

CURSO DE ENFERMAGEM

Amanda Stoll Andraschko

**CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM
ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM
SAÚDE**

SANTA CRUZ DO SUL

2019

Amanda Stoll Andraschko

**CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM
ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM
SAÚDE**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao
Curso de Enfermagem da Universidade de Santa
Cruz do Sul como requisito para obtenção de título
em Bacharel em Enfermagem.
Prof. Orientadora: Ingre Paz

Santa Cruz do Sul
2019

FOLHA DE APROVAÇÃO

Santa Cruz do Sul, junho de 2019

CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE

AMANDA STOLL ANDRASCHKO

Esta monografia foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de Enfermeiro.

Foi aprovada em sua versão final, em _____.

BANCA EXAMINADORA:

Ingre Paz
Prof. Enf^ª. Ms. Orientadora

Daiana Klein Weber Carissimi
Prof. Enf^ª. Ms. Curso de Enfermagem

Aline Fernanda Fischborn
Prof. Enf^ª. Curso de Enfermagem

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente ao meu Pai Ricardo e à minha Mãe Juliemara pelo esforço em me proporcionar este curso de graduação, pelo apoio e incentivo durante toda a minha trajetória acadêmica, por compreenderem as ausências e por todas as demonstrações de orgulho em relação as minhas escolhas.

Aos meus avós, José Carlos, Ingrid, José Domingos e Joeci (em memória), que sempre rezaram e estiveram por perto me incentivando e depositando expectativas positivas no meu futuro profissional.

Aos meus amigos próximos, em especial à Leticia, pela paciência e compreensão nos momentos de ausência e pelas palavras de carinho e demonstração de orgulho a cada pequena conquista durante minha trajetória acadêmica.

A toda a minha família que sempre esteve na torcida para que tudo desse certo.

A todos os professores que fizeram parte da minha graduação; e, em especial, a minha professora orientadora Ingre Paz por todos os ensinamentos transmitidos durante todo o período da construção deste trabalho, pelo carinho e pela paciência.

As minhas amigas e colegas Luana, Priscila, Lidiane e Gabriela, por terem vivenciado tantos momentos importantes ao meu lado nestes anos de graduação.

Agradeço a colaboração de toda a equipe da ESF Arroio Grande I e II, em especial à Enfermeira Danielle, por todos os ensinamentos, pelo incentivo e pelas palavras de apoio. Bem como, a disponibilidade e atenção da equipe do Centro Materno Infantil (CEMAI) onde ocorreu a coleta de dados desta pesquisa.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde	12
Tabela 2 – Classificação das necessidades especiais de saúde	13

LISTA DE ABREVIATURAS

CEP Comitê de Ética em Pesquisa

CRIANES Crianças com necessidades especiais de saúde

ESF Estratégia de Saúde da Família

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

RN Recém-nascidos

UBS Unidade Básica de Saúde

UCI Unidade de Cuidados Intermediários

UTIN Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE

Amanda Stoll Andraschko¹

Ingre Paz²

RESUMO

Objetivo: Caracterizar as crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e o seu cuidador, identificando as principais demandas de cuidados contínuos e complexos. **Método:** pesquisa de abordagem quantitativa e qualitativa, compreendendo um estudo de cunho exploratório e descritivo, desenvolvido nos meses de março e abril de 2019 no Ambulatório de Risco de uma unidade de pronto-atendimento pediátrico, no estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Fizeram parte do estudo todos os prontuários das crianças prematuras acompanhadas no Ambulatório de Risco e dez mães de CRIANES. Os dados foram produzidos a partir da aplicação de um formulário de coleta de dados e um questionário semiestruturado após consulta médica. **Resultados:** prevalência de CRIANES prematuras do sexo masculino, com tempo de internação superior a 30 dias em unidades de terapia intensiva. A mãe é a principal cuidadora da criança. Idade materna entre 30 e 40 anos, escolaridade nível médio, renda familiar baixa, além de sobrecarga do cuidador principal. O serviço de atendimento ambulatorial pesquisado é referência na assistência à saúde da CRIANES. O papel do enfermeiro não se destaca na assistência ambulatorial, sendo o médico o profissional de referência. **Conclusão:** as CRIANES apresentam desafios a Enfermagem Pediátrica e Neonatal, tendo em vista as diferentes demandas de cuidados; os profissionais de enfermagem devem reestabelecer seu lugar na assistência à essas crianças.

Descritores: Saúde da criança. Prematuridade. Necessidades especiais de saúde. Enfermagem pediátrica. Acompanhamento ambulatorial.

¹ Acadêmica de Enfermagem. Departamento de Enfermagem e Odontologia. Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul – Rio Grande do Sul, Brasil. Contato: (51) 99992-2887; astoll@mx2.unisc.br

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora adjunta do Departamento de Enfermagem e Odontologia. Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul – Rio Grande do Sul, Brasil.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
MÉTODO.....	10
RESULTADOS.....	11
DISCUSSÃO	13
CONCLUSÃO	16
REFERÊNCIAS	17
ANEXOS	18
ANEXO A - Projeto de Monografia	18
ANEXO B - Normas para Publicação em Revista Científica.....	64
ANEXO C - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	73

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos na área pediátrica e de neonatologia, vem modificando a prática de cuidados aos recém-nascidos (RN) e crianças em unidades de terapias intensivas neonatais, e possibilitaram que as equipes de saúde se tornassem capazes para atender crianças, que anteriormente não teriam chances de sobreviver. Tais modificações no perfil dos RN e do tratamento oferecido a eles, acabaram por originar um novo grupo de crianças, que apesar do aumento da sobrevida, se tornaram clinicamente vulneráveis e dependentes de cuidados complexos de saúde ⁽¹⁾.

No Brasil, estas crianças que apresentam uma pluralidade de diagnósticos e conseqüentemente tem a saúde frágil, passaram a ser chamadas de CRIANES: crianças com necessidades especiais de saúde ⁽²⁾. Na literatura internacional foram denominadas pelo Maternal and Health Children Bureau como “*Children With Special Healthcare Needs (CSHN)*” ⁽³⁾.

