

CENTRO UNIVERSITÁRIO CENTRAL PAULISTA – UNICEP
CURSO DE FISIOTERAPIA

JÚLIA BONELI FADEL

A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO
NEUROPSICOMOTOR DO LACTENTE DE RISCO E A ABORDAGEM FAMILIAR

SÃO CARLOS

2021

JÚLIA BONELI FADEL

A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO
NEUROPSICOMOTOR DO LACTENTE DE RISCO E A ABORDAGEM FAMILIAR

Trabalho de conclusão de curso apresentado junto ao curso de graduação em Fisioterapia do Centro Universitário Central Paulista como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

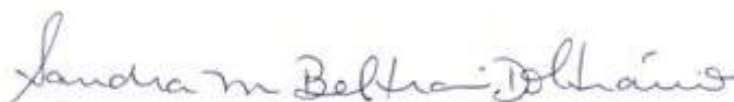
Orientadora: Prof.^a MS Sandra Maria Beltrami Doltrário

SÃO CARLOS

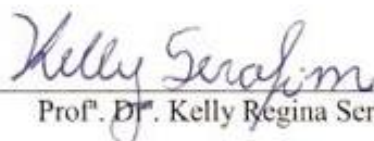
2021

MEMBROS DA BANCA EXAMINADORA PARA APRESENTAÇÃO DO
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO DO CURSO DE FISIOTERAPIA
DE **JULIA BONELI FADEL** APRESENTADO NO CENTRO
UNIVERSITÁRIO CENTRAL PAULISTA – UNICEP EM 16 DE JUNHO DE
2021

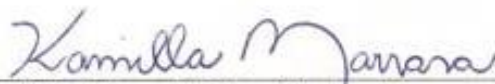
BANCA EXAMINADORA:



Profª. Ms. Sandra Maria Beltrami Doltrário – UNICEP



Profª. Drª. Kelly Regina Serafim - UNICEP



Profª. Drª. Kamilla Tays Margara Marmorato – UNICEP

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à Prof.^a Orientadora Ms. Sandra Doltrário que por meio de suas aulas despertou o entusiasmo pela área da fisioterapia neonatal e estimulação precoce e a todos os bebês que participaram deste estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me fazer entender o meu propósito, ajudar o próximo, aliviar a dor do outro e ver em cada olhar de tristeza, uma esperança.

Gostaria de agradecer a minha família, meus pais Lidiane e Alexandre, por acreditarem na minha capacidade, por todo o apoio e por serem meus guias durante essa caminhada.

Agradeço também a Prof.^a Orientadora Ms. Sandra Doltrário, que em meio a uma situação tão turbulenta, mostrou uma dedicação excepcional, paciência, paixão pelo que faz. Faltam-me palavras para descrever o quanto ela foi essencial.

Gostaria de agradecer a todas as mulheres incríveis, escolhidas para banca examinadora, Prof.^a Sandra Doltrário, Prof.^a Kelly Serafim e Prof.^a Kamila Marmorato. Elas sem dúvida são inspirações para todos nós.

Por último, gostaria de agradecer aos meus amigos, companheiros que estavam presentes em cada momento, no qual cada palavra de calma e acolhimento, cada abraço, fizeram grande diferença nos meus dias. Essa jornada não teria sido tão linda, sem vocês, obrigada!

RESUMO

Os atrasos no desenvolvimento têm forte impacto na vida da criança e precisam ser identificados precocemente, prevenindo a possibilidade de aparecimento de padrões não adequados e agravos. Muitos programas de atenção aos lactentes de risco se desdobram em atenção à gestante e à família, permitindo a percepção e intervenção adequadas. A pesquisa teve como objetivo geral compreender e descrever a importância do acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor dos lactentes de risco e a abordagem às suas famílias, relatar a abrangência do serviço para as situações de risco gestante/bebê e como objetivos específicos entender o procedimento de aplicação das avaliações, reavaliações e intervenções precoces para os lactentes de risco; entender as abordagens de orientação para as famílias; relatar as opiniões dos familiares quanto à importância de participarem deste programa; relatar o itinerário das famílias, da gestação de risco ao atendimento do lactente. A pesquisa classifica-se em exploratória, observacional de campo com caráter qualitativo. O campo de pesquisa foi formado com familiares ou responsáveis de lactentes e fisioterapeutas no Serviço de Acompanhamento e Intervenção Neonatal Precoce em Bebês de Alto Risco, São Carlos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Centro Universitário Central Paulista – UNICEP, conforme resolução 466/2012 para pesquisa com seres humanos. Resultados e considerações finais: evidenciou-se a compreensão das profissionais e dos pais/responsáveis quanto ao serviço prestado pelo Serviço de Acompanhamento e Intervenção Neonatal Precoce em Bebês de Alto Risco, a importância da avaliação e intervenção precoces, bem como o reconhecimento da atenção à saúde de forma integral. O modelo de atendimento centrado na família foi identificado e bastante valorizado neste serviço.

Palavras-Chave: lactente de risco; intervenção precoce; gestação de risco

ABSTRACT

Developmental delays have a strong impact on the child's life and need early identification, preventing the possibility of the appearance of unsuitable patterns and aggravations. Many care programs for at-risk infants are divided into care for pregnant women and their families, allowing the adequate perception and intervention. The general objective of this research was to understand and describe the importance of monitoring the neuropsychomotor development of at-risk infants and the approach to their families, to report the scope of the service for situations of risk of pregnant / baby and as specific objectives to understand the procedure for applying the early assessments, reevaluations and interventions for high-risk infants; understand family orientation approaches; report the opinions of family members regarding the importance of participating in this program; report the families progress, from high-risk pregnancy to infant care. The research is classified as exploratory, observational in the field with a qualitative character. The research field was composed by relatives or guardians of babies and physiotherapists in the Service of Monitoring and Early Neonatal Intervention for High-Risk Babies, São Carlos. The project was approved by the Research Ethics Committee with Human Beings of the Centro Universitário Central Paulista - UNICEP, according to resolution 466/2012 for research with human beings. Results and final considerations: the professionals and parents / guardians' understanding of the service provided by the Early Neonatal Monitoring and Intervention Service in High-Risk Babies was evidenced. The importance of early assessment and intervention was also recognized, as well as the recognition of attention health in an integral way. The family-centered care model was identified and highly valued in this service.

Key words: at-risk infant; early intervention; risk pregnancy

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	08
2 JUSTIFICATIVA	10
3 OBJETIVOS	11
3.1 Objetivos Gerais	11
3.2 Objetivos Específicos	11
4 MATERIAIS E MÉTODOS	12
5 RESULTADOS	14
6 DISCUSSÃO.....	20
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	24
8 REFERÊNCIAS	25
9 ANEXOS	27
10 APÊNDICES	34

1INTRODUÇÃO

A expressão “bebê” ou “lactente de risco” diz respeito ao bebê que passou ou passa por situações desfavoráveis que podem levá-lo a alteração na evolução do seu desenvolvimento (TUDELLA; TOLEDO, 2019).

