapa 1) - aplicação de questionário on-line com perguntas fechadas; (Etapa 2) - com novo convite aos cuidadores deste grupo, para participarem de grupos focais.

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo indivíduos com diagnóstico clínico de PC, com idade de 0 a 18 anos, de ambos os sexos, de todos os tipos clínicos e níveis de GMFCS. Os critérios de elegibilidade foram: cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de 0 a 18 anos, que autorizaram a participação no estudo por meio de sua assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e que preencheram o questionário de fatores contextuais disponibilizado via link do Google Forms. Foram excluídos os cuidadores de crianças e adolescentes que apresentem outra condição de saúde além da PC, como mielomeningocele ou síndromes genéticas, e os cuidadores que desejarem se retirar do estudo a qualquer momento ou não completarem todas as informações necessárias dos formulários.

3.4 MEDIDAS E AVALIAÇÕES

3.4.1 Formulário de Fatores Contextuais – Etapa 1

O formulário de fatores contextuais foi aplicado por meio do envio de um link de um formulário do Google Forms, contendo informações demográficas da criança/adolescente, os fatores descritivos dos participantes e de suas famílias e perguntas exploratórias sobre o quadril dos participantes, como: A sua criança/adolescente já recebeu diagnóstico de deslocamento do quadril?; A sua criança/adolescente já se queixou de dor na região do quadril?; Caso a criança/adolescente possua deslocamento do quadril, em quantos graus era o deslocamento (<30°, 30 e <90°, e se ≥90°)?; O deslocamento do quadril prejudica a sua criança/adolescente em alguma atividade do dia a dia (sentar, ficar em pé, entre outros)?; e Você tem conhecimento sobre a

importância do acompanhamento do quadril no desenvolvimento do quadril da sua criança/adolescente?. Além disso, foi coletado informações sobre o uso de dispositivos auxiliares.

3.4.2 Entrevistas – Etapa 2

Foi desenvolvido um questionário semi-estruturado (quadro 1), com base em estudo americano anterior (TOOVEY et al., 2019). O questionário é composto de 6 perguntas principais e 15 secundárias abordando questões relacionadas à: conhecimento sobre o deslocamento de quadril, como é feito o acompanhamento, frequência das radiografias, quem fica responsável por lembrar dos raios-x periódicos, se há explicação para as famílias sobre os resultados dos raios-x, entre outras.

Quadro 1 - Guia de tópicos e perguntas semi-estruturadas para a entrevista com os cuidadores

Pergunta principal	Possíveis perguntas secundárias
<ul style="list-style-type: none"> ● Alguém pode compartilhar o que entende sobre a vigilância do quadril? 	<ul style="list-style-type: none"> ● O que é deslocamento do quadril? ● Por que as crianças com Paralisia Cerebral desenvolvem deslocamento do quadril? ● Por que seu filho precisa de radiografias regulares dos quadris? ● O que a vigilância do quadril significa para seu filho?

	<ul style="list-style-type: none"> • De quanto em quanto tempo você acha que as crianças precisam fazer radiografia dos quadris? • Existe alguma coisa sobre a vigilância do quadril/deslocamento do quadril em crianças com PC que você queira saber mais?
<ul style="list-style-type: none"> • Quem assume a responsabilidade de monitorar os quadris de seu filho? 	<ul style="list-style-type: none"> • É sempre a mesma pessoa? • Quem você acha que deve ficar responsável por acompanhar o desenvolvimento do quadril do seu filho? • Quando e onde você faz os raios X? • Quem te lembra quando o raio-X precisa ser feito?
<ul style="list-style-type: none"> • Você pode nos contar sobre suas experiências ao descobrir os resultados dos raios-X? 	<ul style="list-style-type: none"> • O que acontece depois que o raio X é feito? • Alguém compartilha os resultados com você? Se sim, como?
<ul style="list-style-type: none"> • Existem coisas que tornam mais fácil para seu filho obter radiografias regulares de seus quadris? • Existem aspectos de seu filho precisa de radiografias de quadril regulares que são desafiadoras? • Você tem alguma sugestão ou ideia que possa facilitar a vigilância do quadril para você e seu filho? 	<ul style="list-style-type: none"> • Alguém já fez alguma coisa que facilitou para seu filho fazer uma radiografia do quadril? • Se você pudesse mudar alguma coisa sobre o atual processo de vigilância do quadril, o que seria? • Em um mundo ideal - como você acha que deveria ser o trabalho de vigilância do quadril para você e seu filho?

Fonte: TOOVEY et. al., (2019)

- Aprimoramento do questionário

Para o aprimoramento do questionário, 3 mães de crianças com PC foram convidadas a participar, de reuniões individuais, em formato online, e gravadas pelo Google Meet. As reuniões foram divididas da seguinte forma: a primeira, foi para readaptação da linguagem utilizada no questionário, com uma mãe Bibliotecária da UFJF, cuja filha é GMFCS V; a segunda foi realizada com uma mestrande de Direito cujo filho é GMFCS III, para teste da aplicação do roteiro da entrevista e estruturação da exposição de informações que seriam feitas ao final de cada entrevista; e a terceira, foi feita com outra mãe concursada na área de contabilidade cuja filha é GMFCS I, para entendermos se o roteiro ainda precisaria de ajustes.

Quadro 2 - Guia de tópicos e perguntas semi-estruturadas para a entrevista com os cuidadores com as alterações marcadas em negrito

Pergunta principal	Possíveis perguntas secundárias
<ul style="list-style-type: none"> ● Alguém pode compartilhar o que entende sobre a vigilância do quadril? <p><i>Antes da alteração: “Alguém pode compartilhar qual a sua compreensão sobre a vigilância do quadril?”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● O que é deslocamento do quadril? ● Por que as crianças com Paralisia Cerebral desenvolvem deslocamento do quadril? ● Por que seu filho precisa de radiografias regulares dos quadris? ● O que a vigilância do quadril significa para seu filho? ● De quanto em quanto tempo você acha que as crianças precisam fazer radiografia dos quadris? <p><i>Antes da alteração: “O que você entende sobre a frequência com que as crianças precisam fazer radiografias do quadril?”</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Existe alguma coisa sobre a vigilância do quadril/deslocamento do quadril em

	<p>crianças com PC que você queira saber mais?</p> <p><i>Antes da alteração: “Existem aspectos da vigilância do quadril ou do deslocamento do quadril em crianças com Paralisia Cerebral sobre os quais você gostaria de saber mais?”</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Quem assume a responsabilidade de monitorar os quadris de seu filho? 	<ul style="list-style-type: none"> • É sempre a mesma pessoa? • Quem você acha que deve ficar responsável por acompanhar o desenvolvimento do quadril do seu filho? • <i>Como estava antes da alteração: “Quem faz sentido ser o responsável para assumir a responsabilidade de monitorar os quadris de seu filho?”</i> • Quando e onde você faz os raios X? • Quem te lembra quando o raio-X precisa ser feito?
<ul style="list-style-type: none"> • Você pode nos contar sobre suas experiências ao descobrir os resultados dos raios-X? 	<ul style="list-style-type: none"> • O que acontece depois que o raio X é feito? • Alguém compartilha os resultados com você? Se sim, como?
<ul style="list-style-type: none"> • Existem coisas que tornam mais fácil para seu filho obter radiografias regulares de seus quadris? • Existem aspectos relacionados à necessidade de seu filho realizar radiografias regulares de quadril que você considera desafiador? 	<ul style="list-style-type: none"> • Alguém já fez alguma coisa que facilitou para seu filho fazer uma radiografia do quadril? • Se você pudesse mudar alguma coisa sobre o atual processo de vigilância do quadril, o que seria? • Em um mundo ideal - como você acha que deveria ser o trabalho de

<p>Como estava antes da alteração: “Existem aspectos de seu filho precisa de radiografias de quadril regulares que são desafiadores?”</p> <p>Você tem alguma sugestão ou ideia que possa</p> <ul style="list-style-type: none"> • facilitar a vigilância do quadril para você e seu filho? 	<p>vigilância do quadril para você e seu filho?</p> <p>Como estava antes da alteração: “ Em um mundo ideal, como seria um modelo de trabalho de vigilância para você e seu filho?”</p>
--	--

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

- Grupos focais

Após as alterações e estruturação do questionário, foi realizada a entrevista por meio do Google Meet, com os cuidadores que aceitaram participar dos grupos focais, onde foi aplicado o questionário semi-estruturado seguindo o seguinte roteiro (Figura 1).