Um estudo, realizado no Brasil em 2014, aponta que as CRIANES apresentam uma demanda de cuidados de saúde específicos e que podem ser classificados em cinco conjuntos: desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso, habituais modificados e mistos. No primeiro, estão incluídas as crianças que apresentam alguma disfunção motora, neuromuscular, que manifestem limitações funcionais e incapacitantes e que requerem reabilitação psicomotora e social; no segundo, estão as dependentes de tecnologia para manter a vida, como por exemplo, as traqueostomias, sondas para alimentação e eliminações, ostomias, cateteres implantados etc.; no terceiro, estão as que dependem continuamente de fármacos (antirretrovirais, cardiotônicos, anticonvulsivantes etc.); no quarto, as que dependem de modificações nos hábitos de cuidado no dia a dia, que necessitam de adaptações para locomoção, alimentação, entre outras atividades diárias; e no quinto, as que apresentam uma combinação de uma ou mais demandas de cuidado ⁽⁴⁾.

A complexidade das demandas de cuidado das CRIANES requer o estabelecimento de uma rede de atenção articulada entre os serviços de saúde, família e comunidade. Cabendo aos serviços de saúde, desde a atenção primária e de atendimento ambulatorial, assegurar a continuidade no cuidado em saúde dessa população, garantindo a oferta de cuidados ao paciente no decorrer da vida, valorizando não apenas os aspectos biológicos, mas também a responsabilidade quanto à promoção de saúde e a prevenção de agravos ⁽⁵⁾.

Desta forma, este estudo se justifica pela necessidade de conhecer o perfil das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) em acompanhamento ambulatorial e sua demanda de cuidados, tendo em vista que esta é uma clientela emergente e que necessita de cuidados complexos de saúde e vem crescendo devido aos avanços científicos e tecnológicos.

Sendo assim, questiona-se: qual o perfil das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde e de seu cuidador, e como as características socioeconômicas e demográficas influenciam no cuidado em saúde da criança?

Dando destaque à esta questão, a pesquisa tem como objetivo caracterizar as crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e o seu cuidador, identificando as suas principais demandas de cuidados.

MÉTODO

Trata-se de um estudo documental de cunho exploratório e descritivo, baseado em uma pesquisa de abordagem quantitativa e qualitativa realizada de março e abril de 2019 em um ambulatório de acompanhamento de crianças de risco de um município do Vale do Rio Pardo, localizado no centro do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Tendo duas etapas de coleta de dados: a primeira documental constituída por análise e coleta de dados de 33 prontuários das CRIANES prematuras em acompanhamento ambulatorial, e a segunda etapa uma entrevista com aplicação de um questionário semiestruturado com dez mães de CRIANES prematuras que levaram os filhos na consulta médica de rotina que acontecia uma vez por semana, em datas pré-agendadas no serviço. Inicialmente ficou pré-estabelecido que seriam entrevistadas 12 mães, porém, no período de coleta dos dados apenas dez atenderam os critérios de inclusão da pesquisa.

Foram critérios de inclusão, prontuários de crianças prematuras que apresentaram necessidades especiais de saúde, familiares cuidadores das CRIANES prematuras que aceitaram participar do estudo e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Como critérios de exclusão da pesquisa, foram as crianças prematuras que não apresentam necessidades especiais de saúde; prontuários com preenchimentos incompletos no período da coleta e CRIANES prematuras que não frequentaram o serviço de saúde no período superior a um ano.

Os aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos atenderam a Resolução 466/2012, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o Parecer número: 3.078.268 e CAAE: 03913518.9.0000.5343.

Após aprovação da pesquisa, foi iniciada a coleta de dados de todos os prontuários do Ambulatório de Risco, que totalizaram 120 documentos, buscando identificar e caracterizar somente as CRIANES prematuras em acompanhamento. Ao final, a amostra documental gerou o total de 33 prontuários de CRIANES prematuras.

Posteriormente, iniciaram as entrevistas onde cada participante assinou o TCLE e na sequência responderam um questionário semiestruturado, constituído por 23 questões abertas e fechadas que abordavam aspectos relacionados ao perfil materno, dados socioeconômicos e

demográficos, além informações acerca da saúde da CRIANES prematura e das dificuldades enfrentadas no cuidado diário.

Os dados coletados de prontuários através dos formulários foram compilados em banco de dados, utilizando-se o *Software Microsoft Excel 2016*, sendo analisados por meio de estatísticas descritiva, em frequência absoluta e relativa. Com as respostas dos questionários semiestruturados, foi realizada análise de conteúdo e os dados reunidos conforme a frequência das respostas, já que não houveram falas longas e detalhadas. Posteriormente os dados foram agrupados e dispostos em tabelas, de forma que traduzissem de maneira clara os achados do estudo.

RESULTADOS

A partir da análise dos prontuários foi constatado que dentre as 120 crianças em acompanhamento ambulatorial 33 (trinta e três) possuem alguma necessidade especial de saúde. As características das CRIANES expressas na Tabela 1, revelaram que 13 (39,3%) crianças nasceram com baixo peso, a idade gestacional prevalente foi 37 semanas, 19 (42,4%) e houve predomínio do sexo masculino 21 (63,6%) crianças.

Acerca do tempo de internação, 14 (42,4%) RN permaneceram entre sete a 14 dias internados em Unidade de Cuidados Intermediários (UCI) e 12 (36,4%) crianças tiveram tempo de internação superior a 30 dias em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). A média do índice de apgar foi de sete no primeiro minuto e nove no quinto minuto.