O desenvolvimento é dependente da interação entre as influências genéticas e as experiências pessoais vivenciadas pela criança. O ambiente mutuamente serve de intermédio a expressão genética. O ambiente pode provocar estímulos neurofisiológicos importantes que conduzam a organização do sistema nervoso e das suas funções (MORAIS; MOREIRA; COSTA, 2019).

Os atrasos no desenvolvimento têm forte impacto na vida da criança e precisam ser identificados precocemente ou prevenidos para as crianças de maior risco, a fim de minimizar os efeitos negativos daí decorrentes (HALPEM et al. 2000; FORMIGA, 2018).

As situações desfavoráveis são normalmente provenientes da interação de diferentes riscos: riscos Biológicos, como baixo peso ao nascer, prematuridade, infecções, malformações congênitas e genéticas; Riscos Físicos, provocados por quedas, queimaduras, traumas, afogamentos, intoxicações, tentativas de abortos, acidentes automobilísticos; E os riscos socioambientais que são definidos por características relacionadas ao ambiente familiar como condições financeiras, educação, cultura e também relacionadas diretamente à mãe, como idade e saúde materna (BRASIL, 2016).

Dworkin (1989) já trazia a preocupação do acompanhamento de lactentes de risco considerando os aspectos socioambientais das famílias: composição familiar, condições econômicas, stress no lar. Padrões sutis de atraso no desenvolvimento podem ser percebidos considerando as descobertas no contexto ambiental da criança.

O desenvolvimento do Recém-nascido (RN) está diretamente associado à relação harmoniosa, que este consegue estabelecer com o meio ambiente. É pela qualidade desse relacionamento que elementos herdados, maturacionais e adquiridos se unem para aprimorar novos e mais complexos comportamentos. (VALE; DO PRADO, 2012).

Desta forma, muitos programas de atenção aos lactentes de risco se desdobram em outros, como os de atenção à gestante, à família, ao lar. Considerando que a união destes às avaliações especializadas para testar o desenvolvimento neuropsicomotor (DNPMN), propicia

a identificação da existência ou da possibilidade de aparecimento de padrões não adequados no desenvolvimento do bebê e possíveis intervenções precoces.

Frequentemente se observa confusão na definição de dois termos, de forma que convém a definição de como esses termos deverão ser compreendidos durante a leitura deste documento: Estimulação Precoce (EP) é o procedimento cujo objetivo é fazer o lactente explorar e aprender sobre seu corpo para adquirir habilidades motoras e destrezas em diferentes ambientes em que está inserido. E a Intervenção Precoce (IP), que diz respeito à intervenção que deve ser realizada nos lactentes de risco antes que se observem atipicidades no desenvolvimento, devendo ser desenvolvida por equipe multidisciplinar para avaliar e intervir no bebê de risco e suas famílias (TUDELLA; TOLEDO, 2019).

Vários autores consideram que a aplicação da IP, preferencialmente antes dos 3 anos de idade, aumenta a probabilidade de prevenir e/ou minimizar a instalação de padrões posturais e movimentos anormais, além de favorecer a aquisição de habilidades motoras normais. (VALE.; DO PRADO, 2012).

Os exercícios terapêuticos realizados na intervenção demonstram benefícios, principalmente quando iniciados precocemente, e mesmo com as diversas formas de abordagem. Postergar o início dos exercícios apenas colabora para intensificar o déficit funcional do paciente. Para avaliar o lactente de risco, existem instrumentos que atendem aos diferentes propósitos e podem ser utilizados, conforme a necessidade, associados. Considera-se também que se avalie de forma longitudinal para obtenção de dados preditivos, sem, contudo, deixar de atentar sobre a influência socioambiental, que deve ser considerada na avaliação e no plano de intervenção (DWORKIN, 1989; TUDELLA; TOLEDO, 2019).

De acordo com Morais, Moreira e Costa (2019), antes da IP é necessário avaliar a criança, e nesse momento a escolha de um teste padronizado adequado se torna essencial. A padronização da avaliação auxilia na uniformização de procedimentos realizados e no estabelecimento de regras para administração e pontuação dos testes. Alguns dos instrumentos mais comumente utilizados são:

General Movements Assessments (GMA), uma avaliação diagnóstica que analisa a qualidade dos movimentos generalizados. Trata-se de movimentos espontâneos normalmente presentes no repertório motor dos bebês nos primeiros meses de vida. Fundamenta-se na observação visual dos movimentos, não é invasivo, não necessita manusear a criança;

DENVER, um instrumento de fácil aplicação, considerado adequado para avaliar o desenvolvimento global de crianças e 0 a 6 anos incluindo crianças pré-termo. São 125 itens

subdivididos em 4 áreas (motricidade ampla, motricidade fina, comportamento pessoal social e linguagem) registrados por observação direta e interação com a criança;

Alberta Infant Motor Scale (AIMS), teste de avaliação do desenvolvimento motor infantil. É um instrumento de triagem observacional do desenvolvimento motor grosso, direcionado a crianças de 0 a 18 meses. Objetiva a identificação de desvios no desenvolvimento de crianças a termo e pré-termo e o acompanhamento dos resultados das intervenções;

E o exame Neurológico Infantil Hammersmith (HINE) que consiste em 26 itens que avaliam diferentes aspectos da função neurológica: função dos nervos cranianos, movimentos, reflexos e reações e comportamento de proteção. Esses itens são dependentes; refletem o desenvolvimento da função motora grossa e fina. O HINE destina-se a crianças dos 3 aos 24 meses de idade.

De acordo com Vale e Do Prado (2012), a IP obedece à ordem cronológica das fases do desenvolvimento motor para identificar os desvios da normalidade. Por esse motivo, a avaliação deve ser completa e criteriosa, fazendo assim com que o terapeuta tenha a responsabilidade de conhecer o processo do desenvolvimento motor infantil. O fisioterapeuta tem como grande desafio detectar e compreender o significado de qualquer alteração desse desenvolvimento. Dada a chance de intervir precocemente, é possível minimizar ou prevenir eventuais deficiências no desenvolvimento motor, auxiliando a criança a progredir suas capacidades de uma forma completa e plena.

Ainda segundo os autores acima, uma grande parcela dos bebês de risco passa pela UTI neonatal, e é importante que o paciente deixe a UTI com o mínimo de sequelas e uma adequada qualidade de vida. A disfunção orgânica nervosa e muscular no paciente crítico pode ser evitada ou minimizada por meio da intervenção precoce que poderá ser também aplicada ainda durante a passagem pela UTI neonatal.

2JUSTIFICATIVA

Segundo Tudella e Toledo (2019), a IP é de extrema importância para lactentes considerados de risco. Muitos serviços estão voltados acompanhar gestações e partos de risco, bem como a acompanhamento do lactente em seu desenvolvimento. Esta pesquisa, ao observar a abordagem dos lactentes de risco e suas famílias em um Serviço de Acompanhamento e Intervenção Neonatal Precoce em Bebês de Alto Risco (SAIBE) na cidade de São Carlos, trará a visão do itinerário desta população no município de São Carlos e região. A pesquisa abordará, no seu aspecto teórico-prático, os instrumentos de avaliação do lactente e da família e o valor deste programa para o desenvolvimento do lactente, a visão da família e sua participação. No aspecto pessoal da pesquisadora, esta pesquisa responde ao anseio de aprofundamento na área pediátrica, que nasceu de um questionamento sobre a ação fisioterapêutica no RN de risco.

3OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Compreender e descrever a importância do acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor dos lactentes de risco e a abordagem as suas famílias.

3.2 Objetivos específicos

- Relatar a abrangência do serviço para as situações de risco gestante/bebê.
- Entender o procedimento de aplicação das avaliações, reavaliações e intervenções precoces para os lactentes de risco.
- Entender as abordagens de orientação para as famílias.
- Relatar as opiniões dos familiares quanto à importância de participarem deste programa.
- Relatar o itinerário das famílias, da gestação de risco ao atendimento do lactente.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Caracterização do Estudo e Aspectos Éticos

A presente pesquisa classifica-se em exploratória, observacional de campo com caráter qualitativo.

O campo de pesquisa foi formado com familiares ou responsáveis de lactentes e fisioterapeutas no SAIBE São Carlos.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Centro Universitário Central Paulista – UNICEP, conforme resolução 466/2012 para pesquisa com seres humanos, apresentou o número de aprovação N° 800005380

4.2 Participantes

Os participantes desta pesquisa foram duas fisioterapeutas, as quais são funcionárias do SAIBE, e os pais/responsáveis que estiveram presentes no serviço nos dias de coleta, sendo aplicados em média três questionários por dia de coleta.

4.3 Local

O estudo foi realizado no SAIBE, ENDEREÇO: R. Paulino Botelho de Abreu Sampaio, 535 - Jardim Pureza, São Carlos - SP, 13561-060.

4.4 Procedimentos de coleta de dados

Foi realizado contato com as fisioterapeutas responsáveis do SAIBE para esclarecimento dos objetivos do presente estudo e solicitado junto à diretoria da Santa Casa, responsável por projetos desenvolvidos junto a esta instituição, a assinatura da Carta de Anuência, autorizando a pesquisa na Instituição (Anexo I).

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do UNICEP, as fisioterapeutas assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme o (Anexo II). Os responsáveis foram esclarecidos sobre a pesquisa e assinaram o TCLE autorizando suas participações (Anexo III).

Foram excluídos os pais ou responsáveis e profissionais que não concordaram em participar.

Após aprovação do projeto pelo comitê de ética foram realizados os contatos por telefone com duas fisioterapeutas do SAIBE, para agendamento para aplicação do questionário (Apêndice 1).

Em uma segunda etapa, iniciaram-se os contatos com os pais ou responsáveis, na própria instituição, nos horários de seus comparecimentos e conforme possibilidade de horário da pesquisadora e aplicados os questionários (Apêndice 2).

4.5 Riscos e Benefícios

Benefícios: A referida pesquisa permitiu acompanhar a investigação de atipicidade e as abordagens dos lactentes e suas famílias acompanhadas no referido programa, ampliando o conhecimento nesta área. Os resultados favoreceram a compreensão do itinerário da família e do lactente de risco e a importância deste serviço.

Riscos: Todo cuidado foi tomado para que não houvesse identificação dos participantes e se por qualquer razão, em algum momento, a participante se sentiu incomodada com as perguntas realizadas permitido a ela a interrupção de sua participação, sem qualquer dano.

4.6 Análise de Dados

Os resultados desta pesquisa foram apresentados por meio de tabelas e textos interpretados com a análise de conteúdo de temática.

Segundo Silva; Fossá (2015), trata-se de uma técnica de análise das comunicações. O material é classificado em categorias que auxiliam na compreensão dos discursos. Compõe-se de uma primeira fase, pré-análise, que é desenvolvida para sistematizar as ideias iniciais e estabelecer indicadores: Unidades de Significado (US) para a interpretação das informações coletadas. A segunda fase é a exploração do material que consiste na construção das operações de codificação, considerando-se os recortes dos textos em unidades de registros, a definição de regras de contagem e a classificação e agregação das informações em categorias simbólicas ou temáticas, núcleos de sentido (NS). Na sequência, há a elaboração de categorias que é um procedimento de agrupar dados considerando a parte comum existente entre eles. Classifica-se por semelhança ou analogia, segundo critérios previamente estabelecidos ou definidos no processo. Estes critérios podem ser semânticos, originando categorias temáticas. Podem ser sintáticos definindo-se a partir de verbos, adjetivos, substantivos. A terceira fase compreende o tratamento dos resultados, inferência (dedução) e interpretação, consiste em captar os conteúdos manifestos e latentes contidos em todo o material coletado (entrevistas, documentos e

observação). A análise comparativa realizada através da justaposição das diversas categorias existentes em cada análise, ressaltando os aspectos considerados semelhantes e os que foram concebidos como diferentes.

5 RESULTADOS

5.1 Resultados relacionados às Fisioterapeutas

O questionário entregue e respondido pelas duas fisioterapeutas teve a finalidade de compreender e descrever como se dá e a importância do acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor dos lactentes de risco e a abordagem as suas famílias.

F1 e F2 apresentaram concordância e se complementaram nas respostas que descreverem o serviço prestado pelo SAIBE, sendo este um programa de atenção e acompanhamento ao bebê de risco. Neste caso, a situação de risco foi classificada por elas como o nascimento de bebês de idade gestacional menor que 32 semanas e com peso abaixo de 2 kg.

Houve concordância ao responderem que não sabiam informar sobre o itinerário da gestante de risco no programa do SAIBE.

Sobre o itinerário do lactente de risco, F1 e F2 afirmam que a primeira consulta com elas é agendada após a alta hospitalar em um período de 14 dias e para as avaliações são utilizados materiais padronizados: AIMS, DENVER, HINE e GMA.

Em relação ao questionamento sobre a importância do serviço, F1 e F2 indicaram que, por meio do serviço, é possível reduzir riscos, reinternações, complicações respiratórias, ganho ponderal, fazer acompanhamento, detecção precoce, alterações, atrasos e intervenções precoces.

Quanto aos instrumentos padronizados de avaliação, seus relatos mostraram para F1 que os instrumentos de avaliação são importantes para realizar acompanhamento, referências, comparação e reprodução da avaliação. Para F2 os instrumentos são importantes para detecção do grau de acometimento e a presença de paralisia cerebral.

Sobre a abordagem familiar, F1 e F2 trouxeram diferentes ideias: para F1, a abordagem em conjunto com a família permite dar suporte às necessidades e ter uma escuta às preocupações. Para F2, a família é parceira e de forma individualizada se presta a explicações e permite que se tracem objetivos em conjunto.

A Tabela 1 expõe as US, NS e C formadas a partir da leitura do material respondido pelas fisioterapeutas.

Tabela 1 – Unidades de significado; Núcleos de significado e Categorias pelas fisioterapeutas.