Figura 1 - Guia utilizado como roteiro para a apresentação nos grupos focais

GUIA DOS GRUPOS FOCAIS	
DURAÇÃO: 45 a 60 minutos (estimados).	
LOCAL: Aplicativo Google Meet (online).	
OBJETIVO: Gerar uma discussão acerca do conhecimento dos responsáveis sobre a vigilância do quadril de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC).	
<hr/>	
MATERIAIS	
2 notebooks 2 roteiros do grupo focal (1 moderadora e 1 entrevistadora)	
<hr/>	
TOPICOS	I. Introdução II. Comprometimento voluntário e confidencialidade III. Apresentação dos membros da equipe e dos participantes IV. Desenvolvimento V. Explicação sobre luxação e vigilância do quadril para sanar dúvidas VI. Comentários e agradecimento VII. Envio da Cartilha de orientações e do link do formulário de opinião para preenchimento
<hr/>	
I. INTRODUÇÃO (até 5 minutos)	
Ambientação, apresentação da moderadora (líder do grupo) e do propósito do grupo.	
<i>Bom dia! Boa tarde a todos e obrigada por aceitar participar desse bate papo! Sejam muito bem-vindos a este momento de conversa. Me chamo Júlia, sou fisioterapeuta, atuo na área da fisioterapia pediátrica desde 2021 e atualmente estou cursando o meu mestrado, motivo de estarmos aqui conversando.</i>	
<i>O objetivo do nosso bate papo é conversar sobre a vigilância e os cuidados com o quadril da criança e do adolescente com PC.</i>	
<hr/>	
II. COMPROMETIMENTO VOLUNTARIO E CONFIDENCIALIDADE (até 5 minutos)	
Garantir o anonimato e a confidencialidade, devido assinatura do TCLE do Participa Brasil.	
<i>Vocês devem saber que estamos gravando e filmando nossa conversa, de modo que eu possa voltar na nossa discussão quando eu for escrever meu relatório. Por estarmos muito atentos à nossa conversa, precisarei retomar algumas falas específicas, o que é facilitado pelas gravações. Garantimos a vocês</i>	
<i>o anonimato e a confidencialidade da conversa. Peço assim a permissão de vocês para gravar o áudio e vídeo. Todas estão de acordo? (Neste momento o áudio e vídeo já estão ligados para garantir ou comprovar que consentiram com a gravação).</i>	
<i>Vou pedir para falarem sempre o nome de vocês antes do momento da fala. Vamos tentar fazer com que apenas uma pessoa fale por vez. Por favor, digam exatamente o que vocês pensam. Não se preocupem com o que eu ou a outra pessoa pensam. Peço para que todas as conversas que tivermos aqui, fiquem restritas somente a este momento. Estamos aqui para trocar opiniões e para aprendermos enquanto fazemos isso. Combinado?</i>	
<hr/>	
III. APRESENTAÇÃO DOS MEMBROS DA EQUIPE E DAS PARTICIPANTES (até 5 minutos)	
Apresentação da(s) moderadora (s) do grupo.	
As demais participantes da equipe irão se apresentar (nome e o que estão cursando atualmente).	
<i>Agora que vocês já nos conhecem, gostaria que vocês se apresentassem rapidamente dizendo o nome, nome dos filhos e idade. Podemos começar?</i>	
<hr/>	
IV. DESENVOLVIMENTO (até 25 minutos)	
Gerar uma discussão através de perguntas variadas e guiadas sobre o conhecimento dos responsáveis sobre o quadril e sua vigilância em crianças e adolescentes com PC.	
Iniciar as frases sempre com: fale sobre, explique um pouco, conte um pouco sobre. Não esquecendo de seguir o questionário estruturado e adaptado sobre o quadril de crianças e adolescentes com PC.	
V. Explicação sobre luxação e vigilância do quadril para sanar dúvidas (até 15 minutos)	
Exposição das informações sobre os cuidados com o quadril.	
VI. COMENTARIOS E AGRADECIMENTO (até 10 minutos)	
Momento para comentários dos participantes e agradecimento da equipe.	
<i>Vocês gostariam de falar mais alguma coisa sobre o que conversamos aqui hoje ou sobre algo que não abordamos? Talvez possam dizer o que acharam desse momento? O que significou para você estar aqui. Fiquem à vontade!</i>	
<i>Para finalizar, gostaria de agradecer a presença de vocês. Agradecer pelas conversas, experiências e trocas tão importantes. Estou à disposição sempre e enviarei futuramente meu estudo para que todas tenham acesso. Vou encerrar a gravação.</i>	
<hr/>	
VII. Envio da Cartilha de orientações e do link do para preenchimento do formulário de opinião	
Momento do envio imediato da cartilha de orientações sobre vigilância do quadril e do link do formulário de opinião.	

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

3.5 PROCEDIMENTOS

Foram realizadas coletas via envio do link do Google Forms para o preenchimento do questionário de fatores contextuais de forma auto aplicada ou por meio de vídeo chamada pelo aplicativo Google Meet.

A partir das respostas obtidas pelo questionário de fatores contextuais, foi feito o cálculo do conhecimento sobre deslocamento de quadril dessas crianças e adolescentes com PC.

Em seguida, todos os 308 cuidadores que participaram da primeira etapa do estudo, foram convidados para participarem de uma entrevista por meio de grupos focais, de forma online pelo aplicativo Google Meet.

Por fim, foi realizada a transcrição e análise de conteúdo das entrevistas qualitativas realizadas com os cuidadores.

Os procedimentos foram descritos na figura 2.

Figura 2 - Fluxograma das etapas dos procedimentos do estudo



Fonte: Elaborado pela autora (2025)

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Todos os dados coletados por meio do formulário de fatores contextuais foram armazenados em banco de dados em planilhas do EXCEL e as análises estatísticas foram realizadas no software Statistical Package for Social Sciences para Windows versão 30 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Para análise das variáveis quantitativas foi realizada estatística descritiva, com medidas

de tendência central, dispersão e variabilidade, e para as variáveis categóricas, estatística de frequência, e percentual, caracterizando a amostra.

Para o cálculo do conhecimento dos cuidadores sobre os quadris deslocados e demais perguntas feitas no questionário fechado, foi empregado o cálculo de frequência de casos/ total de casos x 100. Foi analisada a associação entre a frequência de quadris deslocados em relação a idade da criança/adolescente, e entre graus de deslocamento do quadril, limitação nas AVDs, presença de dor no quadril, conhecimento sobre a vigilância do quadril, com o nível de classificação pelo GMFCS, pela correlação de Spearman, e pelo teste Qui-quadrado, considerando o nível de significância de $\alpha=0,05$ (Hollander M.; Wolfe D. A.; Chicken E., 2013). A interpretação do coeficiente de correlação de Pearson depende do valor de r , onde: $0.8 \leq r \leq 1.0$ é uma correlação forte; $0.5 \leq r < 0.8$ é uma correlação moderada; $0.3 \leq r < 0.5$ é uma correlação fraca; e $0.0 \leq r < 0.3$ é uma correlação desprezível (Hollander M.; Wolfe D. A.; Chicken E., 2013).

As entrevistas com os cuidadores foram interpretadas por meio de análise de conteúdo de Bardin, buscando identificar as categorias relevantes ao conhecimento e orientações necessárias para a vigilância do quadril.

Conforme metodologia proposta por Bardin (2016), foi realizada uma Análise de Conteúdo estruturada em três fases: 1) pré-análise; 2) exploração do material, categorização ou codificação; 3) tratamento dos resultados, inferências e interpretação. Na pré-análise, foram sistematizadas as ideias preliminares em quatro etapas, sendo-as: a leitura flutuante; escolha dos documentos; reformulações de objetivos e hipóteses e a formulação de indicadores, as quais deram fim à preparação do material como um todo. Na sequência, foi realizada a exploração do material, fase que teve por finalidade a categorização ou codificação no estudo. Neste segmento, a definição das categorias foi classificada, apontando os elementos constitutivos de uma analogia significativa na pesquisa, isto é, das categorias. A terceira fase foi o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Esta etapa foi destinada à busca de significação de mensagens através ou junto da mensagem primeira. Nesta fase, o tratamento dos resultados teve a finalidade de constituir e captar os conteúdos contidos em todo o material coletado por meio dos instrumentos. As entrevistas foram realizadas até que a saturação dos dados foi alcançada.

4 RESULTADOS

Etapa 1

Participaram do estudo transversal, 308 cuidadores de crianças e adolescentes com PC. Com relação as características pessoais das crianças/adolescentes, a maioria possui entre 2 e 6 anos (47,7%), possuem PC do tipo espástica (61,4%), sendo a maioria classificadas no nível V do GMFCS (27,6%). Já, com relação aos cuidadores participantes, a grande maioria são as mães (89,6%), cuja escolaridade é pré-universitária (66,9%). Por fim, a grande maioria faz uso do SUS para assistência a saúde (69,5%). A descrição dos participantes e suas famílias seguem na Tabela 1.

Tabela 1 - Descrição dos participantes e suas famílias

Variáveis	N (%)		N(%)
Responsável		Idade	
Mãe	276 (89,6)	Menor que 2 anos	19 (6,2)
Pai	12 (3,9)	2 a 6 anos	147 (47,7)
Avó/avô	12 (3,9)	6 a 12 anos	92 (29,9)
Outro responsável	8 (2,6)	Maior que 12 anos	50 (16,2)
Escolaridade do responsável		Dispositivos auxiliares	
Nunca estudou	2 (0,6)	Usa	165 (53,6)
Educação infantil	2 (0,6)	Não usa	143 (46,4)
Ensino fundamental incompleto	39 (12,7)		
Ensino fundamental completo	21 (6,8)		
Ensino médio incompleto	27 (8,8)		
Ensino médio completo	117 (38,0)	Assistência a saúde	
Ensino superior incompleto	26 (8,4)	SUS	214 (69,5)
Ensino superior completo	58 (18,8)	Plano de Saúde	77 (25,0)
Especialização, mestrado ou doutorado	16 (5,2)	Particular	17 (5,5)
Tipo de PC			
Espástica	189 (61,4)		
Discinética	8 (2,6)		
Mista	9 (2,9)		
Atáxica	2 (0,6)		

Não sei 100 (32,5)

Nível do GMFCS

Nível I 52 (16,9)

Nível II 49 (15,9)

Nível III 31 (10,1)

Nível IV 44 (14,3)

Nível V 85 (27,6)

Não responderam 47 (15,3)

Fonte: Elaborada pela autora (2025)

Legenda: GMFCS = Gross Motor Function Classification System – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; SUS = Sistema Único de Saúde; ^a Andadores, treinadores de marcha, cadeiras de rodas, órteses, entre outros.

Com relação ao conhecimento sobre o deslocamento do quadril das crianças/adolescentes por parte dos familiares, menos de um quarto delas foram diagnosticadas com deslocamento do quadril (21,3%), porém mais de um quarto dos cuidadores (28,1%) relataram que a criança/adolescente possui dor no quadril, sendo assim, 21 crianças/adolescentes (6,8%) (diferença entre os que possuem deslocamento de quadril e os que possuem dor no quadril), daquelas que não possuem deslocamento do quadril também, possuem dor no quadril (Tabela 2). Com relação as limitações nas AVD's, pouco mais de um quarto dos participantes possuem (22,9%), enquanto a maioria dos cuidadores diz possuir conhecimento sobre a importância do acompanhamento do desenvolvimento do quadril da sua criança/adolescente (68,4%) (Tabela 2).

Tabela 2 - Frequência das respostas SIM ou NÃO sobre o conhecimento do quadril de seus filhos

	Deslocamento de quadril	Dor no quadril	Limitações nas AVD's	Conhecimento sobre vigilância do quadril
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Sim	66 (21,3)	87 (28,1)	71 (22,9)	212 (68,4)

Não	242 (78,1)	221 (71,3)	237 (76,5)	96 (31,0)
------------	------------	------------	------------	-----------

Fonte: Elaborada pela autora (2025)

Legenda: AVD's, Atividades de Vida Diária.

Não foram demonstradas correlações entre os níveis do GMFCS e o conhecimento sobre a presença de deslocamento de quadril ($\rho=-0,061$; $p=0,284$) (Tabelas 3 e 4), entre os níveis do GMFCS e dor ($\rho=-0,025$; $p=0,664$), nem entre os níveis do GMFCS e graus de deslocamento ($\rho=0,042$; $p=0,462$) (Tabela 3). Também, não foi encontrada associação entre os níveis do GMFCS e o conhecimento sobre a vigilância do quadril ($X^2=8,720$; $p=0,121$) (Tabela 3).