Tabela 1: Perfil das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde. Santa Cruz do Sul, Rio Grande do Sul, Brasil – 2019. (N = 33)

Variáveis	N	%
Peso ao nascer		
RN com peso normal	12	36,3
RN baixo peso	13	39,3
RN muito baixo peso	6	18,1
RN extremo baixo peso	2	6,0
Idade gestacional ao nascer		
34 a 36 semanas e 6 dias	19	56,6
32 a 33 semanas e 6 dias	9	27,2
28 a 31 semanas e 6 dias	4	12,1
< 28 semanas	1	3,0
Sexo		
Masculino	21	63,6
Feminino	12	36,4
Tempo de internação em UCI		
Não houve internação	8	24,2
< 7 dias	7	21,2
7 a 14 dias	14	42,4
15 a 30 dias	4	12,1
Tempo de internação em UTI Neonatal		
Não houve internação	9	27,3

< 7 dias	4	12,1
7 a 14 dias	6	18,2
15 a 30 dias	2	6,0
> 30 dias	12	36,4
Nota de Apgar		
1º minuto ≥ 7	26	78,8
5º minuto ≥ 7	31	93,9

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A pesquisa evidenciou que das 33 CRIANES em acompanhamento ambulatorial, 12 ficaram internadas em unidades de terapia intensiva por tempo superior a 30 dias. E no que diz respeito aos diagnósticos que levaram à internação das crianças em UTIN prevaleceram a prematuridade (48,4%) como a principal causa da internação, seguida pelas disfunções respiratórias (33%) e septicemia (27,3%).

Tabela 2: Classificação das necessidades de cuidados especiais de saúde.

Variáveis	N	%
Necessidades de cuidados especiais		
Cuidados de desenvolvimento	28	84,8
Cuidados medicamentosos	5	15,1
Cuidados habituais modificados	2	6,0
Cuidados mistos	3	9,0
Cuidados clinicamente complexos	1	3,0

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Em relação às necessidades de cuidados especiais, a pesquisa revelou (Tabela 2) que à maioria 28 (84,8%) das CRIANES eram dependentes de cuidados de saúde relacionados ao desenvolvimento.

Participaram das entrevistas, os dez cuidadores de CRIANES em acompanhamento ambulatorial que compareceram nas consultas médicas de rotina durante o período da coleta de dados. Nove questionários foram respondidos pelas mães das crianças e um pela avó. Após as consultas de rotina e interpretação do prontuário, foram aplicados os questionários que levantaram as características relacionadas ao perfil materno, socioeconômico e demográfico das crianças em acompanhamento ambulatorial.

Em se tratando das características maternas, a idade variou entre 30 e 40 anos, quatro eram primíparas, quatro tinham apenas um filho vivo, as dez realizaram no mínimo seis consultas de pré-natal e seis não tiveram nenhuma intercorrência durante a gestação. Entre as dez mães entrevistadas, seis relataram que a gestação foi planejada.

A pesquisa revelou que a média de escolaridade das participantes foi ensino médio completo, em relação a moradia, cinco residiam em zona rural e oito possuíam casa própria. A média de moradores que residiam na mesma casa que a criança foi de três membros, a classificação econômica conforme ABEP variou de C1 a B2 e apenas quatro mães possuíam emprego fixo.

Entre os serviços de saúde mais utilizados pelas crianças, as dez entrevistadas responderam que o serviço ambulatorial de risco é a primeira escolha da família, mesmo o serviço não sendo o local mais próximo da residência.

Quando questionadas em relação aos pontos positivos e negativos do atendimento ambulatorial prestado à criança, apenas três mães apontaram o tempo de espera pela consulta como um ponto negativo. Todas as entrevistadas destacaram como ponto positivo a qualidade no atendimento médico prestado e a atenção dos profissionais da saúde com as crianças e família.

Em relação as dificuldades no cuidado com as CRIANES, uma das mães relatou processo de amamentação frustrado em função da limitação física da criança e outras quatro mães demonstraram cansaço e descontentamento com o fato de terem de abrir mão das tarefas profissionais e pessoais para se dedicar integralmente aos cuidados com a criança. Por fim, quanto aos momentos de lazer da CRIANES, as dez mães afirmaram que as crianças possuem restrições em lazer e brincadeiras associado ao medo em relação a fragilidade e vulnerabilidade da saúde da criança.

DISCUSSÃO

O aumento da sobrevida de RN frente à prematuridade decorrente dos avanços da ciência e tecnologia, deu origem ao grupo de crianças com algum tipo de necessidade especial de saúde dependente de cuidados contínuos e/ou complexos. Como características das CRIANES, de maneira geral, são apontadas a multiplicidade de diagnósticos médicos, a cronicidade das doenças e a dependência contínua dos serviços de saúde ⁽⁴⁾. As CRIANES caracterizam-se por fazerem parte de um grupo que têm um maior risco de apresentar uma condição crônica física ou de desenvolvimento, necessitando assim de cuidados médicos e serviços de saúde além do que é exigido para aquelas de sua faixa etária. Elas exigem cuidados de saúde que incluem serviços de reabilitação, prevenção, cuidados primários e especialidades emergentes ⁽⁶⁾.

A fragilidade da saúde das CRIANES requer uma série de cuidados específicos, que após a alta hospitalar devem ser realizados pela família no domicílio. No estudo foi identificado que no seguimento ambulatorial a demanda prevalente foi a de cuidados relacionados ao desenvolvimento, seguido pelos cuidados medicamentosos. As crianças que demandam cuidados de desenvolvimento são aquelas que apresentam atrasos no desenvolvimento neurológico, psicológico e/ou motor e requerem reabilitação psicomotora e social, e as que exigem demanda medicamentosa, são as que dependem de fármacos contínuos para a manutenção da saúde, como exemplo, os anticonvulsivantes e antirretrovirais ⁽⁶⁻⁷⁾.

O progresso na assistência neonatal nas últimas décadas proporcionou uma redução da mortalidade de RN em condições de risco. Entretanto, esses RNs, ao sobreviverem ao longo

período de internação em unidades neonatais, passaram a apresentar maior chance de desenvolver morbidades e incapacidades, em decorrência de sua condição de saúde no nascimento e dos tratamentos intensivos ⁽¹⁾. Entretanto, as crianças sobreviventes aos longos períodos de tratamentos intensos estão mais vulneráveis a apresentarem doenças crônicas e de maior complexidade.