US	NS	C
Descrição do serviço		
<ul style="list-style-type: none"> • Atenção • Acompanhamento • Bebê de risco • Famílias 	O bebê de risco, acompanhamento do desenvolvimento e prevenção de agravos.	C1- O cuidado integral é prestado ao bebê de risco e famílias
Itinerário Gestante		
Desconhecimento		
Itinerário Bebê Risco		
Alta hospitalar	As famílias, as necessidades e os objetivos de tratamento	
Avaliações Padronizadas		
<ul style="list-style-type: none"> • Classificar gravidade • Acompanhamento • Comparação 	As avaliações, diminuição da subjetividade e o acompanhamento.	C2- As avaliações padronizadas são usadas para guiar as intervenções e realizar acompanhamentos.
Importância SAIBE		
<ul style="list-style-type: none"> • Redução de riscos • Atrasos • Promover intervenções • Prevenir agravos 	O SAIBE, redução de risco e agravos.	C3- para detectar e prevenir agravos são realizadas intervenções.
Abordagem familiar		
<ul style="list-style-type: none"> • Escutar a família • Dar suporte às necessidades • Traçar objetivos em conjunto 		C4- as intervenções são centradas na família.

US: Unidades de significado; NS: Núcleo de significado e C: Categorias.

Pelos dados coletados verificou-se que o serviço do SAIBE se organiza para atenção aos pacientes quanto à frequência de comparecimento ao serviço, conforme a Tabela 2.

Tabela 2– Critérios de organização dos pacientes atendidos pelo SAIBE

IDADE DOS PACIENTES ATENDIDOS	FREQUENCIA DOS ATENDIMENTOS	QUANTIDADE DE PACIENTES
1 mês a 10 meses de idade	A cada 03 meses	+/- 50
Acima de 10 meses de idade até 2 anos.	A cada 03 meses	+/- 200
Acima de 2 anos de idade	A cada 6 meses	+/- 6
Independentes da idade com limite até 6 anos	Semanalmente	14
Total aproximado de pacientes na instituição (dados de 2021) - 250		

5.2 Resultados relacionados aos Pais e responsáveis

Foram aplicados os questionários com os pais/responsáveis de pacientes, independente dos critérios de frequência mencionados na Tabela 2. Responderam os questionários conforme os pais/responsáveis se apresentaram nos dias em que a coleta foi realizada. Estes foram numerados em ordem crescente de data. Desta forma, foram recrutados 35 participantes, uma perda amostral de 2 recrutamentos, sendo então, aplicados 33 questionários, distribuídos conforme Tabela 3.

Tabela 3- Questionários aos pais/responsáveis conforme frequência de atendimento

Frequentam a cada 03 meses	Frequentam a cada 6 meses	Realizam Intervenção Semanal
22	5	6

Os Pais/responsáveis responderam quatro questões (Apêndice 2) e por meio da leitura exaustiva destas respostas coletadas, fez-se a busca de US, identificando elementos nas respostas dos participantes até que nenhum novo elemento permitisse ampliar o número de propriedades do objeto estudado, ou seja, momento de saturação (THIRY-CHERQUES, 2009), Tabela 4. Nesta tabela, os participantes estão representados por números e as US identificadas em suas respostas listadas e assinaladas em cada participante. Foi indicado também na Tabela 4, a frequência em que aparecem as US. Entendendo-se que os elementos que foram observados

nas respostas, nenhum foi assinalado somente pelos últimos questionários aplicados, indicando a saturação das respostas.

Tabela 4 - US e Instrumento de Saturação

UNIDADES DE SIGNIFICADO /PARTICIPANTES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	F.US	
Em que momento você foi inserida neste programa e por quê?																																			
Encaminhamento alta prematuridade	x	x	x		x	x						x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x					x	x	21	
Encaminhamento lesões confirmadas						x	x	x	x	x					x		x	x																	8
Encaminhamento na gestação de risco				x					x							x										x									4
Permanência em UTI		x	x	x			x	x		x				x		x		x	x	x		x	x	x	x										16
Complicações na hora do parto							x					x				x			x																5
O que representou para você fazer parte deste programa?																																			
Atenção ao bebê				x			x	x				x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	24
Atendimento médico	x	x	x		x				x				x		x	x	x	x	x			x	x	x		x	x	x							17
Atendimento fisioterapêutico	x	x	x		x	x		x	x		x			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x			x	x			23
Realização de exames	x																		x																2
Evolução rápida do bebê		x													x	x	x			x						x									6
Acompanhamento gratuito			x																																4
Atenção da equipe				x								x	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x										15
Avaliação do bebê					x		x							x	x	x																			6
Quais orientações você recebe neste programa?																																			
Orientação de manuseios e postura		x	x		x						x	x	x		x	x	x	x			x	x	x	x	x	x		x				x	x	x	20
Orientação de medicamentos												x					x											x	x						6
Orientação nutricional	x		x	x		x					x	x			x	x				x			x	x		x	x	x	x						16
Como você entende a importância deste programa para a região de São Carlos?																																			
Presença no serviço = Evolução						x							x					x	x	x	x														7
Acompanhamento desenvolvimento	x			x			x	x			x	x									x	x		x	x	x	x					x	x		16

Por meio das US identificadas foram compostos os NS e C, conforme Tabela 5.

Tabela 5 - NS e C pelos pais e responsáveis

NS	C
<p>Fatores que determinam os encaminhamentos</p> <p>Benefícios recebidos no SAIBE</p> <p>Compreensão do serviço</p>	<p>C5- abrangência do serviço e itinerário do paciente.</p> <p>C6- participação da família</p>

NS: Núcleo de Significado; C: Categorias.

Desta forma, pelo conteúdo coletado junto às fisioterapeutas e aos pais/responsáveis foram formadas seis categorias com as quais se propõe a explicação dos objetivos.

DISCUSSÃO

Pelos objetivos geral e específicos, a pesquisa buscou compreender e descrever a importância do acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor dos lactentes de risco e a abordagem as suas famílias, relatando a abrangência do serviço, a aplicação de avaliações, reavaliações, intervenções, orientações às famílias, julgamento da importância do serviço e abrangência à gestação de risco.

As categorias C1 e C5 identificadas na pesquisa, expõem o cuidado integral ao lactente e as suas famílias. Os lactentes, sua maioria, foram prematuros que, após a alta da maternidade, em um prazo de 14 dias, foram avaliados no SAIBE. Neste serviço, os pais/responsáveis recebem atenção em várias áreas como fisioterapia, nutrição e pediatria.

Segundo Brandão (1985); Lopes e Lopes (1999); Formiga, Tudella e Medeiros (2002), a IP é composta pelo atendimento nas diferentes alterações clínicas do paciente, de acordo com cada quadro, proporcionando equilíbrio no desenvolvimento de vários sistemas e de suas funções como: nutricional, motor, sensorial, perceptivo, cognitivo, emocional e social, que podem depender da maturação do sistema nervoso central e das condições ambientais. As observações dos autores corroboram com os resultados encontrados no presente estudo quanto às áreas que as participantes recebem informações.