Porém, os níveis do GMFCS estão correlacionados e associados de forma fraca com as limitações nas AVD's ($\rho=-0,176$; $p=0,002$; $X^2=11,454$; $p=0,043$), demonstrando que os níveis V do GMFCS possuem maiores limitações na AVD's quando comparados aos demais níveis (Tabelas 3 e 5). Assim como também foram encontradas correlações fracas entre a presença de dor e as limitações nas AVD's ($\rho=0,136$; $p=0,017$), presença de deslocamento de quadril e limitações nas AVD's ($\rho=0,334$; $p<0,001$) e presença de deslocamento de quadril e presença de dor no quadril ($\rho=0,428$; $p<0,001$) (Tabela 3).

Houve uma associação fraca, porém significativa, entre a presença de deslocamento de quadril em crianças com idades maiores que 6 anos ($X^2=16,448$; $p<0,001$) (tabela 6). As tabelas 4 a 6 demonstram a distribuição de frequência entre os níveis do GMFCS com o conhecimento sobre deslocamento de quadril, as limitações em AVD's, e com o uso de equipamentos adaptativos, assim como entre o conhecimento sobre deslocamento de quadril e a faixa etária dos participantes. Também apresentam a porcentagem de crianças/adolescentes que apresentaram deslocamento de quadril de acordo com o GMFCS.

Tabela 3 - Correlação e Associação entre as variáveis

Variáveis	Rhô de Spermann	P valor	X₂	P valor
------------------	----------------------------	----------------	----------------------	----------------

GMFCS^a		0,284	-	-
Deslocamento de quadril	-0,061	0,664	2,004	0,849
Dor no quadril	-0,025	0,002*	11,454	0,043*
Limitações nas AVD's	-0,176	0,462	-	-
Graus de deslocamento	0,042	-	8,720	0,121
Vigilância do quadril	-			
Dor no quadril		0,017*	-	-
Limitações nas AVD's	0,136			
Deslocamento de quadril^b		-	16,448	<0,001*
Idade	-	<0,001*	-	-
Dor no quadril	0,428	<0,001*	-	-
Limitações nas AVD's	0,334			

Fonte: Elaborada pela autora (2025)

Legenda: GMFCS, Gross Motor Function Classification System – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; ^a Correlação do GMFCS com as variáveis abaixo dele; ^b Associação entre o deslocamento de quadril e a idade; *p<0,05

Tabela 4 - Análise descritiva presença ou não de deslocamento de quadril em cada nível do GMFCS

Presença de deslocamento de quadril	Não responderam N(%)	Nível I N(%)	Nível II N(%)	Nível III N(%)	Nível IV N(%)	Nível V N(%)
--	-----------------------------	---------------------	----------------------	-----------------------	----------------------	---------------------

SIM	6	13	12	5	8	22
	(9,1%)	(19,7%)	(18,2%)	(7,6%)	(12,1%)	(33,3%)
NÃO	41	39	37	26	36	63
	(16,9%)	(16,1%)	(15,3%)	(10,8%)	(14,9%)	(26,0%)
P%	15%	33%	32%	19%	22%	35%
(sim/não)						

Fonte: Elaborada pela autora (2025)

Legenda: P%, percentagem de crianças/adolescentes que apresentaram deslocamento de quadril de acordo com o GMFCS

Tabela 5 - Análise descritiva das limitações nas AVD's em cada nível do GMFCS

Limitações nas AVD's	Não responderam N (%)	Nível I N (%)	Nível II N (%)	Nível III N (%)	Nível IV N (%)	Nível V N (%)
SIM	8 (11,3%)	7 (9,8%)	9 (12,7%)	7 (9,8%)	10 (14,1%)	30 (42,3%)
NÃO	39 (16,5%)	45 (19,0%)	40 (16,9%)	24 (10,1%)	34 (14,3%)	55 (23,2%)
P%	20,5%	15,5%	22,5%	29,2%	29,4%	54,5%
(sim/não)						

Fonte: Elaborada pela autora (2025)

Legenda: P%=percentagem de crianças/adolescentes que apresentaram limitações nas AVD's de acordo com o GMFCS; AVD's, Atividades de Vida Diária

Tabela 6 - Descritivo da presença de deslocamento de quadril em crianças/adolescentes com PC por faixas etárias

Presença de deslocamento de quadril	Menor que 2 anos N(%)	2 a 6 anos N(%)	6 a 12 anos N(%)	Maior que 12 anos N(%)
SIM		23 (34,8%)	22 (33,3%)	
NÃO	1 (1,6%)	124 (51,2%)	70 (29,0%)	20 (30,3%)
P% (sim/não)	18 (7,4%) 5,6%	18,6%	31,4%	66,7%

Fonte: Elaborada pela autora (2025)

Legenda: P%=percentagem de crianças/adolescentes que apresentaram deslocamento de quadril de acordo com a faixa etária.

Etapa 2:

No estudo qualitativo, ocorreram 2 grupos focais (um com 2 e outro com 3 mães) e 4 entrevistas com a participação de 1 mãe em cada. Ao todo, participaram 9 cuidadores de crianças e adolescentes brasileiros com PC, de diferentes níveis do GMFCS, sendo 4 do Sudeste, 2 do Norte, 2 do Nordeste e 1 do Centro-Oeste, de acordo com a tabela 7. Um ponto de destaque, é que não houve participação da região SUL do país nessa etapa do estudo (Figura 3).

Figura 3 - Representação das Regiões e Estados participantes da pesquisa qualitativa



Fonte: Elaborada pela autora (2025)

Tabela 7 – Descrição dos participantes das Entrevistas

Responsável	Criança/ adolescente	Idade	GMFCS	Tipo de PC	Região
Mãe 1	Criança 1	12 anos	II	Espástica Unilateral	Nordeste
Mãe 2	Criança 2	7 anos	IV	Não soube responder	Nordeste
Mãe 3	Criança 3	14 anos	IV	Não soube responder	Sudeste
Mãe 4	Criança 4	2 anos	IV	Não soube responder	Norte
Mãe 5	Criança 5	10 anos	V	Mista	Centro-Oeste
Mãe 6	Criança 6	1 ano e 3 meses	*	Não soube responder	Norte
Mãe 7	Criança 7	2 anos e 11 meses	IV	Espástica Bilateral (quadriplégica)	Sudeste
Mãe 8	Criança 8	9 anos	IV	Espástica	Sudeste
Mãe 9	Criança 9	1 ano e 3 meses	*	Espástica	Sudeste

Fonte: Elaborada pela autora (2025)

Legenda: GMFCS, Gross Motor Function Classification System – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; PC, Paralisia Cerebral; * Criança menor de 2 anos, ainda não classificado pelo GMFCS.

Cinco temas principais emergiram dos dados analisados, associados a temas secundários (Figura 4). Os temas que emergiram das falas foram: “Desconhecimento sobre deslocamento do quadril”, “Acesso aos exames e ao serviço público”, “Falta de dispositivos auxiliares”, “Desinformação profissional” e “Enfrentamento familiar”. Dentre estes temas, subtemas também foram destacados: Falta de informação, Tempo de espera, Linguagem técnica, Custo, Busca por informações e direitos.

Figura 4 - Representação dos temas e subtemas que emergiram da análise de conteúdo



Fonte: Elaborada pela autora (2025)

A seguir são apresentadas as citações que direcionaram a seleção dos temas e subtemas.

1. Desconhecimento sobre deslocamento do quadril:

As mães destacaram em suas falas o **pouco conhecimento** sobre o que é o **deslocamento do quadril** e o que é a vigilância do quadril (nenhuma soube responder):

“Já ouvi falar, mas agora não estou lembrada. Elas sempre me falam, sabe? Ortopedista já falou, mas... Acho que é o mal posicionamento, alguma coisa assim” – Mãe da criança 2, 7 anos, GMFCS 4

“Então, eu já ouvi falar, mas o que é, o que causa, como previne, nunca não. Mas eu já ouvi falar sobre que acontece muito com as crianças do tipo nosso assim, igual as nossas. Eu já ouvi assim, por dados, que acontece muito com as crianças como ela. Crianças igual as nossas, assim, eu já ouvi falar, né? Igual, principalmente quando vai ficando mais velhinhas, que fica mais deitado e tudo, na posição, né?” – Mãe da criança 8, 9 anos, GMFCS 4, região Sudeste

“Eu também, eu só ouvi falar disso no dia que eu levei o raio-x dele no médico. E o médico, assim que ele bateu o olho, ele já falou, olha, esse quadril aqui não está bom não. Ai eu falei, ai meu Deus, perguntei o que estava acontecendo, aí que ele explicou. Mas até então não sabia como. Também no dia, eu acho que eu fiquei tão assim, que eu não perguntei ele, mas o que eu faço para evitar, não sei o quê e tal, não perguntei. Fui pesquisando depois na internet. Mas

assim, eu sou leiga ainda do assunto” - Mãe da criança 7, 2 anos e 11 meses, GMFCS 4, região Sudeste

2. Acesso aos exames e ao Serviço Público e aos dispositivos auxiliares:

Com relação ao acompanhamento por meio de raio-x, foi destacado a **dificuldade de acesso a exames e dispositivos auxiliares** em estados do Norte e Nordeste, enquanto nas regiões Sudeste e Centro-Oeste, as mães mencionaram **facilidade de acesso aos exames e tratamentos pelo SUS**. Além disso, o acompanhamento de médicos e fisioterapeutas junto as famílias, foi um destaque e nenhuma das mães dessa região respondeu diferente disso. Além disso, na **região Nordeste**, nos participantes do estudo, esse **controle fica por conta das mães**, que pedem aos médicos o pedido para a realização do raio-x:

“Faço as radiografias lá no HU ou pelo plano. No caso do plano, acaba sendo mais fácil, né? Aí eles dão o dia certinho pra fazer”. - Mãe da criança 7, 2 anos e 11 meses, GMFCS 4, região Sudeste

“Ela sempre faz as radiografias no HU e faz lá na maternidade, pelo SUS, não tenho dificuldade e não demora muito para conseguir. O médico me explicou os resultados”. – Mãe da criança 8, 9 anos, GMFCS 4, região Sudeste.

“O raio-x foi pelo SUS. Não foi tão fácil porque a gente teve que esperar, acho que uns três meses, até liberar. Na verdade, foi até mais fácil do que outros médicos de conseguir, né? Porque três meses, acho que foi até que rápido”. – Mãe da criança 6, 1 ano e 6 meses, região Norte.