É fundamental o estabelecimento de uma rede de apoio sólida e que mantenha o acompanhamento da criança e da família a longo prazo. A rede de cuidado familiar, se caracteriza basicamente por um cuidado solitário, e na maioria das vezes feminino ⁽⁸⁾.

Em relação as dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado com a CRIANES, um dos pontos destacados foi o processo de aleitamento materno interrompido devido às limitações físicas da criança. Uma das entrevistadas apontou a frustração ao não conseguir amamentar a criança no peito em decorrência de malformações orofaciais. Entretanto, compreende-se que o período do aleitamento é uma etapa importante para os vínculos entre a mãe e o RN, tornando-se essencial, sobretudo em crianças portadoras de doenças crônicas e necessidades de cuidados especiais, pois o leite materno é consideravelmente positivo para o desenvolvimento do bebê. É importante destacar que existem diversas maneiras de ofertar o leite materno ao RN com limitações, entre eles a colherinha, copinho e seringa ⁽⁹⁾.

A necessidade especial de saúde da criança gera, um acúmulo de tarefas sobre os principais cuidadores, que na maioria das vezes é a mãe. Pelo fato de serem as protagonistas dos cuidados com a CRIANES, que exigem alta demanda de atenção, as mulheres necessitam abrir mão de suas tarefas pessoais e profissionais, acarretando uma sobrecarga física, psicológica e afetiva, o que acaba afetando a qualidade de vida dessas mulheres.

Um estudo realizado no Sul do país, em 2014, mostrou que a mãe é a principal cuidadora da criança e das outras tarefas do lar, e que a carga de cuidados exigidos pelas CRIANES pode demandar muito tempo das mães, fazendo com que o tempo livre para outras tarefas e até menos para o cuidado pessoal seja muito reduzido ⁽⁴⁾.

Vindo de encontro com este estudo realizado em 2014, a pesquisa evidenciou que a mãe é a figura que mais participa do cuidado diário com a criança, porém, a rede de apoio para os cuidados é bem articulada e efetiva, apenas dois dos relatos apontaram a sobrecarga de tarefas. Além disso, Cabral e Moraes (2015) observaram um maior número de crianças com comorbidades crônicas nas regiões cujas famílias apresentaram renda familiar baixa, revelando uma estreita relação com a condição de vida.

O serviço ambulatorial de risco na presente pesquisa, apesar da localização geográfica ser desfavorável, é a rede de apoio e de cuidados em saúde referência, pela qualidade e resolutividade nos atendimentos, sendo destacado entre as dez participantes. Devido a vulnerabilidade da clínica das CRIANES, a rede de apoio e de cuidados em saúde é fundamental para o acompanhamento a

longo prazo, e compete aos serviços de saúde assegurar a continuidade do cuidado na atenção à saúde da criança. Tal continuidade diz respeito à oferta de cuidados ao paciente no decorrer da vida, valorizando não apenas os aspectos biológicos, mas também a responsabilidade quanto à promoção de saúde e a prevenção de agravos ⁽⁵⁾.

É necessário que os profissionais de saúde conheçam o cotidiano das CRIANES e de suas famílias, afim de atender suas necessidades de acompanhamento na rede primária de atenção, tornando esse serviço uma referência para as famílias, de modo que não sejam necessárias peregrinações na busca pela assistência integral à criança, com o objetivo de minimizar os agravos à saúde e melhorar a qualidade de vida da CRIANES e de sua família.

Uma pesquisa realizada com familiares cuidadores de CRIANES no município de Santa Maria – RS, no período de 2009 a 2011, apontou que os serviços de atenção primária, apesar de estarem próximos geograficamente das residências, no caso das UBS e ESF, foram apontados como de difícil acesso, pouca resolutividade e com dificuldades nos serviços de referência e contra referência ⁽⁸⁾.

Devido a diversidade de diagnósticos e a especificidade dos cuidados, as CRIANES demandam mais atenção e precisam ser acompanhadas de perto por equipes multiprofissionais para que se mantenham os cuidados necessários e o acompanhamento do seu desenvolvimento. Especificamente em relação a assistência do seguimento ambulatorial de risco, a enfermagem exerce a função de controlar o uso dos medicamentos, realizar orientações sobre medidas preventivas de diversas doenças, além de cuidados gerais de higiene. Também deve promover o vínculo entre a equipe e os familiares das crianças prematuras, com o objetivo de reduzir o risco de evasão do acompanhamento ⁽¹⁰⁾.

A continuidade do cuidado é de extrema importância para o desenvolvimento dos recém-nascidos com NES. Estudos mostram que as crianças não frequentadoras dos serviços de seguimento apresentam resultados menos favoráveis do que aquelas que mantêm o acompanhamento ⁽⁵⁾.

No seguimento ambulatorial o papel do enfermeiro vai além de supervisionar, coordenar, encaminhar e prescrever. A atenção voltada ao prematuro com NES não se restringe apenas as dimensões físicas do cuidado e às habilidades técnicas. Além da avaliação clínica da criança, a identificação de possíveis agravos, resolução dos problemas de enfermagem e a realização dos devidos encaminhamentos para outros profissionais, o Enfermeiro é peça fundamental na orientação dos pais em relação ao cuidado no domicílio, não só a frente da capacitação para procedimentos técnicos, mas também na escuta ativa dos familiares em relação às expectativas, anseios, desejos e as esperanças da família, e ainda na orientação sobre onde buscar os recursos necessários para a assistência integral ⁽¹⁰⁾. Entretanto, este estudo evidenciou que o atendimento

ambulatorial de risco de CRIANES prematuras, está centralizado unicamente na figura do profissional médico e o papel do enfermeiro não se destaca, fazendo com que não seja considerado uma referência no atendimento ambulatorial das CRIANES.