O desenvolvimento da criança é visto como o resultado da interação entre aquilo que ela traz ao mundo ao nascer e de que maneira o mundo a molda. Atualmente os modelos de serviço de atenção ao bebê de risco formam um único programa, composto por multidisciplinares, não mais focados em um único domínio. O trabalho integrado da equipe multiprofissional implica em um sistema no qual todos os participantes discutem suas observações e partilham suas perspectivas de acordo com a avaliação, o planejamento e as decisões seguintes (MORAIS; MOREIRA; COSTA, 2019).

A orientação aos pais/responsáveis é o ponto forte do serviço, visto que concentra a grande maioria dos usuários que comparecem em frequência a cada três ou seis meses ao serviço. A maioria dos participantes da pesquisa não recebe intervenção, apenas avaliações, acompanhamentos, reavaliações e orientações familiares por não apresentarem alterações nas avaliações.

De acordo com Moraes, Moreira e Costa (2019), os métodos de abordagem da IP vêm sofrendo modificações, considerando as alterações no padrão da área da saúde, passando de um modelo biomédico para um modelo biopsicossocial. Nesse aspecto os anseios, objetivos e a participação da criança e da família dentro desse modelo passam a ser mais valorizados e

compartilhados com o terapeuta. O terapeuta é um profissional especializado no desenvolvimento infantil que oferece suporte em todo o processo, enquanto os pais conhecem as particularidades dos seus filhos. A mudança de um programa de IP centrado na criança para um modelo centrado na família, fez com que os pais passassem de um papel passivo para um papel de parceria, ativos e essenciais no processo de IP.

Dessa forma o modelo integrado leva um contexto mais natural oferecido a criança e sua família no qual é estimulado o envolvimento dos pais e observado o comportamento da criança em atividades significativas para ela (MORAIS; MOREIRA; COSTA, 2019).

A abordagem familiar, segundo Prado e Vale (2012), significa uma colaboração e compreensão da família quanto à situação da criança e suas dificuldades, que será determinante durante o processo de reabilitação. A IP possui a vantagem de poder ser iniciada sem a confirmação de um diagnóstico, podendo assim ser aplicada no decorrer do desenvolvimento da criança. Os resultados dependerão de um conjunto de fatores; o início precoce da estimulação, do estado da função corporal e cognitiva da criança e da participação efetiva e dos pais e do seu comprometimento no processo de reabilitação.

A IP consiste em uma ação em forma de tratamento, no qual é indicado como uma maneira de aumentar a interação do organismo com o ambiente, para que dessa forma possa se obter respostas motoras próximas ao padrão da normalidade e prevenir a instalação de padrões atípicos de movimento e postura (MARTURELLI, 2010; BEZERRA, 2017).

A IP apoia-se no conceito de plasticidade do sistema nervoso que pode ocorrer durante toda a existência, porém é mais intensa nos primeiros anos de vida quando a criança desenvolve as principais habilidades sensório motoras, socioemocionais e cognitivas, com as maiores possibilidades de alteração dos circuitos cerebrais em resposta ao estímulo do meio ambiente: períodos sensíveis. Em compensação, se os estímulos presentes forem negativos, o desenvolvimento da criança pode ser afetado: período crítico, intervalo de tempo no qual determinado acontecimento, estímulo ou ausência dos mesmos terá forte impacto no desenvolvimento da criança (MORAIS; MOREIRA; COSTA, 2019).

Ressalta-se que a intervenção centrada na família tem grande importância, confiando a esta um ambiente rico e satisfatório para o desenvolvimento da criança. Este tipo de intervenção, centrada na família, foi ressaltada no programa conforme as categorias C1 e C4. As famílias são favorecidas tanto pelas orientações como pela participação na definição dos objetivos do tratamento.

A abordagem familiar é o envolvimento da família como parceira no cuidado das crianças [...] realizamos a escuta às necessidades dessas famílias e inserimos a família em todos os atendimentos, comunicando o quadro da criança e orientando quais estímulos são mais adequados (Participante F1).

A abordagem familiar diz respeito também a estabelecer metas em conjunto com essa família, considerando aspectos que a família apresente de necessidade e traçando objetivos e tratamentos conjuntos (Participante F2).

O ambiente em que o bebê tem o seu primeiro contato com o mundo é composto pela família e pelos estímulos que são oferecidos por ela e que determinam, em sua grande maioria, o desenvolvimento de todas as potencialidades físicas, mentais e emocionais do bebê. Dessa forma, o aprendizado da criança em diferentes áreas do desenvolvimento depende predominantemente da variedade e da qualidade dos estímulos proporcionados pela família (BREDARIOL, 1999).

Os aspectos ambientais podem modificar e interferir no ritmo de desenvolvimento da criança, acelerando-o ou retardando-o. O meio em que vive o bebê nos primeiros anos de vida se enriquecerá através da intervenção precoce na família e no ambiente, se tornando por sua vez mais estimulador, favorecendo assim o desenvolvimento da criança e o enriquecimento das suas experiências sensório-motoras (PEREZ RAMOS; PEREZ RAMOS, 1992).

Os fatores de risco ambientais podem ser explicados por “condições ou eventos que ocorram fora do indivíduo, experiências relacionadas com a vida em família e em sociedade”. Esses fatores podem estar relacionados com todo e qualquer tipo de violência, como, doméstica, física, sexual, psicológica, exposição à violência conjugal, negligência, uso excessivo de álcool e substâncias psicoativas pelos cuidadores e pobreza. É de extrema relevância certificar-se dos arredores da criança, como o ambiente educacional e outras pessoas que possam ter influência indireta na vida do bebê. Considerada um dos maiores fatores de risco psicossociais está a pobreza extrema, como um dos fatores mais impactantes no desenvolvimento infantil. Sua existência aumenta a probabilidade de exposição das crianças a adversidades, como estresse familiar, negligência infantil, insegurança alimentar e exposição a violência, muitas vezes agravadas por morarem em comunidades com poucos recursos (MORAIS; MOREIRA; COSTA, 2019).

As categorias C2 e C6 identificam as orientações aos pais/responsáveis e tratamentos sendo realizados com apoio de avaliações padronizadas, que segundo F1 e F2 eliminam a subjetividade, permitem comparações e reavaliações, além de permitirem identificação de anormalidades no desenvolvimento precocemente.

De acordo com Herrero (2011), antes que o bebê complete quatro meses de vida, encontra-se uma dificuldade na avaliação dos sinais de atraso seja por lesão cerebral ou por prematuridade, existindo em ambos os casos a necessidade de uma avaliação rotineira.

Os instrumentos padronizados possibilitam a comparação da criança com uma população de referência, permitindo a detecção de atrasos ou ainda identificando o grau de acometimento da criança com paralisia cerebral (Participante F1).

Os instrumentos padronizados favorecem o acompanhamento pediátrico, pois auxiliam em medidas objetivas que possam ser replicadas e reproduzidas, para acompanhamento a longo prazo. Também facilitam a integração da avaliação com avaliações realizadas em outros serviços. Além disso as crianças podem ser inseridas em curvas do desenvolvimento e comparadas com as medidas de referências (Participante F2).