“Fico responsável por monitorar o quadril dele e acho que essa responsabilidade deve ser minha, os médicos não lembram, eu que lembro. Quando ele faz as radiografias são em João Pessoa pelo SUS e demora muito, 3 meses desde a marcação. E particular, como são muitas coisas dele, medicação dele tudo caro, aí fica difícil. Porque ele tem 1.300 de medicamento por mês. Que ele toma vários medicamentos para convulsões e também toma para agressividade, aí fica mais difícil. Praticamente o medicamento, o dinheiro é só para manter medicamento. Exame, consulta, tem que ser tudo pelo SUS. No caso, se tivesse órteses para os pés, para a mão, se tivesse alguma para auxiliar. Porque devido ao quadril dele, vem a perna esquerda dele que o joelho dele entra.” – Mãe da criança 1, 12 anos, GMFCS 2, região Nordeste

“ Fico perdida porque cada especialista me diz uma coisa, mas quando faço exames tenho que arrumar o dinheiro pra fazer, eu não confio no SUS. O SUS, ele faz. Não te dá laudo. Não é

feito 100% do que tu quer saber, né? Então, eu voltei pro interior. Pra tentar juntar esse dinheiro. E aí, sendo que meu filho não recebia. Eu não sabia que ele tinha direito a um benefício. Tudo que ele precisa é caro, tento comprar o que posso ou ganho doação de dispositivos” –Mãe da criança 4, 2 anos, GMFCS 4, região Norte.

3. Desinformação profissional:

As mães participantes, relataram que muitos **profissionais não sabem instruí-las** quanto a **vigilância do quadril** e explicam os resultados dos exames com uma **linguagem técnica**, que as deixam confusas ou não explicam:

“Ele só foi um ortopedista do hospital de João Pessoa, ele só fez dizer que ele tinha um lado maior do que o outro e pronto. E só fez falar isso”. - Mãe da criança 1, 12 anos, GMFCS 2, região Nordeste.

“A ortopedista nem me explicou o porquê que ela pediu o raio-x do quadril dele. Eu fui saber o porquê que ela tinha pedido lá na fisioterapia. Que eu falei que ela tinha pedido raio-x do quadril e eu não entendi o porquê. E eles me explicaram o porquê. Que era porque normalmente acontece no quadril”. – Mãe da criança 6, 1 ano e 3 meses, região Norte.

“Levei meu filho no ortopedista por causa da coluna dele, ele tem escoliose. O médico pediu uma tomografia da coluna, aí pegou um pedaço do quadril dele nessa tomografia. Aí que ele viu, né? Então, tipo assim, nessa consulta ele já me mostrou, me explicou tudo na hora direitinho e já pediu um raio-x. Na mesma semana a gente fez, aí na semana seguinte eu levei lá, já do quadril mesmo direitinho. E ele me explicou, aí agora pediu outro raio-x para ir vendo. Mas ele explicou, o que era. Ele só não falou ainda as prevenções, os negócios direitinho, mas ele já deu uma adiantada”. – Mãe da criança 3, 14 anos, GMFCS 4, região Sudeste.

4. Enfrentamento familiar:

As famílias buscam por **mais conhecimento, mais informações** sobre o caso de seus filhos e quais cuidados devem ser tomados. Procuram por **benefícios** e lutam para que seus filhos recebam o **melhor tratamento**, dentro de suas condições financeiras.

“Sobre a vigilância do quadril, eu gostaria de saber, tipo assim, como a gente previne, como a gente pode fazer para ajudar nessa parte de não acontecer. Igual a minha filha, ela ainda tem

um ano. Então, ainda dá tempo de eu prevenir muita coisa, né? Só que, assim, eu não tenho noção, assim, ah, eu tenho que fazer isso para prevenir o deslocamento do quadril. Eu já ouvi falar, mas eu não tenho noção, tipo assim, da prevenção. O que eu posso fazer para evitar? É obvio que, assim, tem casos que a gente não consegue evitar, mas quanto mais cedo, melhor, né? Ficar por dentro do assunto é melhor”. – Mãe da criança 9, 1 ano e 3 meses, região Sudeste.

“Eu faço tudo direitinho com ela, ela faz a fotografia, faz os exames de quatro a quatro meses certinho, faz os controles do direitinho, porque a gente tem que olhar direitinho para poder ver como está, né? Ela está aguardando a cirurgia, ela tinha que fazer, né, solta um quadril só, mas eu estou na luta, desde quando ela tinha quatro anos de idade, para ela estar fazendo a cirurgia, essa cirurgia do quadril, porque até então era só um quadril que ela ia fazer, só que foi passando esse tempo todo, não conseguiu fazer, agora ela tem que fazer o outro quadril também. E eu estou nessa luta. Agora, em maio, ela fez o risco cirúrgico para ela poder estar operando”. - Mãe da criança 8, 9 anos, GMFCS 4, região Sudeste.

Diante disso, as falas dos cuidadores são de superproteção e curiosidade sobre os assuntos tratados, bem como o enfrentamento como uma atitude de defesa, na tentativa de alcançar melhores tratamentos e acompanhamentos para seus filhos.

5 DISCUSSÃO

Neste estudo foi possível compreender que apesar de possuírem conhecimento sobre a importância da vigilância e cuidado com o quadril de crianças e adolescentes com PC, os cuidadores participantes estão em constante busca por mais informações e assistência necessária para eles. Dos participantes, 21,3% das famílias tem conhecimento que o quadril da criança e/ou adolescente sobre seu cuidado está deslocado. Apesar disso, um maior número de crianças/adolescentes já apresentam dor, limitações nas AVDs, e que com o passar dos anos, o deslocamento de quadril se torna mais frequente (crianças maiores de 6 anos). Com o avanço de idade, podem apresentar tanto um pior prognóstico, quanto a possibilidade de cirurgia corretiva.

O presente estudo apresentou um maior grupo de crianças e adolescentes com PC do tipo espástica e classificadas nos níveis IV e V do GMFCS, assim como em outros estudos em regiões brasileiras (Chagas et al, 2024; Alves et al, 2023). Embora a maioria dos participantes tenha PC espástica, refletindo o tipo mais comum de PC no mundo (Mcintyre S., et. al., 2022), 32,5% dos cuidadores não conseguiu informar o tipo clínico de PC do participante. Esse

resultado possivelmente reflete uma falta de tradução de conhecimento e comunicação de informações fornecidas por profissionais de saúde no Brasil. Especificamente, ele destaca a dificuldade em ter-se um diagnóstico preciso no Brasil, com informações sobre o tipo de PC que criança/adolescente tem. Essa falta de comunicação pode levar a uma lacuna na compreensão e conscientização entre os cuidadores em relação à condição da criança/adolescente, prognóstico, potencialmente dificultando o suporte e a tomada de decisões adequados.

Com relação ao quadril das crianças/adolescentes, 21,3% delas foram diagnosticadas com deslocamento do quadril, 22,9% possuem limitações nas AVD's, e 28,1% dos cuidadores relataram que a criança/adolescente possui dor no quadril. Esses resultados contrastam com o relato de que 68,4% dizem possuir conhecimento sobre a importância do acompanhamento do desenvolvimento do quadril da sua criança/adolescente. Se o conhecimento existe, será que o quadril das crianças e adolescentes com PC está sendo corretamente investigado no Brasil?

Na Suécia em 2022, foi realizado um estudo investigando o deslocamento de quadril em 1.045 crianças com PC, onde encontraram que, mais de um terço desenvolveram deslocamento do quadril (1 em cada 3 crianças com PC). Neste grupo, mesmo crianças com PC leve, níveis I e II do GMFCS, estavam em risco (1 em cada 5), 20% das crianças com PC grave, nível V do GMFCS, desenvolveram deslocamento do quadril e 50% das crianças com deslocamento do quadril apresentaram dor e problemas para sentar-se, mesmo que não andassem (WAGNER; HÄGGLUND, 2022).

Apesar do presente estudo não demonstrar correlação entre a presença de deslocamento e os níveis do GMFCS, na literatura é demonstrada tal associação, nos deixando em alerta com relação as crianças/adolescentes classificados nos níveis IV e V do GMFCS. No primeiro estudo populacional realizado na Austrália, Soo et al. (2006), confirmaram a correlação linear entre o deslocamento do quadril e o nível GMFCS, concluindo que o risco de deslocamento do quadril está diretamente relacionado à função motora grossa, conforme classificado pelo GMFCS. Viram que ao longo da infância, o risco de deslocamento do quadril foi determinado em aproximadamente 15% para crianças de nível II do GMFCS, 40% para o nível III, 70% para o nível IV e 90% para crianças de nível V.

A qualidade de vida e limitação nas AVD's dessas crianças também é bastante impactada com a presença da dor e do deslocamento de quadril, semelhante ao que é encontrado na literatura em estudos que avaliaram se o deslocamento do quadril reduz a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com paralisia cerebral (Jung N., et. al., 2014; Ramstad K, Terjesen T., 2016; Macstrom et.al.,2019). Macstrom et.al., (2019) investigou a dor no quadril de crianças com PC

como um fator de risco e concluíram que o deslocamento do quadril foi associado à dor no quadril, porém ele não estava presente na maioria dos quadris doloridos. Além do deslocamento do quadril, a limitação nas AVD's também foi associada à dor no quadril, corroborando com os resultados do presente estudo.

Todas as crianças com PC devem ter vigilância do quadril, tornando-se uma experiência relevante para todas as famílias. Embora essas experiências sejam individuais para cada cuidador, a abordagem qualitativa permitiu o surgimento de categorias comuns e, mais importante, deu voz às famílias participantes do estudo. A faixa etária das crianças/adolescentes e a classificação GMFCS permitiu uma gama de experiências dos cuidadores sobre a vigilância do quadril de crianças para quem a vigilância do quadril apenas começou, para aqueles que estiveram sob vigilância a longo prazo ou que já necessitam de intervenção cirúrgica, capturando as experiências de cada um deles.

Em contrapartida, devido a pouca informação sobre a vigilância do quadril de crianças/adolescentes com PC, possivelmente não é feita a detecção precoce do deslocamento de quadril, podendo ser provocada por falha no sistema de assistência à saúde dessas crianças e adolescentes, impactando no tratamento recebido por essas crianças e adolescentes. Como já foi citado, alguns países desenvolvidos implementaram diretrizes para vigilância do quadril em programas populacionais, reduzindo significativamente a incidência de deslocamento do quadril nessas populações de crianças (LI et al., 2022; MILLER; MAYSON; MULPURI; O'DONNELL, 2019; VALLEJO-TORRES et al., 2020). No entanto, além da presença de uma diretriz, a preparação dos profissionais e a forma como são passadas as informações para as famílias, impactam diretamente na detecção e tratamento precoces (MILLER; MAYSON; MULPURI; O'DONNELL, 2019; WILLOUGHBY et al., 2018). No Brasil, ainda não foram implementadas diretrizes brasileiras para vigilância e acompanhamento do quadril de crianças e adolescentes com PC.