Vindo de encontro com o achado deste estudo, uma pesquisa realizada em Minas Gerais, em 2013, também apontou que o cuidador principal, é a mãe da criança, e fica sobrecarregado devido à dedicação exclusiva para com a CRIANES, além de ser responsável pelas funções domésticas e o cuidado com os outros filhos, caso haja, o que limita suas atividades sociais e interfere na atenção voltada para com os outros membros da família ⁽¹¹⁾. Além disso, o abandono do emprego pelo cuidador principal tornou-se evidente durante os depoimentos, considerando a dependência da criança para atividades diárias. Do mesmo modo a abdicação do vínculo empregatício desencadeia uma série de frustrações e preocupações aos membros da família, pois acaba gerando alterações na renda familiar ⁽¹¹⁾.

CONCLUSÃO

O presente estudo evidenciou que houve a prevalência de CRIANES prematuras do sexo masculino em acompanhamento ambulatorial, onde a maioria delas teve tempo de internação unidades de terapia intensiva por período superior a 30 dias. Bem como, a demanda prevalente foi a de cuidados relacionados ao desenvolvimento neurológico e motor, seguido por dependência medicamentosa.

Em relação ao perfil do cuidador, notou-se que a mãe atua como cuidadora principal da criança e que a sobrecarga de tarefas é a principal dificuldade frente ao cuidado com a CRIANES. A faixa etária das cuidadoras ficou entre 30 e 40 anos, nível de escolaridade médio e renda familiar baixa. O serviço de atendimento ambulatorial foi destacado como referência para a assistência às CRIANES e as famílias devido à qualidade e resolutividade, mesmo encontrando-se distante geograficamente das residências.

Diferente de outros estudos que evidenciam a participação ativa do enfermeiro na assistência prestada às CRIANES e suas famílias, esta pesquisa relevou que neste serviço de seguimento ambulatorial a figura do médico se destaca em relação a do enfermeiro, sendo ele o profissional de referência para o atendimento. Fato este que se caracteriza como um limitador deste estudo devido à dificuldade de observar a atuação do Enfermeiro, que é o profissional responsável pelo serviço, frente ao acompanhamento ambulatorial das CRIANES.

Sabe-se da importância da atuação da equipe de enfermagem no cuidado integral dessa população, desde o vínculo com as famílias, atividades de educação em saúde, esclarecimento de dúvidas, até os procedimentos técnicos propriamente ditos. O Enfermeiro possui um papel fundamental e indispensável na atenção à saúde dessa população, desde os cuidados complexos

prestados nas unidades de internação, no preparo da família em relação as mudanças nos hábitos de vida com a chegada do RN com condições especiais, no planejamento da alta hospitalar e na continuidade dos cuidados prestados no seguimento ambulatorial. A enfermagem então deve procurar reestabelecer a sua autonomia no atendimento ambulatorial às CRIANES e suas famílias.

REFERÊNCIAS

- 1 Tavares ST, Duarte ET, Silva BCN, Paula CM, Queiroz, MPM, Sena, RR. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. Rev Enferm Centro-Oeste Mineiro. 2014;3(4):1322-1335.
- 2 Silveira A., Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. Rev de Enferm da UFSM. 2011; 1(2):254-260.
- 3 Vernier ETN, Cabral IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005. Subsídios para intervenções de enfermagem. Rev Soc. Bras Enferm Ped. 2006; 6(1):37-45.
- 4 Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. Rev Bras Enferm. 2015;68(6):769-76.
- 5 Castro ACO, Duarte ED, Diniz IA. Intervenção do enfermeiro às crianças atendidas no ambulatório de seguimento do recém-nascido de risco. Rev de Enferm do Centro-Oeste Mineiro. 2017; 7/1159.
- 6 Silveira, A. “O cuidado no cotidiano de adolescentes com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem” 2017. Tese. (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado em Enfermagem e Saúde) - Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS); 2017.
- 7 Inácio RAL, Peixoto LGAP. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. Rev. Aten. Saúde. São Caetano do Sul. 2017;15(53):87-94.
- 8 Neves ET, Silveira A, Arrue AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm. 2015;24(2):399-406.
- 9 Dergam, ED. Avaliação da prática do aleitamento materno em crianças acompanhadas pela Fundação para reabilitação das deformidades craniofaciais. Rev Soc Bras Enferm Ped. No prelo 2017.
- 10 Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual - Seguimento ambulatorial do prematuro de risco. Departamento Científico de Neonatologia. 1. ed. Rio de Janeiro, 2012.
- 11 Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. Rev Min Enferm. 2017;21:e-1005.

ANEXOS

ANEXO A- Projeto de Monografia

CURSO DE ENFERMAGEM

Amanda Stoll Andraschko

**CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM
ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL:
SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE**

Santa Cruz do Sul

2018

Amanda Stoll Andraschko

**CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM
ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL:
SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE**

Projeto de pesquisa elaborado na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso I, do 9º semestre do Curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade de Santa Cruz do Sul.

Orientadora: Prof^a. Ms. Ingre Paz

Santa Cruz do Sul

2018

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Esquema de consultas recomendando pela Sociedade Brasileira de Pediatria	21
--	----

LISTA DE ABREVIACOES

NVs -	Nascidos vivos
RNs -	Recm-nascidos
RN -	Recm-nascido
RNPT -	Recm-nascido prematuro
IG -	Idade gestacional
SUS -	Sistema nico de Sade
DCNT -	Doenas crnicas no transmissveis
IBGE -	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatstica
BPN -	Baixo peso ao nascer
APS -	Aten primria de sade
ESF -	Estratgia de Sade da Famlia
UTIN -	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
NP -	Nascimento prematuro
PNAISC -	Poltica Nacional de Aten Integral  Sade da Criana
CRIANES -	Crianas com necessidades especiais de sade
PMT -	Prematuro (a)
MS -	Ministrio da Sade
RASPDC -	Rede de Aten  Sade das Pessoas com Doenas Crnicas
RC -	Rede Cegonha
NES –	Necessidade (s) especial (is) de sade
CEMAI –	Centro Materno Infantil