Herrero (2011) destaca que é possível compreender que muitas crianças com deficiências são encaminhadas tardiamente para os tratamentos especializados, sendo uma das causas desse encaminhamento tardio a falta de utilização de escalas padronizadas de avaliação, sendo que de 167 profissionais entrevistados em seu estudo, apenas 36 utilizavam algum tipo de escala. A importância da avaliação visando a identificação dos recém-nascidos de risco e suas necessidades é de fato de imensa relevância se acontecida de forma precoce, pois ela possibilitará a tomada de decisões dos profissionais e a sua inserção no programa de estimulação e intervenção precoce, por consequência, se tornará possível evitar transtornos futuros no desenvolvimento da criança.

O acompanhamento do fisioterapeuta é fundamental para crianças com atrasos no DNPM, porém, é também fundamental para aquelas crianças que fazem parte do grupo de risco, ou seja, que possuem a chance de desenvolver algum comprometimento no desenvolvimento. No decorrer do tratamento fisioterapêutico é de grande importância a utilização de escalas e questionários de avaliação padronizados do DNPM, para que os profissionais possam ser corretamente guiados durante a fase de diagnóstico/avaliação, intervenção e evolução das crianças (ALMEIDA et al., 2008; BARROS et al., 2020).

A categoria C3 traz a possibilidade da identificação da gestação de risco na qual o comprometimento é percebido precocemente na gestação e foi identificado por alguns participantes, mas não pelas fisioterapeutas como um serviço oferecido pelo SAIBE.

Considera-se gestação de alto risco, situação na qual a saúde da mulher é acometida por complicações relativas a doenças preexistentes ou intercorrências da gravidez, geradas por

fatores orgânicos ou socioeconômicos e demográficos desfavoráveis. A gestante de risco deve ser encaminhada ao serviço de referência, tendo o cuidado garantido no estabelecimento de origem desde o momento do encaminhamento até o final da gestação, com o trânsito facilitado entre os serviços de saúde, assegurando atendimento adequado em tempo oportuno. Os principais cuidados realizados no pré-natal estão direcionados ao exame físico, sendo eles, peso materno, sinais vitais e ausculta dos batimentos fetais. Mas as informações no pré-natal precisam ser suficientes, direcionadas às emergências e realização de exames individuais, com escuta ativa, identificação de dúvidas, medos e orientações na detecção e anormalidades (MEDEIROS, et al., 2019).

O pré-natal corresponde ao acompanhamento da gestante, trabalhando não só como uma assistência médica, mas também como um período de aprendizagem para a mulher e sua família. Além disso, o pré-natal ainda permite à equipe profissional detectar anormalidades presentes tanto na mãe quanto no bebê. Através desse acompanhamento, é possível não só acompanhar o desenvolvimento da adequando da gestação, mas também detectar problemas se existentes. Entre todos os seus benefícios, o pré-natal ainda traz a possibilidade da redução da mortalidade materna e neonatal, desde que seja realizado um acompanhamento precoce e eficaz (ARAÚJO et al., 2010).

Para maioria dos participantes, bem como para as fisioterapeutas, os casos de risco foram identificados ao nascer, por intercorrências no parto ou por prematuridade e reconhecidos quando avaliados por meio de material padronizado.

As evidências existentes são suficientes para entender que quanto mais precocemente for concluído o diagnóstico de atraso no desenvolvimento e iniciada a intervenção, menor será o impacto desses problemas na vida da criança (FORMIGA; PEDRAZZANI, 2004).

Segundo Formiga, Pedrazzani e Tudella (2004), a prevenção das alterações patológicas no desenvolvimento dos bebês tem início nas avaliações precoces, sendo elas de grande importância para o tratamento e para que os pacientes não sejam encaminhados tardiamente às instituições, o que restringiria a intervenção em alcançar o seu objetivo.

O período de coleta pode ser considerado como limitação ao estudo, e o mesmo foi dificultado pela pandemia por Covid-19, que causou aumento nas ausências dos pacientes.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo evidenciou-se a compreensão das profissionais, pais/responsáveis quanto à importância do serviço prestado pelo SAIBE. Bem como a compreensão dos beneficiados sobre iniciar um trabalho precoce e a importância reconhecida por eles sobre as necessidades de saúde de seus filhos irem além dos atendimentos de Fisioterapia, de tal forma que o cuidado integral pôde ser identificado por eles.

Não foi possível deixar claro sobre o itinerário da gestante de risco, uma vez que as fisioterapeutas desconhecem a presença desta intervenção, mas, algumas participantes indicaram que receberam orientação desde a gestação neste serviço.

Grande parte dos questionários foi aplicada nos participantes que frequentam o SAIBE a cada 03 meses e foi notado que os participantes sentem que são supridas dúvidas quanto às necessidades de saúde de seus filhos e as abordagens com os mesmos.

O SAIBE presta IP com atendimentos aos lactentes cujo desenvolvimento foi detectado com atraso ou a deficiência e realiza avaliações e acompanhamentos da criança e da família com orientações em diferentes áreas da saúde.

A compreensão deste serviço permitiu a expansão dos contatos entre o UNICEF, ampliando a abrangência do serviço prestado por esta instituição de ensino incluindo a IP.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, S. M.; SILVA, M. E. D.; MORAES, R. C.; ALVES, D. S. A importância do pré-natal e a assistência de enfermagem. VEREDAS FAVIP - **Revista Eletrônica de Ciências** - v. 3, n. 2 - julho a dezembro de 2010.
- ALMEIDA, MARTINS, K., et al. Validade concorrente e confiabilidade da Alberta Infant Motor Scale em lactentes nascidos prematuros. **J. Pediatr.** (Rio J.), Porto Alegre, v. 84, n. 5, p. 442- 448, Oct. 2008.
- BARROS, R. S.; SOUZA, K. M.; PAIVA, G. S.; SILVA, E. G.; SILVA, D. C.; MELLO, C. M. S.; SALEMI, M. M.; GOMES, V. M. S. A. Principais instrumentos para avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor em crianças no Brasil. **Braz. J. of Develop.**, Curitiba, v. 6, n. 8, p.60393-60406 aug. 2020.
- BEZERRA, C. R. Estimulação precoce: uma perspectiva psicopedagógica através da brincadeira. Universidade federal da paraíba, centro de educação curso de psicopedagogia, João Pessoa, Paraíba, 2017.
- BRANDÃO, J.; S. Tratamento precoce da paralisia cerebral. In: LIANZA, S. Medicina de reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, pp. 241-265, 1985.
- BRASIL. Diretrizes de estimulação precoce crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Brasília, DF, 2016.
- BREDARIOL, A. C. P. (1999). Programa de Educação preventiva: Uma proposta para serviços de estimulação/intervenção precoce. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, Brasil.
- DWORKIN, P. H. British and American recommendations for developmental monitoring: the role of surveillance. **Pediatrics**, v. 1, n. 84, p. 1010-1013, 1989.
- FORMIGA, C. K. M. R.; SILVA, L. P. DA; LINHARES, M, B. M. Identificação de fatores de risco em bebês participantes de um programa de Follow-up. **Rev. CEFAC**. v.20, n.3, p. 333-341, 2018.
- FORMIGA, C. K. M. R. Programa de intervenção com bebês pré-termo e suas famílias: Avaliação e Subsídios para a prevenção de deficiências. São Carlos: UFSCAR, 2003.
- FORMIGA C., K., M., R., PEDRAZZANI E., S. A prevenção de deficiências no alvo da educação especial. **Rev. Bras.** v.10, n.1, p.107-122. Ed. Esp., Marília, jan.-abr. 2004.
- FORMIGA, C. K. M. R.; TUDELLA, E.; MEDEIROS, J. L. A. Plasticidade cerebral. Bases para a habilitação neuro-sensório-motora de bebês d risco. **Infanto - Revista de Neuropsiquiatria da Infância e Adolescência**, 10 (3), 114-126, 2002.
- HALPEM, R.; et al. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. **Jornal de Pediatria**, v. 76, n. 6, p. 421-428, 2000.