As descobertas obtidas com os grupos focais, têm implicações nos esforços para melhorar o cuidado com o quadril de crianças/adolescentes com PC. Pragmaticamente, eles irão contribuir para melhorar a prática centrada na família, fazendo com que a vigilância do quadril seja mais acessível, melhor aceita e compreendida pelos cuidadores. Construindo parcerias, uma abordagem proativa à coordenação e construção de relatórios e/ou devolutivas claras, de fácil interpretação para as famílias, melhorando assim a comunicação entre profissional e família, são considerações importantes para o futuro dessa prática no Brasil.

Enfrentar as barreiras encontradas pelas famílias e pelos profissionais pode facilitar o envolvimento na vigilância tanto do ponto de vista de um, quanto do outro (Willoughby KL., et al., 2018). Uma pesquisa, realizada em 2018, com profissionais de saúde, identificou que os

médicos percebem uma falta de adesão às suas recomendações a serem associadas a limitações na compreensão dos cuidadores sobre a importância da vigilância do quadril (Willoughby KL., et al., 2018).

A falta de conhecimento das famílias sobre o que é o deslocamento do quadril e quais os cuidados que devem tomar, reflete que a linguagem usada para passar essas informações possivelmente está sendo de difícil compreensão, pois relataram sentir-se mais capacitados para desempenhar um papel ativo na vigilância do quadril de crianças e adolescentes com PC, se forem melhor informados e educados sobre o seu valor. Dessa forma, fornecer informações aos cuidadores através de múltiplos formatos e com uma linguagem mais simples será fundamental para aumentar o seu envolvimento (TOOVEY, et al., 2019).

Curiosamente, as categorias temáticas identificadas no presente estudo alinham-se com o conhecimento sobre cuidados centrados na família para crianças com PC (Kruijzen-Terpstra AJA, et al., 2016; BJORQUIST E, et al., 2016). Os principais fatores que tornam os cuidados “centrados na família” incluem comunicação, parceria, disponibilidade e acessibilidade, defesa e coordenação, informação e educação e aconselhamento (BAMM EL, ROSENBAUM P, 2008). Esses princípios do cuidado centrado na família também foram relatados em outros estudos qualitativos que exploraram as experiências de cuidadores de crianças com PC, incluindo o envolvimento em terapias e a transição aos serviços para adultos (Kruijzen-Terpstra AJA, et al., 2016; BJORQUIST E, et al., 2016).

Outra questão importante é sobre acesso universal ao Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. Um estudo realizado em 2019 mostrou que, a expansão do SUS permitiu que o Brasil abordasse rapidamente as necessidades de saúde em mudança da população, com aumento dramático da cobertura de serviços de saúde em apenas três décadas. No entanto, apesar de seus sucessos, a análise de cenários futuros sugere a necessidade urgente de abordar desigualdades geográficas persistentes, financiamento insuficiente e colaboração subótima entre o setor privado e o setor público. Isso vai de encontro ao que os cuidadores relataram quanto as dificuldades de acesso ao SUS em algumas regiões do Brasil (CASTRO CM, et al., 2019).

Limitações do estudo

Embora os resultados do presente estudo tenham implicações para a prática, algumas limitações são reconhecidas. Não houve participação de cuidadores nas entrevistas qualitativas de todos os estados brasileiros e não houve a participação da região Sul do Brasil, limitando o entendimento sobre o assunto em questão, em todo o país. Portanto, os resultados das

entrevistas podem não representar as experiências das famílias que vivem em todas as regiões e estados do Brasil.

Outra importante limitação do presente estudo, é que não foi possível termos acesso aos raios-x dos participantes e uma avaliação clínica presencial, comprovando se a criança tem ou não deslocamento de quadril, devido a característica online e auto-relatada do questionário de fatores contextuais.

6 CONCLUSÃO

Os resultados encontrados, podem ser utilizados como um dos princípios orientadores no desenvolvimento de serviços de vigilância de quadril centrados na família. Embora a consideração do contexto local continua importante para a tradução do conhecimento, as descobertas podem ser úteis para serviços que buscam estabelecer ou melhorar modelos de vigilância do quadril.

Apesar do conhecimento dos cuidadores sobre a importância da vigilância do quadril, os resultados demonstram que praticamente 1 em cada 5 cuidadores de crianças e adolescentes com PC no Brasil tem conhecimento que o quadril está deslocado. Dor, limitações em atividades de vida diária, necessidade de uso de dispositivos auxiliares e idade avançada (transição para adolescência e vida adulta) são características que devem ser levadas em consideração clínica e cirúrgica na avaliação da criança ou jovem com PC.

Com os resultados do estudo qualitativo realizado com os cuidadores de crianças e adolescentes brasileiros com PC, pouco é o conhecimento sobre deslocamento e vigilância do quadril dessas crianças e adolescentes.

Os profissionais da saúde devem melhorar a sua comunicação com os cuidadores de crianças/adolescentes com PC, para que possa aumentar o engajamento dessas famílias e melhorar a adesão ao tratamento dessas crianças e adolescentes.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, Curtis T.; LAKRA, Akshay. Clinical and functional outcomes of total hip arthroplasty in patients with cerebral palsy: a systematic review. **Journal Of Orthopaedics**, [S.L.], v. 21, p. 19-24, set. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jor.2020.01.031>.
- ALVES, Maria Luíza de Faria; SOUTO, Deisiane Oliveira; ROMEROS, Angélica Cristina Sousa Fonseca; MAGALHÃES, Elton Duarte Dantas; MENDES, Larissa Gabrielle; AYUPE, Kênea Martins Almeida; CHAGAS, Paula Silva de Carvalho; CAMPOS, Ana Carolina de; MOREIRA, Rafaela Silva; TOLEDO, Aline Martins de. Characterization of environmental factors in children and adolescents with cerebral palsy in Minas Gerais: participa minas. **Revista Paulista de Pediatria**, [S.L.], v. 42, p. 1-9, 2024. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023043>.
- AROOJIS, Alaric; MANTRI, Nihit; JOHARI, Ashok N.. Hip Displacement in Cerebral Palsy: the role of surveillance. **Indian Journal Of Orthopaedics**, [S.L.], v. 55, n. 1, p. 5-19, 11 jun. 2020. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s43465-02000162-y>.
- BAMM, Elena L.; ROSENBAUM, Peter. Family-Centered Theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. **Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation**, [S.L.], v. 89, n. 8, p. 1618-1624, ago. 2008. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>.
- BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BEATON, Dorcas E.; BOMBARDIER, Claire; GUILLEMIN, Francis; FERRAZ, Marcos Bosi. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **Spine**, [S.L.], v. 25, n. 24, p. 3186-3191, dez. 2000. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>.
- BJÖRQUIST, E.; NORDMARK, E.; HALLSTRÖM, I.. Parents' Experiences of Health and Needs When Supporting Their Adolescents With Cerebral Palsy During Transition to Adulthood. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, [S.L.], v. 36, n. 2, p. 204-216, 7 dez. 2015. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2015.1101041>.
- BODEN, Catherine; EDMONDS, Anne Marie; PORTER, Tom; BATH, Brenna; DUNN, Kate; GERRARD, Angie; GOODRIDGE, Donna; STOBART, Christine. Patient partners' perspectives of meaningful engagement in synthesis reviews: a patient oriented rapid review. **Health Expectations**, [S.L.], v. 24, n. 4, p. 1056-1071, 28 maio 2021. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/hex.13279>.
- CHAGAS, Paula S. C.; LEMOS, Alana G.; AYUPE, Kênea M. A.; TOLEDO, Aline M.; CAMARGOS, Ana Cristina R.; LONGO, Egmar; MORAIS, Rosane L. S.; LEITE, Hércules R.; PALISANO, Robert J.; ROSENBAUM, Peter. Functioning profile and related impairments of children and adolescents with cerebral palsy - PartiCipa Brazil preliminary results. **Bmc Pediatrics**, [S.L.], v. 24, n. 1, p. 1-12, 11 nov. 2024. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-024-05210-2>.
- CASTRO, Marcia C; MASSUDA, Adriano; ALMEIDA, Gisele; MENEZES-FILHO, Naercio Aquino; ANDRADE, Monica Viegas; NORONHA, Kenya Valéria Micaela de Souza; ROCHA, Rudi; MACINKO, James; HONE, Thomas; TASCA, Renato. Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. **The Lancet**, [S.L.], v. 394, n. 10195, p. 345-356, jul. 2019. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(19\)31243-7](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(19)31243-7).

- CONNELLY, Annette; FLETT, Peter; GRAHAM, H Kerr; OATES, Janene. Hip surveillance in Tasmanian children with cerebral palsy. **Journal Of Paediatrics And Child Health**, [S.L.], v. 45, n. 7-8, p. 437-443, jul. 2009. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/j.14401754.2009.01534.x>.
- Hollander M., Wolfe DA, Chicken E. Métodos estatísticos não paramétricos. Volume 751 John Wiley & Sons; Hoboken, NJ, EUA: 2013.
- HUSER, Aaron; MO, Michelle; HOSSEINZADEH, Pooya. Hip Surveillance in Children with Cerebral Palsy. **Orthopedic Clinics Of North America**, [S.L.], v. 49, n. 2, p. 181-190, abr. 2018. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ocl.2017.11.006>.
- JUAN, Angielyn M. San; SWAROOP, Vineeta T.. Cerebral Palsy: hip surveillance. **Pediatric Annals**, [S.L.], v. 51, n. 9, p. 1-2, set. 2022. SLACK, Inc.. <http://dx.doi.org/10.3928/19382359-20220706-06>.
- JUNG, Nikolai H.; PEREIRA, Barbara; NEHRING, Ina; BRIX, Olga; BERNIUS, Peter; SCHROEDER, Sebastian A.; KLUGER, Gerhard J.; KOEHLER, Tillmann; BEYERLEIN, Andreas; WEIR, Shannon. Does hip displacement influence health-related quality of life in children with cerebral palsy? **Developmental Neurorehabilitation**, [S.L.], v. 17, n. 6, p. 420425, 24 jul. 2014. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2014.941116>.
- KRUIJSEN-TERPSTRA, Anne J.A.; VERSCHUREN, Olaf; KETELAAR, Marjolijn; RIEDIJK, Larisa; GORTER, Jan Willem; JONGMANS, Marian J.; BOEIJE, Hennie. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. **Research In Developmental Disabilities**, [S.L.], v. 53-54, p. 314-322, jun. 2016. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.012>.
- LARSEN, Selma Mujezinović; RAMSTAD, Kjersti; TERJESEN, Terje. Hip pain in adolescents with cerebral palsy: a population :based longitudinal study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [S.L.], v. 63, n. 5, p. 601-607, 3 jan. 2021. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.14782>.
- LI, Jacqueline; GANJWALA, Dhiren; JOHARI, Ashok; MILLER, Stacey; SCHAEFFER, Emily K.; MULPURI, Kishore; AROOJIS, Alaric. Hip Surveillance for Children with Cerebral Palsy: a survey of orthopaedic surgeons in india. **Indian Journal Of Orthopaedics**, [S.L.], v. 56, n. 1, p. 58-65, 7 jun. 2021. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s43465-021-00432-3>.
- MAITI, Prithwiraj; MONDAL, Bismoy. AFP Surveillance. **An Ultimate Guide To Community Medicine**, [S.L.], p. 533-533, 2017. Jaypee Brothers Medical Publishers (P) Ltd.. http://dx.doi.org/10.5005/jp/books/12906_17.
- MARCSTRÖM, Alexander; HÄGGLUND, Gunnar; ALRIKSSON-SCHMIDT, Ann I.. Hip pain in children with cerebral palsy: a population-based registry study of risk factors. **Bmc Musculoskeletal Disorders**, [S.L.], v. 20, n. 1, 8 fev. 2019. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1186/s12891-019-2449-8>.
- MCINTYRE, Sarah; GOLDSMITH, Shona; WEBB, Annabel; EHLINGER, Virginie; HOLLUNG, Sandra Julsen; MCCONNELL, Karen; ARNAUD, Catherine; SMITHERSSHEEDY, Hayley; OSKOU, Maryam; KHANDAKER, Gulam. Global prevalence of cerebral palsy: a systematic analysis. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [S.L.], v. 64, n. 12, p. 1494-1506, 11 ago. 2022. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.15346>.
- MILKS, Kathryn S.; MESI, Erin L.; WHITAKER, Amanda T.; RUESS, Lynne. Standardized Process Measures in Radiographic Hip Surveillance for Children with Cerebral