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	5
.....	25
2 JUSTIFICATIVA	8
3 OBJETIVOS	9
3.1 Objetivo geral	29
3.2 Objetivos específicos	29
4 REFERENCIAL TEÓRICO	10
4.1 Prematuridade, desafios e consequências.....	10
4.2 Políticas Públicas e a Saúde da Criança.....	32
4.3 Contextualizando as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: CRIANES	35
4.4 O cuidado de Enfermagem às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: CRIANES	37
4.5 Acompanhamento ambulatorial de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES).....	41
4.6 Rede de apoio a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e seus cuidadores	43
5 METODOLOGIA.....	26
5.1 Delineamento da Pesquisa.....	47
5.2 Local da Pesquisa	48
5.3 Integrantes da Pesquisa.....	48
5.5 Critérios de Inclusão.....	49
5.6 Critérios de Exclusão.....	49
5.7 Coleta de Dados.....	49
5.8 Tratamento dos dados.....	49
5.9 Procedimentos Éticos.....	50
6.0 Divulgação dos Dados.....	50
6 CRONOGRAMA.....	52
7 ORÇAMENTO	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	54
APÊNDICES.....	

APÊNDICE A – Formulário Primeira Etapa	58
APÊNDICE B – Formulário Segunda Etapa	59
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	61
ANEXO.....	63
ANEXO A - Termo de Aceite Institucional	63

1 INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos da década de 1990, na área pediátrica e de neonatologia, modificaram a prática de cuidados aos recém-nascidos e crianças em unidades de terapias intensivas neonatais e pediátricas, e possibilitaram que as equipes de saúde se tornassem capazes para atender crianças, que anteriormente não teriam chances de sobreviver. Esses acontecimentos proporcionaram o aumento da sobrevida daqueles que nascem prematuros e/ou com baixo peso.

Conforme os dados do IBGE os óbitos infantis diminuíram de 47,1 (para cada mil nascidos vivos) em 1990, para 15,6, em 2010. Já em um intervalo de seis anos, a diminuição foi menos acelerada, atingindo o número de 13,3 óbitos para cada mil nascidos vivos em 2016. Entretanto, as mudanças no perfil epidemiológico brasileiro, no que dizem respeito as taxas de mortalidade infantil e neonatal, determinam o aumento da expectativa de vida dessas crianças e provocam transformações nas demandas e no perfil de cuidados voltados a elas.

As mudanças no cenário epidemiológico acentuam a morbidade nessa população específica e acabam por originar um novo grupo de crianças clinicamente vulneráveis e dependentes de cuidados complexos de saúde. Esse grupo de pessoas com saúde frágil e múltiplos diagnósticos, por consequência são dependentes de cuidados contínuos de saúde. No Brasil, essas pessoas passaram a ser chamadas de CRIANES: crianças com necessidades especiais de saúde (Silveira, A., Neves, E.T, 2011 Apud Silva, F.D, Cabral, I.E, 2001). Na literatura internacional foram denominadas pelo Maternal and Health Children Bureau como “*Children With Special Healthcare Needs (CSHN)*” (VERNIER, E.T.N, CABRAL, I.E, 2006 Apud MCPerson, et al, 1998).

Atualmente, de acordo com o último censo populacional do IBGE realizado no ano de 2010, as CRIANES representam quase um quarto da população infantil brasileira e a incidência foi de 21,68% de crianças abaixo de 14 anos de idade com pelo menos um tipo de deficiência.

Associado ao aumento da sobrevida dos recém-nascidos de risco estão os casos de prematuridade, que constituem o maior fator de risco para a morbimortalidade infantil, não apenas no período neonatal imediato, mas também na infância e até na vida adulta, podendo afetar a saúde física, as dimensões cognitivas

e comportamentais, tornando-se um dos desafios mais significativos para a saúde pública moderna (Leal et al, 2016).

Nesse sentido, especificamente em relação ao pré-natal, nos anos 2000 foi instituído pela Portaria nº 569, de 01 de junho de 2000, o Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento (PHPN) objetivando reorganizar e qualificar a assistência, do pré-natal ao parto e ao puerpério; ampliando o acesso das mulheres aos serviços de saúde e garantindo a qualidade da assistência a gestante e ao recém-nascido.

Além dessa, outras estratégias e ações foram criadas, através de programas e portarias que seguem contribuindo para o declínio das taxas de mortalidade infantil e neonatal e ampliando a rede de atenção aos recém-nascidos e as crianças. Algumas dessas ações incluem a Rede Cegonha criada em 2012; o Programa Nacional de Imunizações, em 1973; o Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno, implantado em 1981; o Manual de Estratégias AIDPI neonatal e pediátrico; a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) através da Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015; e a Portaria nº 252, de 19 de fevereiro de 2013, que em 1º de abril de 2014 foi revogada pela Portaria nº 483, que Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), dentre outras ações que viabilizam a melhora na atenção à saúde dessa população. Essas e outras estratégias viabilizam a integralidade da assistência ao recém-nascido de risco e crianças com demandas de cuidados especiais em saúde.

Entretanto, a fragilidade na saúde das CRIANES requer uma série de cuidados específicos, que após a alta hospitalar devem ser realizados pela família nos domicílios. Frente a isto é fundamental que a rede de apoio seja sólida e mantenha o acompanhamento e a assistência à criança e a família a longo prazo.

Portanto, compete aos serviços de saúde, desde a atenção básica nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e nas Estratégias de Saúde da Família (ESF), até o atendimento hospitalar e ambulatorial, assegurar a continuidade no cuidado em saúde dessa população, garantindo a oferta de cuidados ao paciente no decorrer da vida, valorizando não apenas os aspectos biológicos, mas também a responsabilidade quanto à promoção de saúde e a prevenção de agravos (CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A, 2015 Apud CUNHA, E.M, GIOVANELLA L. 2011).