HERRERO, D. et al. Escalas de desenvolvimento motor em lactentes: Test of Infant Motor Performance e a Alberta Infant Motor Scale. **Rev. Bras. Cresc. e Desenv. Hum.** 2011; 21(1): 122-132

LOPES, S. M. B. & LOPES, J. M. A. Follow-up do recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

PEREZ RAMOS, A. M. Q. & PEREZ RAMOS, J. Q. (1992). Estimulação precoce: serviços, programas e currículos. Brasília: Ed. Ministério da Ação Social, CORDE.

MEDEIROS, F. F., et al. Acompanhamento pré-natal da gestação de alto risco no serviço público. **Revista de enfermagem.** s. 3, p. 213-220, 2019.

MORAIS, R.; MOREIRA, R.; COSTA, K. in CAMARGOS, A. C. R. et al. Fisioterapia em pediatria: da evidência à prática clínica - 1. ed. Cap. 2. Rio de Janeiro: Medbook, 2019.

SANTOS, R. S.; ARAUJO, A. P. Q. C.; PORTO, M. A. S. Diagnóstico precoce de anormalidades no desenvolvimento em prematuros: instrumentos de avaliação. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 84, n. 4, p. 289-299, Aug. 2008.

SILVA; A. H.; FOSSÁ, Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualit@s Revista Eletrônica** v. 17, n.1, 2015.

SILVA, C.C.V. Atuação da fisioterapia através da estimulação precoce em bebês prematuros. *Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde | Salvador*, v. 5, n. 5, p. 29-36, jan./jun. 2017

TUDELLA, E.; TOLEDO, A. de M. Intervenção Precoce – Evidências para práticas clínicas em lactentes de risco. 1 ed. Curitiba: Appris, 2019.

TUDELLA, E.; PEDRAZZANI, E.; FORMIGA, C. K. M. R. Desenvolvimento motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção precoce. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, Jan. 2004.

VALE, A. L.; DO PRADO, C. Fisioterapia neonatal e pediátrica. Copyright© Hospital Israelita Albert Einstein - Departamento Materno-infantil. Barueri, SP: Manole, 2012.

9 ANEXOS

9.1 Anexo I




CARTA DE ANUÊNCIA

A direção da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Carlos autoriza a realização do projeto de pesquisa “A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO DO LACTENTE DE RISCO” sob responsabilidade da Graduanda Júlia Boneli Fadel e orientação da Profa. fisioterapeuta MS. Sandra Maria Beltrami Doltrário CREFITO 3 5761F especializada em Neuropediatria. A pesquisadora está autorizada a acessar os prontuários digitais e físicos e os prontuários de acompanhamento assistencial dos profissionais da equipe multiprofissional com o objetivo de realizar o acompanhamento clínico dos participantes da pesquisa. Estamos cientes que o projeto e os pesquisadores atendem plenamente o determinado pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta as diretrizes e normas sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

São Carlos, 17 de novembro de 2020.


Dra. Luciana Ditomaso Luporini
Coordenadora Multiprofissional


Dr. Vitor Martins Marin
Diretor Técnico
CRM 128612

9.2 ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FISIOTERAPEUTAS

Título do estudo: A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO DO LACTENTE DE RISCO

Pesquisador (a) responsável: Sandra Maria Beltrami Doltrário

ENDEREÇO DO (A) PESQUISADOR (A) RESPONSÁVEL: R. Antonio de Almeida Leite, 435

TELEFONE DO (A) PESQUISADOR (A) RESPONSÁVEL PARA CONTATO: 33716313

Prezada Fisioterapeuta responsáveis atendimentos SAIBE São Carlos:

- Você está sendo convidada a participar desta pesquisa de forma totalmente VOLUNTÁRIA.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder a todas as suas dúvidas antes que você se decidir a participar.
- Você tem o direito de DESISTIR de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo Geral: Compreender e descrever a importância do acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor dos lactentes de risco e a abordagem as suas famílias.

Específicos: Relatar a abrangência do serviço para as situações de risco gestante/bebê. Entender o procedimento de aplicação das avaliações, reavaliações e intervenções precoces para os lactentes de risco. Entender as abordagens de orientação para as famílias. Relatar as opiniões dos familiares quanto à importância de participarem deste programa. Relatar o itinerário das famílias, da gestação de risco ao atendimento do lactente.

Justificativa: Esta pesquisa ao observar a abordagem dos lactentes de risco e suas famílias em um Serviço de Acompanhamento e Intervenção Neonatal Precoce em Bebês de Alto Risco (SAIBE) na cidade de São Carlos, trará a visão do itinerário desta população no município de São Carlos e região. A pesquisa abordará no seu aspecto teórico-prático os instrumentos de avaliação do lactente e da família e o valor deste programa para o desenvolvimento do lactente, a visão da família e sua participação. **Participantes:** O campo de pesquisa se formará com população de familiares ou responsáveis de duzentos e cinquenta pais ou responsáveis de lactentes atendidos no (SAIBE) São Carlos, e por duas fisioterapeutas do setor. **Local:** O estudo será realizado no SAIBE, ENDEREÇO: R. Paulino Botelho de Abreu Sampaio, 535 - Jardim

Pureza, São Carlos - SP, 13561-060. **Procedimentos de coleta de dados:** Será realizado contato com as fisioterapeutas responsáveis do SAIBE, para esclarecimento dos objetivos do presente estudo e solicitado à assinatura da carta de Anuência autorizando a pesquisa na Instituição.

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do UNICEP, serão realizados contatos com os profissionais para esclarecimento e agendamento para resposta ao questionário.

Riscos-Benefícios: Benefícios: A referida pesquisa permitirá acompanhar a investigação de atipicidade e as abordagens dos lactentes e suas famílias acompanhadas no referido programa, ampliando o conhecimento nesta área. Os resultados favorecerão a compreensão do itinerário da família e do lactente de risco e a importância deste serviço. **Riscos:** Todo cuidado será tomado para que não haja identificação dos participantes e se por qualquer razão em algum momento o participante se sentir incomodada com as perguntas realizadas, poderá interromper sua participação, sem qualquer dano.