- Palsy. **Pediatric Quality & Safety**, [S.L.], v. 6, n. 6, p. 485-485, nov. 2021. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/pq9.0000000000000485>.
- MILLER, Stacey D.; SHORE, Benjamin J.; MULPURI, Kishore. Hip Surveillance is Important to Children with Cerebral Palsy: stop waiting, start now. **Jaaos: Global Research and Reviews**, [S.L.], v. 3, n. 4, p. 021-021, abr. 2019. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.5435/jaaosglobal-d-19-00021>.
- MILLER, Stacey D.; MAYSON, Tanja A.; MULPURI, Kishore; O'DONNELL, Maureen E.. Developing a province-wide hip surveillance program for children with cerebral palsy: from evidence to consensus to program implementation. **Journal Of Pediatric Orthopaedics B**, [S.L.], v. 29, n. 6, p. 517-522, 9 dez. 2019. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/bpb.0000000000000707>.
- NOVAK, Iona; SMITHERS-SHEEDY, Hayley; MORGAN, Cathy. Predicting equipment needs of children with cerebral palsy using the Gross Motor Function Classification System: a cross-sectional study. **Disability And Rehabilitation: Assistive Technology**, [S.L.], v. 7, n. 1, p. 30-36, 11 fev. 2011. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.3109/17483107.2011.556210>.
- PORTNEY, L. G. **Foundations of clinical research: applications to evidence-based practice**. 4th. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2020.
- PRUSZCZYNSKI, Blazej; SEES, Julieanne; MILLER, Freeman. Risk Factors for Hip Displacement in Children With Cerebral Palsy: systematic review. **Journal Of Pediatric Orthopaedics**, [S.L.], v. 36, n. 8, p. 829-833, dez. 2016. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/bpo.0000000000000577>.
- RAMSTAD K, Terjesen T. Dor no quadril é mais frequente em deslocamento grave do quadril: Um estudo populacional de 77 crianças com paralisia cerebral. *Journal of Pediatric Orthopedics Part B*. 2016;25:217–221. doi: 10.1097/BPB.0000000000000282.
- REIMERS, Jorgen. The Stability of the Hip in Children: a radiological study of the results of muscle surgery in cerebral palsy. **Acta Orthopaedica Scandinavica**, [S.L.], v. 51, n. 184, p. 1-100, jul. 1980. Medical Journals Sweden AB. <http://dx.doi.org/10.3109/ort.1980.51.suppl184.01>.
- SHORE, Benjamin J.; SHRADER, Michael W.; NARAYANAN, Unni; MILLER, Freeman; GRAHAM, H. Kerr; MULPURI, Kishore. Hip Surveillance for Children With Cerebral Palsy: a survey of the posna membership. **Journal Of Pediatric Orthopaedics**, [S.L.], v. 37, n. 7, p. 409-414, out. 2017. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/bpo.0000000000001050>.
- SHRADER, M. Wade; WIMBERLY, Lane; THOMPSON, Rachel. Hip Surveillance in Children With Cerebral Palsy. **Journal Of The American Academy Of Orthopaedic Surgeons**, [S.L.], v. 27, n. 20, p. 760-768, out. 2019. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.5435/jaaos-d-18-00184>.
- SOO, Brendan. Hip Displacement in Cerebral Palsy. **The Journal Of Bone And Joint Surgery (American)**, [S.L.], v. 88, n. 1, p. 121, 1 jan. 2006. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.2106/jbjs.e.00071>.
- SOUZA, A. C. DE et al. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 3, p. 649–659, jul. 2017.

TERJESEN, Terje; HORN, Joachim. Risk factors for hip displacement in cerebral palsy: a population-based study of 121 nonambulatory children. **Journal Of Children'S Orthopaedics**, [S.L.], v. 16, n. 4, p. 306-312, ago. 2022. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/18632521221113424>.

TOOVEY, Rachel; WILLOUGHBY, Kate L; HODGSON, Jan M; GRAHAM, H Kerr; REDDIHOUGH, Dinah s. More than an X-ray: experiences and perspectives of parents of children with cerebral palsy when engaging in hip surveillance. **Journal Of Paediatrics And Child Health**, [S.L.], v. 56, n. 1, p. 130-135, 17 jun. 2019. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/jpc.14537>.

VALLEJO-TORRES, Laura; RIVERO-SANTANA, Amado; MARTIN-SABORIDO, Carlos; EPSTEIN, David; PERESTELO-PÉREZ, Lilisbeth; CASTELLANO-FUENTES, Carmen Luisa; ESCOBAR-MARTÍNEZ, Antonio; SERRANO-AGUILAR, Pedro. Cost-effectiveness analysis of a surveillance program to prevent hip dislocation in children with cerebral palsy. **Gaceta Sanitaria**, [S.L.], v. 34, n. 4, p. 377-384, jul. 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.05.005>.

WAGNER, Philippe; HÄGGLUND, Gunnar. Development of hip displacement in cerebral palsy: a longitudinal register study of 1,045 children. **Acta Orthopaedica**, [S.L.], p. 124-131, 3 jan. 2022. Medical Journals Sweden AB. <http://dx.doi.org/10.2340/17453674.2021.851>.

WILLOUGHBY, Kate L; TOOVEY, Rachel; HODGSON, Jan M; GRAHAM, H Kerr; REDDIHOUGH, Dinah s. Health professionals' experiences and barriers encountered when implementing hip surveillance for children with cerebral palsy. **Journal Of Paediatrics And Child Health**, [S.L.], v. 55, n. 1, p. 32-41, 5 jul. 2018. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/jpc.14108>.

WYNTER, Meredith; GIBSON, Noula; WILLOUGHBY, Kate L; LOVE, Sarah; KENTISH, Megan; THOMASON, Pam; GRAHAM, H Kerr. Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: 5-year review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [S.L.], v. 57, n. 9, p. 808-820, 3 abr. 2015. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12754>.

ZIBROWSKI, Elaine; MCDONALD, Shelagh; THIESEN, Heather; VANDUSEN, Ray; BODEN, Catherine; CARR, Tracey; GOODRIDGE, Donna; HAVER, Charlene; MARCINIUK, Darcy; STOBART, Christine. Developing a program theory of patient engagement in patient-oriented research and the impacts on the health care system: protocol for a rapid realist review. **Cmaj Open**, [S.L.], v. 8, n. 3, p. 530-534, jul. 2020. CMA Joule Inc.. <http://dx.doi.org/10.9778/cmajo.20190181>.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO/RESPONSÁVEIS

O (A) menor_, sob sua responsabilidade, está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Vigilância do quadril de crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral:

Estudo quanti-qualitativo sobre o conhecimento dos cuidadores”. Sua participação é importante porque você tem sob sua responsabilidade uma criança/adolescente com Paralisia Cerebral (PC). Neste estudo, pretendemos tornar as famílias mais participativas nas pesquisas e saber qual o conhecimento que os cuidadores possuem sobre a vigilância do quadril da criança/adolescente com PC para o desenvolvimento de um manual de orientações sobre o tema com uma linguagem de simples interpretação para responsáveis de crianças e adolescentes com PC com idade entre 0 e 18 anos. A sua opinião é importante para que este manual seja construído de forma que os cuidadores entendam como proceder para uma melhor vigilância do quadril dessas crianças/adolescentes. Com isso, vamos conseguir elaborar um material de orientação ilustrativo, com linguagem simples e de fácil interpretação para um melhor entendimento dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC quanto a vigilância do quadril.

Caso você concorde na participação do menor, vamos fazer as seguintes atividades:

Em um horário previamente combinado, o (a) senhor (a) vai responder um questionário de fatores contextuais que será aplicado por meio do envio de um link de um formulário do Google Forms, contendo os seguintes itens: informações demográficas da criança/adolescente, e quais fatores ambientais (baseado na versão resumida dos core-sets da CIF para crianças e adolescentes de PC de 0 – 18 anos) as crianças e adolescentes oferecem barreiras ou facilitadores para o desenvolvimento das mesmas. Além disso, perguntas exploratórias sobre a ocorrência ou não de deslocamento de quadril, quando foi diagnosticado/ idade da criança/adolescente, quantos graus de extrusão da cabeça do fêmur a criança apresenta ($<30^\circ$, $\square 30^\circ$ e $<90^\circ$, e se $\square 90^\circ$). Também será perguntado se a criança e/ou adolescente refere dor no local, se apresenta limitação de amplitude de movimento, e tem dificuldade para realizar atividades de vida diária (como sentar, deitar e dormir). Assim que o questionário for respondido, iremos marcar um dia para a realização de uma entrevista por meio do Google Meet na qual serão feitas perguntas semi-abertas aos cuidadores sobre o conhecimento que eles possuem sobre o deslocamento de quadril e o processo de vigilância do quadril de crianças/adolescentes com PC.