Apesar de apresentar-se como uma demanda emergente nos serviços de saúde, estudos atuais identificaram dificuldades na assistência, principalmente no que diz respeito aos cuidados realizados pela família nos domicílios, bem como acesso e utilização dos serviços de saúde. Dificuldades essas que atrapalham e impedem o suprimento das necessidades das CRIANES e comprometem as possibilidades de autonomia e participação social (TAVARES, T.S, DUARTE, E.D, SENA, R.R Apud TAVARES, T.S, SENA, R.R, DUARTE, E.D, 2016).

Além disso, Cabral e Moraes (2015) observaram um maior número de crianças com deficiência nas regiões cujas famílias apresentaram renda familiar baixa, revelando uma estreita relação com a condição de vida. Nesse sentido, objetivou-se caracterizar as CRIANES acompanhadas no ambulatório alto risco, identificar as principais demandas de cuidados dessas CRIANES, as dificuldades encontradas por parte dos familiares cuidadores em relação à rede social de apoio e, por fim analisar o papel da família em relação às demandas de cuidados integrais dessas crianças com necessidades especiais de saúde.

2 JUSTIFICATIVA

Este estudo se justifica pela necessidade de conhecer de maneira aprofundada o perfil das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e sua demanda de cuidados, tendo em vista que esta é uma clientela emergente e que necessita de cuidados complexos de saúde e vem crescendo devido aos avanços científicos e tecnológicos.

Dados específicos sobre as necessidades apresentadas por esse grupo de pacientes são escassos, porém, de grande importância para a criação de estratégias e políticas públicas que fortaleçam a rede de cuidados à essa população.

Compreender o cotidiano de cuidados das crianças com NES torna viável o estabelecimento de prioridades acerca da atenção à saúde da criança e dos familiares cuidadores. Ao mesmo tempo, não existem dados epidemiológicos oficiais acerca da população de CRIANES no Brasil, embora se reconheça a crescente utilização dos serviços de saúde por essa população.

A complexidade das demandas de cuidado das CRIANES requer o estabelecimento de uma rede social sólida e articulada entre os serviços de saúde, a família e a comunidade. Essa rede de apoio às CRIANES e seus familiares cuidadores representa uma problemática pouco discutida em estudos brasileiros desenvolvidos com essa população no espaço da atenção primária em saúde (NEVES, et al., 2015).

A escassez de dados específicos sobre as características desta população, revela a necessidade de acompanhar de forma estruturada estes pacientes a fim de conhecer o perfil e a demanda gerada por eles e suas famílias, reforçando o fato de que são necessárias mais pesquisas voltadas às CRIANES e suas demandas de cuidados.

Sendo assim, questiona-se: ***Qual o perfil das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde e de seu cuidador, e como as características sócio econômicas e demográficas influenciam no cuidado em saúde da criança?***

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Caracterizar as crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e o seu cuidador, identificando as principais demandas de cuidados contínuos e complexos.

3.2 Objetivos específicos

- Analisar o perfil sócio econômico e demográfico de crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e do seu cuidador;
- Relacionar o perfil sócio econômico e demográfico destas crianças com as necessidades de cuidados especiais;

Verificar se as práticas de cuidados contribuem no desenvolvimento destas crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Prematuridade, desafios e consequências

O aumento das taxas de partos prematuros ainda é um desafio para a saúde pública do Brasil considerando os seus múltiplos fatores etiológicos e o conjunto de condições clínicas que definem a sobrevivência do recém-nascido prematuro, bem como seu crescimento e desenvolvimento.

De maneira geral são considerados prematuros os partos que ocorrem antes das 37 semanas e 0 dias de gestação, sendo responsáveis por 75 a 80% da mortalidade e morbidade fetais (TAMEZ, 2017).

Conforme a Sociedade Brasileira de Pediatria (2017), o processo que resulta no nascimento prematuro é formado por um conjunto de múltiplos determinantes que tem início na gestação e progredem de maneira contínua, a partir de condições de risco pré-concepcionais e da gestação, podendo repercutir durante toda a vida da criança.

Tamez (2017), atribui alguns dos principais fatores que contribuem para a ocorrência do parto prematuro, sendo eles, a hipertensão arterial materna, infecções (principalmente do trato urinário), histórias prévias de partos prematuros, diabetes, doenças cardiovasculares, doença renal, anomalia uterina, placenta prévia, deslocamento prematuro de placenta, uso abusivo de drogas lícitas e ilícitas, má nutrição da gestante, entre outros.

O recém-nascido é considerado prematuro, ou pré-termo, quando nasce antes das 37 semanas de gestação. Entretanto, existem outras classificações de acordo com a idade gestacional: pré-termo tardio é a criança que nasce entre 34 semanas e 0 dias e 36 semanas e 6 dias de gestação; pré-termo moderado, entre 32 semanas e 0 dias e 33 semanas e 6 dias; muito pré-termo, entre 28 semanas e 0 dias e 31 semanas e 6 dias; e pré-termo extremo, ou prematuro extremo, menos que 28 semanas e 0 dias (SBP, 2017).

A taxa de prematuridade no Brasil está estimada em 11,5% do total de nascimentos, cerca de 345.000 crianças do total de cerca de 3.000.000 de nascimentos. Os pré-termos tardios representam a grande maioria dos prematuros, em torno de 74% do total, seguido pelos menores de 32 semanas (16%) e de 32-33 semanas (10%) (LEAL, et al., 2016).

Quando o nascimento prematuro ocorre antes das 32 semanas de gestação podem ocorrer complicações para a saúde do recém-nascido. As principais consequências são problemas respiratórios, devido à imaturidade pulmonar, risco de hemorragias intraventriculares, devido à fragilidade dos capilares cerebrais e a suscetibilidade a infecções decorrentes do sistema imunológico imaturo (TAMEZ, 2017).

Em relação à prematuridade, o principal desafio está relacionado a prevenção dos agravos durante a gestação que podem abreviar o processo de nascimento. As consultas de pré-natal devem iniciar em seguida da descoberta da gravidez, para que a idade gestacional seja precisa e as medidas de prevenção e autocuidado sejam orientadas desde as primeiras semanas de gestação.