Acompanhamento e Assistência:

A pesquisa não propõe acompanhamento dos participantes após seu término, mas será disponibilizada aos profissionais da instituição participante a conclusão do trabalho via e-mail.

Sigilo: As informações fornecidas pelos participantes terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Estes não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Indenização e ressarcimento: É garantida indenização em casos de danos, comprovadamente, decorrentes da sua participação na pesquisa, por meio de decisão judicial ou extrajudicial.

Não há qualquer valor econômico, a receber ou a pagar, pela sua participação. No entanto, caso haja qualquer despesa decorrente da sua participação na pesquisa, haverá ressarcimento na forma seguinte: na apresentação de comprovante que a despesa foi referente à pesquisa haverá ressarcimento

Em caso de dúvida: Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Seres Humanos do UNICEP situado na Rua Miguel Petroni, 5111 – Fone (16) 33622111, CEP 13563-570, São Carlos/SP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Ciência e de acordo do participante (sujeito da pesquisa):

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto pelo(a) pesquisador(a), eu _____, RG: _____, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento **em duas vias**, ficando com a posse de uma delas.

São Carlos, ____/____/____

Assinatura do sujeito de pesquisa ou Representante legal

Ciência e de acordo do pesquisador responsável:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Declaro que assinei 2 vias deste termo, ficando com 1 via em meu poder.

Assinatura do responsável pelo projeto

**9.3 ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PAIS
OU RESPONSÁVEIS**

Título do estudo: A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO DO LACTENTE DE RISCO

Pesquisador (a) responsável: Sandra Maria Beltrami Doltrário

ENDEREÇO DO (A) PESQUISADOR (A) RESPONSÁVEL: R. Antonio de Almeida Leite, 435

TELEFONE DO (A) PESQUISADOR (A) RESPONSÁVEL PARA CONTATO: 33716313

Prezada mãe/Responsável:

- Você está sendo convidada a participar desta pesquisa de forma totalmente VOLUNTÁRIA.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder a todas as suas dúvidas antes que você se decidir a participar.
- Você tem o direito de DESISTIR de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo Geral: Compreender e descrever a importância do acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor dos lactentes de risco e a abordagem as suas famílias.

Específicos: Relatar a abrangência do serviço para as situações de risco gestante/bebê. Entender o procedimento de aplicação das avaliações, reavaliações e intervenções precoces para os lactentes de risco. Entender as abordagens de orientação para as famílias. Relatar as opiniões dos familiares quanto à importância de participarem deste programa. Relatar o itinerário das famílias, da gestação de risco ao atendimento do lactente.

Justificativa: Esta pesquisa ao observar a abordagem dos lactentes de risco e suas famílias em um Serviço de Acompanhamento e Intervenção Neonatal Precoce em Bebês de Alto Risco (SAIBE) na cidade de São Carlos, trará a visão do itinerário desta população no município de São Carlos e região. A pesquisa abordará no seu aspecto teórico-prático os instrumentos de avaliação do lactente e da família e o valor deste programa para o desenvolvimento do lactente, a visão da família e sua participação.

Participantes: O campo de pesquisa se formará com população de familiares ou responsáveis de lactentes atendidos no (SAIBE) São Carlos, e por duas fisioterapeutas do setor. **Local:** O estudo será realizado no SAIBE, ENDEREÇO: R. Paulino Botelho de Abreu Sampaio, 535 - Jardim Pureza, São Carlos - SP, 13561-060.

Procedimentos de coleta de dados: Será realizado contato com as fisioterapeutas responsáveis do SAIBE, para esclarecimento dos objetivos do presente estudo e solicitado à assinatura da carta de Anuência autorizando a pesquisa na Instituição.

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do UNICEP, os responsáveis serão esclarecidos sobre a pesquisa e se concordarem em participar eles assinarão o TCLE autorizando suas participações.

Serão excluídos os pais ou responsáveis e profissionais que não concordarem em participar. A pesquisadora, interada dos horários das presenças dos pacientes, iniciará os contatos com os responsáveis, no local da própria instituição, conforme horário de seus atendimentos, aplicando questionário.

Riscos-Benefícios: Benefícios: A referida pesquisa permitirá acompanhar a investigação de atipicidade e as abordagens dos lactentes e suas famílias acompanhadas no referido programa, ampliando o conhecimento nesta área. Os resultados favorecerão a compreensão do itinerário da família e do lactente de risco e a importância deste serviço. **Riscos:** Todo cuidado será tomado para que não haja identificação dos participantes e se por qualquer razão em algum momento o participante se sentir incomodada com as perguntas realizadas, poderá interromper sua participação, sem qualquer dano.

Acompanhamento e Assistência:

A pesquisa não propõe acompanhamento dos participantes após seu término, mas será disponibilizada aos profissionais da instituição participante a conclusão do trabalho via e-mail.

Sigilo: As informações fornecidas pelos participantes terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Estes não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Indenização e ressarcimento: É garantida indenização em casos de danos, comprovadamente, decorrentes da sua participação na pesquisa, por meio de decisão judicial ou extrajudicial.

- Não há qualquer valor econômico, a receber ou a pagar, pela sua participação. No entanto, caso haja qualquer despesa decorrente da sua participação na pesquisa, haverá ressarcimento na forma seguinte: na apresentação de comprovante que a despesa foi referente à pesquisa haverá ressarcimento.

Em caso de dúvida: Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Seres Humanos do UNICEP situado na Rua Miguel Petroni, 5111 – Fone (16) 33622111, CEP 13563-570, São Carlos/SP. O Comitê de Ética é a instância que tem

por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Ciência e de acordo do participante (sujeito da pesquisa):

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto pelo(a) pesquisador(a), eu _____, RG: _____, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento **em duas vias**, ficando com a posse de uma delas.

São Carlos, ____/____/____

Assinatura do sujeito de pesquisa ou Representante legal

Ciência e de acordo do pesquisador responsável:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Declaro que assinei 2 vias deste termo, ficando com 1 via em meu poder.

Assinatura do responsável pelo projeto

10 APÊNDICES

10.1 Apêndice 1 - Questionário Fisioterapeutas

1. O que é o programa SAIBE? A quem se destina?
2. Uma vez detectada uma gestação de risco, como é o itinerário da gestante, seu acompanhamento, orientação.
3. Após o nascimento como se dá este itinerário da família do lactente de risco?
4. Como você entende a importância deste programa para a região de São Carlos?
5. Como você entende a interação deste programa com as instituições que prestam serviço a esta população? Como isso acontece?
6. Como você entende a necessidade de instrumentos padronizados de avaliação?
7. Que instrumentos de avaliação são utilizados?
8. Qual o período considerado para reavaliação?
9. Como você entende a abordagem familiar? Como ela é realizada nesta instituição?

10.2 Apêndice 2 - Questionário Pais ou Responsáveis

1. Em que momento você foi inserida neste programa e por quê?
2. O que representou para você fazer parte deste programa?
3. Quais orientações você recebe neste programa?
4. Como você entende a importância deste programa para a região de São Carlos?