A entrevista será gravada, mas não será divulgada, pois nossa intenção é ter acesso a entrevista na íntegra para possíveis dúvidas e para salvar as respostas dadas e relatos. Sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a gravação da entrevista. Esta pesquisa apresenta riscos mínimos que podem ser riscos de origem psicológica, intelectual ou emocional e que podem estar relacionados com a possibilidade de constrangimento ao participar da pesquisa e responder às perguntas do questionário e entrevista, desconforto, medo, vergonha, e, estresse, quebra de sigilo, cansaço ao responder às perguntas e quebra de anonimato. Para diminuir esses riscos, garantimos o sigilo dos dados pessoais. Se o (a) senhor (a) ficar constrangido durante a entrevista, a mesma poderá ser interrompida a qualquer instante, sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a).

Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para sua criança/adolescente. Entretanto, a pesquisa contribuirá para o melhor conhecimento de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral residentes no Brasil quanto a vigilância do quadril. Adicionalmente, permitirá a construção de um novo material de orientação, melhorando os serviços prestados para essa população e poderá ser utilizado por leigos no assunto, devido sua linguagem de simples interpretação.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causa das atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar desse estudo.

Este termo de consentimento será enviado tanto para o e-mail informado pelo participante, quanto para o e-mail do pesquisador juntamente com as respostas do questionário através do formulário da plataforma Google. Além disso, é importante que você guarde em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos com para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____de

de 2023.

Concordo em participar da pesquisa.

Não concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do (a) Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Contatos pessoais:

Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho
Chagas Endereço: Av. Eugênio do nascimento, s/n
– Bairro Dom Bosco

CEP.: 36038-330 Juiz de Fora – MG

Telefone: (32)2102-3843

E-mail: paula.chagas@ufjf.br

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o: CEP UFJF – Comitê de Ética em Pesquisas UFJF

Rua José Lourenço Kelmer, s/n° -
Bairro São Pedro

CEP.: 36036-900– Juiz de Fora – MG

Telefone:
(32)2102-3911

E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

APÊNDICE B – Formulário de Fatores Contextuais

Formulário de Fatores Contextuais

Olá! Obrigada por fazer parte dessa pesquisa!

Este é um questionário sobre características da sua criança/adolescente. Perguntaremos também sobre os equipamentos e tratamentos da sua criança/adolescente. Este questionário faz parte de uma pesquisa sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, coordenada por Fisioterapeutas, professores de sete universidades públicas do Brasil, o grupo de pesquisa PartiCipa Brasil. Respondendo esse questionário você vai nos ajudar a planejar melhores intervenções para essa população. Garantimos que seus dados pessoais e da criança/adolescente serão mantidos em sigilo.

Este questionário deve ser respondido pelo responsável principal da criança/adolescente. Responda as questões abaixo considerando, principalmente, as condições atuais da criança/adolescente. Se tiver dúvidas estamos à disposição para respondê-las.

* Obrigatório

1. Código de identificação da criança/adolescente: *

Primeiras duas letras da sua cidade, a data de nascimento da criança/adolescente, e as duas primeiras letras do nome da criança/adolescente– ex: JUIZ DE FORA, DN: 05/11/2012, ARTHUR – JU05112012AR

2. Data em que o questionário está sendo respondido: *

Exemplo: 7 de Janeiro de 2019

3. Como esse questionário será preenchido? *

- Preenchimento online pelo responsável principal da criança/adolescente
- Entrevista realizada pelo pesquisador

4. Quem está respondendo o questionário? MARQUE TAMBÉM SE VOCÊ É OU NÃO *

O principal responsável pela criança/adolescente?

- Mãe
- Pai
- Avô ou avó
- Sou o principal responsável criança/adolescente
- Não sou o principal responsável pela criança/adolescente
- Outro: _____

5. Escolaridade do principal responsável pela criança/ adolescente: *
- 1. Educação infantil
 - 2. Fundamental incompleto
 - 3. Fundamental completo
 - 4. Médio incompleto
 - 5. Médio completo
 - 6. Superior incompleto
 - 7. Superior completo
 - 8. Mestrado
 - 9. Doutorado
 - 10. Nunca estudou
6. Ocupação atual do principal responsável pela criança/ adolescente: *
- Emprego assalariado
 - Trabalha por conta própria (Autônomo)
 - Não assalariado, voluntário/ caridade
 - Estudante
 - Prendas domésticas/ Dona de casa
 - Aposentado
 - Desempregado (razão de saúde)
 - Desempregado (outra razão)
7. Cidade/Estado que vocês moram: *
- _____
8. Nome completo da criança/adolescente
-

9. Qual o sexo da criança/adolescente *

- Feminino
 Masculino
 Não desejo informar

10. Data de Nascimento da criança/adolescente *

Exemplo: 7 de Janeiro de 2019

11. Peso (Kg) da criança/adolescente *

12. Altura (m) da criança/adolescente *

13. Você sabe qual o tipo de paralisia cerebral da criança/adolescente? *

- Paralisia Cerebral tipo espástica
 Paralisia Cerebral tipo discinética ou coreoatetósica ou distônica
 Paralisia Cerebral tipo atáxica
 Não sei o tipo de paralisia cerebral

14. Com que idade a criança/adolescente recebeu o diagnóstico de paralisia cerebral:

- Antes de completar 1 ano de idade
- Entre 1 e 2 anos de idade
- Depois dos 2 anos de idade
- Não sei informar

15. Você sabe qual a causa da paralisia cerebral da criança/adolescente? *

- Causa genética
- Problemas durante a gestação / gravidez
- Asfixia durante o parto
- Problemas após o parto como internação
- Outras doenças, como meningite Acidentes,
- como por exemplo queda
- Não sei informar qual foi a causa da paralisia cerebral
- Outro:

16. Além da paralisia cerebral, a criança/adolescente tem mais alguma outra condição de saúde? Marque abaixo todas que você sabe.

- Epilepsia (crise convulsiva)
- Doença respiratória
- Deficiência visual
- Deficiência auditiva
- Deficiência cognitiva/mental
- Doença cardíaca
- Não apresenta nenhuma outra doença
- Outro: _____

17. A sua criança/adolescente já recebeu diagnóstico de luxação do quadril? *
- Sim
- Não
18. Caso a criança/adolescente possui luxação do quadril, em quantos graus era o deslocamento? *
- Menor que 30 graus
- Entre 30 e 90 graus
- Maior que 90 graus
- Não sei responder
- A minha criança/adolescente não possui luxação de quadril
19. A sua criança/adolescente já se queixou de dor na região do quadril? *
- Sim
- Não
20. A luxação do quadril prejudica a sua criança/adolescente em alguma atividade do dia a dia? (Sentar, ficar de pé, entre outros) *
- Sim
- Não

21. Você tem conhecimento sobre a importância do acompanhamento do quadril no desenvolvimento do quadril da sua criança/adolescente? *
- Sim
- Não
22. Qual a principal forma de comunicação da criança/adolescente? *
- Pela fala/conversando
- Através de gestos, por exemplo, apontando o que deseja
- Utiliza comunicação alternativa (Tablet, computador, prancha de comunicação)
- Outro:
23. As pessoas conseguem entender o que a criança/adolescente deseja quando ele(a) se comunica? *
- Sim
- Não
24. A criança/adolescente entende as ordens e comandos que são dadas a ele(a)? *
- Sim
- Não

25. Qual a forma de alimentação da criança/adolescente? *
- Pela boca, sozinho
 - Pela boca, sendo alimentado por um adulto
 - Gastrostomia
26. A criança/adolescente, atualmente, utiliza algum medicamento relacionado à paralisia cerebral? Se sim, selecione qual ou quais são utilizados. *
- Usa medicamento para dormir
 - Usa medicamento para diminuir a hipertonia/ espasticidade
 - Usa medicamento para crise convulsiva
 - Usa medicamento para diminuir dor
 - Usa medicamento para problemas cardíacos
 - Usa medicamento para doenças respiratórias
 - Não utiliza medicamento
 - Outro:
27. A criança/adolescente já se queixou ou reclamou de dores musculares ou nas articulações? *
- Sim
 - Não
 - Minha criança/adolescente não consegue queixar ou reclamar de dores.

28. A criança/adolescente já fez alguma cirurgia? *

- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo nas pernas (quadril, joelhos ou pé)
- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo nos braços
- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo na coluna
- Cirurgia para correção de deficiência visual
- Cirurgia de rizotomia dorsal seletiva
- Cirurgia para implante de bomba de baclofeno
- Nunca fez nenhuma cirurgia
- Outro:

29. Há quanto tempo sua criança/adelescente fez a cirurgia?

- 30 dias
- Três meses
- Seis meses
- De seis meses a um ano
- Um ano
- Mais de um ano
- Nunca fez nenhuma cirurgia
- Outro: _____

30. A criança/adolescente já fez aplicação de toxina botulinica (Botox)? *

- Sim
- Não

31. Há quanto tempo sua criança adolescente fez aplicação de toxina botulínica (Botox)?
- 30 dias
 - Três meses
 - Seis meses
 - De seis meses a um ano
 - Um ano
 - Mais de um ano
 - Minha criança/adolescente nunca fez aplicação de toxina botulínica (Botox)
 - Outro:
32. Com qual frequência a criança/adolescente brinca ou interage com outras crianças/adolescentes?
- Todos os dias
 - Alguns dias da semana
 - Somente aos finais de semana
 - Não brinca nem interage com outras crianças/adolescentes
 - Outro: _____

33. Durante os dias da semana (segunda a sexta-feira), quanto tempo a criança/adolescente gasta brincando ou jogando ao ar livre, nos jardins, no quintal ou nas ruas ou no entorno da casa onde mora (ou da casa de vizinhos ou parentes)?

	0 min	1-15 min	16-30 min	31-60 min	>60 min
Da hora que acorda até meio-dia	<input type="radio"/>				
Do meio-dia até as seis da tarde	<input type="radio"/>				
Das seis da tarde até a hora de dormir	<input type="radio"/>				

34. Durante o final de semana (sábado e domingo), quanto tempo a criança/adolescente *
gasta brincando ou jogando ao ar livre, nos jardins, no
quintal ou nas ruas ou no entorno da casa onde mora (ou da casa de vizinhos
ou parentes)?

Mark only one oval per row.

	0 min	1-15 min	16-30 min	31-60 min	>60 min
Da hora que acorda até meio- dia	<input type="radio"/>				
Do meio- dia até as seis da tarde	<input type="radio"/>				
Das seis da tarde até a hora de dormir	<input type="radio"/>				

35. Durante os dias da semana (segunda a sexta-feira), quanto tempo a criança/adolescente *
gasta assistindo televisão ou outras telas (celular, tablet, computador)?

Mark only one oval per row.

	0 min	1-15 min	16-30 min	31-60 min	>60 min
Da hora que acorda até meio-dia	<input type="radio"/>				
Do meio-dia até as seis da tarde	<input type="radio"/>				
Das seis da tarde até a hora de dormir	<input type="radio"/>				

36. Durante os dias do final de semana (sábado e domingo), quanto tempo a criança/adolescente gasta assistindo televisão ou outras telas (celular, tablet, computador)? *

Mark only one oval per row.

	0 min	1-15 min	16-30 min	31-60 min	>60 min
Da hora que acorda até meio-dia	<input type="radio"/>				
Do meio-dia até as seis da tarde	<input type="radio"/>				
Das seis da tarde até a hora de dormir	<input type="radio"/>				

e-115: Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária

37. A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para posicionamento atualmente: *

Nesta questão, selecione os equipamentos que a criança/adolescente faz uso atualmente. Marque também como o equipamento foi adquirido (pelo sistema público ou particular).

Check all that apply.

	Não usa	Usa	Adquiriu pelo sistema público	Adquiriu particular (comprou ou ganhou)
Órteses ou botinhas nas pernas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Órteses nos braços	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Polaina ou parapódium para ficar de pé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeira de banho em concha ou em forma de banheira	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeira de banho com encosto reclinável	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeira de posicionamento com ou sem mesinha de atividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeirinha de canto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

38. Usando a escala abaixo, você considera que os equipamentos, marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:

1 2 3 4 5 6 7

ATRAPALHA (1-4) | NÃO AJUDA, NEM ATRAPALHA (5) | AJUDA (6-7)

ATRAPALHA completamente | Atrapalha consideravelmente | Atrapalha moderadamente | Atrapalha levemente | Não ajuda, nem atrapalha

Órteses ou botinhas nas pernas	<input type="checkbox"/>				
Órteses nos braços	<input type="checkbox"/>				
Polaina ou parapódium para ficar de pé	<input type="checkbox"/>				
Cadeira de banho em concha ou forma de banheira	<input type="checkbox"/>				
Cadeira de banho com encosto reclinável	<input type="checkbox"/>				
Cadeira de posicionamento com ou sem mesinha de atividades	<input type="checkbox"/>				
Cadeirinha de canto					

39. No último ano, a criança/adolescente já teve indicação de algum desses equipamentos e você não conseguiu adquirir nem pelo sistema público, nem particular? *

Sim

Não *Passar para a questão 41*

40. Qual (quais) destes equipamentos a criança/adolescente teve indicação e não conseguiu adquirir? *

Orteses ou botinhas nas pernas

Ortese nos braços

Polaina ou parapódium para ficar de pé

Cadeira de banho em concha ou forma de banheira

Cadeira de banho com encosto reclinável

Cadeira de posicionamento com ou sem mesinha de atividades

Cadeirinha de canto

Não lembro quais equipamentos

e-120: Produtos para mobilidade e transporte

41. A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para mobilidade ou * transporte atualmente:

Nesta questão, selecione os equipamentos que a criança/adolescente faz uso atualmente. Marque também como o equipamento foi adquirido (pelo sistema público ou particular).

	Não usa	Usa	Adquiriu pelo sistema público	Adquiriu particular (comprou ou ganhou)
Andador anterior sem rodas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andador anterior com rodinhas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andador posterior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muletas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bengalas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Carinho adaptado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeiras de rodas manual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeira de rodas motorizada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42. Usando a escala abaixo, você considera que os equipamentos, marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:

	Atrapalha completamente	Atrapalha consideravelmente	Atrapalha moderadamente	Atrapalha levemente	Não ajuda nem atrapalha
Andador anterior sem rodas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andador anterior com rodinhas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andador posterior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muletas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bengalas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Carrinho adaptado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeiras de rodas manual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeira de rodas motorizada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

43. No último ano, a criança/adolescente já teve indicação de algum desses equipamentos e você não conseguiu adquirir nem pelo sistema público, nem particular? *

Sim

Não *Passar para a questão 45*

44. Qual (quais) destes equipamentos a criança/adolescente teve indicação e não conseguiu adquirir? *

Andador anterior sem rodas

Andador anterior com rodinhas

Andador posterior

Muletas

Bengalas

Carrinho adaptado Cadeira

de rodas manual

Cadeira de rodas motorizada Não

lembro quais equipamentos

45. Qual o principal meio de transporte que a família tem disponível para levar a criança/adolescente nas suas atividades e tratamentos? *

Carro próprio

Ônibus público

Metrô

Ônibus ou carro de apoio do serviço de saúde

Transporte municipal

Anda a pé

Carro particular (Ex: táxi, uber)

Outro:

46. Usando a escala abaixo, você considera que o meio de transporte marcado na pergunta anterior, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



- Atrapalha completamente
 Atrapalha consideravelmente
 Atrapalha moderadamente
 Atrapalha levemente
 Não ajuda nem atrapalha
 Ajuda completamente
 Ajuda consideravelmente
 Ajuda moderadamente
 Ajuda levemente

e-150: Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público

47. Os locais que a criança/adolescente frequenta são adaptados para pessoas com deficiência?

	Sim	Não	Parcialmente	Não frequento	Não sei responder
Escola	<input type="radio"/>				
Shopping	<input type="radio"/>				
Locais públicos, como serviços de saúde	<input type="radio"/>				
Parque ou áreas de lazer da sua cidade	<input type="radio"/>				

48. Usando a escala abaixo, você considera que a estrutura ou edificação dos locais que a criança/adolescente frequenta marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM a criança/adolescente a frequentar estes locais:



	Atrapalha completamente	Atrapalha consideravelmente	Atrapalha moderadamente	Atrapalha levemente	Não ajuda nem atrapalha
Escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Shopping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Locais públicos, como serviços de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parques ou áreas de lazer da sua cidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

e-165 BENS

49. A criança/adolescente recebe o benefício de prestação continuada (BPC)? Se sim, com qual idade começou a receber? *
- Com menos de 2 anos de idade
- Entre 2 a 6 anos de idade Depois
- de 6 anos de idade
- Não recebe o benefício

50. Você enfrentou dificuldades para conseguir o benefício? Quais? *

- Não enfrentei dificuldades
- Falta de informação
- Demora para realizar a perícia
- A criança/adolescente não recebe o benefício
- Outro: _____

51. Quantas pessoas residem na casa? *

52. Quais as fontes de renda da família? *

- Pai
- Mãe
- Benefício da criança/adolescente
- Familiares

53. Qual a renda total da família? *

Deve ser incluído todos que residem na casa e ajudam na renda.

- Menor que 1 salário mínimo
- 1 salário mínimo
- De 1 até 1,5 salário mínimo
- 1,5 salário mínimo
- Menor ou igual à 2 salários mínimos
- Maior que 2 salários mínimos

APOIO E RELACIONAMENTOS

54. **e-355. Quais tipos de tratamento que a criança/adolescente recebe atualmente?** *

Marque quais tratamentos a criança/adolescente recebe e se são feitos pelo sistema público ou pelo sistema particular.

	Não recebe este tratamento	Recebe pelo SUS ou outra instituição que não oferece custo	Particular	Plano de saúde
Fisioterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapia Ocupacional (TO)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fonaudiologia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nutrição	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurologista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pediatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ortopedista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psicólogo/psiquiatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dentista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oftalmologista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermeiro ou cuidador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

55. Usando a escala abaixo, você considera que os tratamentos que a criança/adolescente * recebe marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Check all that apply:

	Atrapalha completamente	Atrapalha consideravelmente	Atrapalha moderadamente	Atrapalha levemente	Não atrapalha
Fisioterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapia Ocupacional (TO)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fonoaudiologia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nutrição	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurologista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pediatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ortopedista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psicólogo/psiquiatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dentista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oftalmologista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermeiro ou cuidador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

56. A criança/adolescente já necessitou de algum tratamento que você não conseguiu nem pelo SUS nem particular? *

Sim

Não *Passa para a questão 58*

57. Qual tratamento a criança/adolescente já necessitou e não conseguiu? *

e-110 Família imediata

58. Quantas crianças, além da criança/adolescente com paralisia cerebral, moram na mesma casa? *

Só a criança/adolescente com paralisia cerebral 1

2

3

4 ou mais

59. Quem da família te ajuda no cuidado da criança/adolescente? *

Só eu mesmo

Cônjuge

Avô/ Avó

Outro: _____

60. Usando a escala abaixo, você considera que sua família AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



- Atrapalha completamente
 Atrapalha consideravelmente
 Atrapalha moderadamente
 Atrapalha levemente
 Não ajuda nem atrapalha
 Ajuda levemente
 Ajuda moderadamente
 Ajuda consideravelmente
 Ajuda completamente

e-320 Amigos

61. A criança/adolescente recebe amigos em casa para brincar ou interagir? Com qual frequência?

- Sim/Sempre
 Sim/às vezes
 Sim raramente
 Não

62. Você tem uma rede de cuidados/apoio que auxilia quando precisa sair para *resolver algo, ou quando acontece algo? Exemplo: Tios, primos, vizinhos ou amigos...

- Sim
- Não

63. Usando a escala abaixo, você considera que a rede de amigos AJUDA ou ATRAPALHA * o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



- Atrapalha completamente
- Atrapalha consideravelmente
- Atrapalha moderadamente
- Atrapalha levemente
- Não ajuda nem atrapalha
- Ajuda levemente
- Ajuda moderadamente
- Ajuda consideravelmente
- Ajuda completamente

e-460 Atitudes Sociais

64. Usando a escala abaixo, você considera que as atitudes da sociedade, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente: *



- Atrapalha completamente
 Atrapalha consideravelmente
 Atrapalha moderadamente
 Atrapalha levemente
 Não ajuda nem atrapalha
 Ajuda levemente
 Ajuda moderadamente
 Ajuda consideravelmente
 Ajuda completamente

e-580 Serviços, sistemas e políticas de saúde

65. Qual o principal serviço de saúde que a criança/adolescente utiliza? *
- SUS
 Plano de Saúde
 Particular

66. Usando a escala abaixo, você considera que o serviço de saúde, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



- Atrapalha completamente
 Atrapalha consideravelmente
 Atrapalha moderadamente
 Atrapalha levemente
 Não ajuda nem atrapalha
 Ajuda levemente
 Ajuda moderadamente
 Ajuda consideravelmente
 Ajuda completamente

e-585 Serviços, sistemas e políticas de educação/treinamento

67. A criança/adolescente frequenta a escola? Se sim, qual tipo de escola ele(a) frequenta?

- Pública funcional/especial
 Pública regular
 Privada
 Não frequenta a escola

68. Usando a escala abaixo, você considera que a escola que a criança/adolescente *frequenta, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



- Atrapalha completamente
 Atrapalha consideravelmente
 Atrapalha moderadamente
 Atrapalha levemente
 Não ajuda nem atrapalha
 Ajuda levemente
 Ajuda moderadamente
 Ajuda consideravelmente
 Ajuda completamente
 Não frequenta a escola