A idade gestacional é o principal indicador da sobrevivência e de possíveis eventos crônicos na vida do recém-nascido, entretanto ainda é imprecisa para grande parcela deles. (SBP, 2017). No Brasil, menos da metade (45%) das mulheres assistidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), têm acesso a ultrassonografia no primeiro trimestre de gestação, período esse que é considerado “padrão ouro” para a estimativa da idade gestacional, devido à imprecisão da data da última menstruação, referida pelas gestantes (SBP, 2017; LEAL et al., 2016).

As falhas na prevenção dos nascimentos prematuros, tanto em relação aos erros relacionados à IG, a falta de orientações por parte dos profissionais da área da saúde, falha na articulação e integralidade dos serviços de saúde e a não realização dos cuidados por parte da gestante, repercutem de forma negativa e aumentam as possibilidades de NP e as taxas de prematuridade se elevam.

As lacunas deixadas na promoção de uma gestação de qualidade e a prevenção de agravos no período perinatal, favorecem a ocorrência dos partos antes das 37 semanas de IG, esse número de nascimentos precoces, associado ao avanço das tecnologias, aumentam o número de sobreviventes ao parto prematuro.

Estes recém-nascidos prematuros, especialmente os que nascem antes das 30 semanas, requererem cuidados avançados intensivos para a manutenção da vida, e os que sobrevivem a estas terapias e intervenções intensas são mais predispostos a desenvolverem doenças de natureza crônica e dependerem de cuidados especiais e complexos. Consequentemente a demanda por cuidados e tecnologias, de maneira temporária ou permanente, faz com que o monitoramento e a assistência prestada ao

RN se estenda, da maternidade e/ou unidades de terapia intensiva para o domicílio, tornando fundamental o atendimento ambulatorial pós alta hospitalar, afim de que seja possível modificar positivamente o prognóstico da criança.

4.2 Políticas Públicas e a Saúde da Criança

A taxa de mortalidade infantil, que compreende crianças menores de um ano de idade, caiu em números expressivos no Brasil até os anos 2000, e desacelerou o declínio nos últimos anos.

Essa mudança no perfil epidemiológico pode ser atribuída a um conjunto de fatores incluindo a diminuição da pobreza, a melhora das condições ambientais e de nutrição infantil, a ampliação da atenção básica através da cobertura das Estratégias de Saúde da Família (ESF), a criação de programas e estratégias instituídos através de políticas públicas no âmbito materno infantil, entre outros.

Apesar da queda quantitativa, os óbitos infantis acontecem em 68,6% dos casos no período neonatal (até 27 dias de vida), sendo a maioria no primeiro dia de vida, representando um número expressivo de mortes por causas evitáveis, principalmente por ações dos serviços de saúde, tais como a atenção ao pré-natal, ao parto e ao recém-nascido (RN) (BRASIL, 2012). Em relação a isso foram criadas estratégias e ações com o intuito de garantir a qualidade do nascimento, crescimento e desenvolvimento da criança.

Além das estratégias voltadas diretamente ao recém-nascido, foram desenvolvidos programas direcionados à saúde da mulher na sua integralidade. Compreendendo o período de gestação, parto e puerpério, além de todas as outras fases da vida. Em 1984, foi lançado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), vinculando ações voltadas à integralidade, equidade e abordagem global em todas as fases do ciclo de vida (BRASIL, 2012).

Mais tarde, em 2004, foi elaborado pelo Ministério da Saúde, o documento da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher – Princípios de Diretrizes, que estabeleceu o compromisso com a implementação efetiva das ações em saúde da mulher, garantindo seus direitos e reduzindo os agravos por causas evitáveis (BRASIL, 2004).

Especificamente em relação ao pré-natal, foi lançado pelo MS, e instituído pela Portaria nº 569, de 01 de junho de 2000, o Programa de Humanização do Pré-Natal e

Nascimento (PHPN), com o objetivo de reorganizar e qualificar a assistência e vincular formalmente o pré-natal ao parto e ao puerpério; ampliar o acesso das mulheres aos serviços de saúde e garantir a qualidade da assistência a gestante e ao recém-nascido (BRASIL, 2002).

Diante dos desafios apresentados e com o objetivo de reduzir ainda mais as taxas de morbimortalidade materna e infantil, através da qualidade das Redes de Atenção Materno-Infantis, surgiu a Rede Cegonha. Implantada em todo o território nacional através dos estados e municípios, a RC envolve um conjunto de iniciativas com foco nas mudanças no modelo de cuidado à gravidez, parto e nascimento, e a atenção integral à saúde da criança, com ênfase nos dois primeiros anos de vida e em especial no período neonatal.

De maneira geral, a Rede Cegonha articula os pontos de atenção, desde o atendimento obstétrico no momento do parto, a qualificação técnica das equipes de atenção básica e das maternidades, melhorias na ambiência dos serviços de saúde (ESF, UBS e maternidades) e a ampliação dos serviços e profissionais. Fazem parte das ações estimular a prática do parto fisiológico, a humanização do parto e do nascimento, estímulo a amamentação, triagens neonatais, atenção ao recém-nascido prematuro e de alto risco, dentre outras. (BRASIL, 2012).

Outras estratégias merecem enfoque em relação à garantia de saúde da população neonatal e infantil: o Programa Nacional de Imunizações, criado em 1973, com o intuito de erradicar e controlar doenças passíveis de erradicação e controle (BRASIL, 2003); o Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno, implantado em 1981; o Manual de Estratégias AIDPI neonatal e pediátrico, criado pelos pediatras do Departamento de Neonatologia da Sociedade Paraense de Pediatria, com o intuito de capacitar os profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao recém-nascido; entre outras.

Tratando-se especificamente da saúde da criança de modo integral, o Ministério da Saúde instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) através da Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Com o objetivo promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos 9 (nove) anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da morbimortalidade e um

ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento (BRASIL, 2015).

De acordo com a PNAISC são consideradas crianças, todas as pessoas com faixa etária de 0 (zero) a 9 (nove) anos, ou seja, de 0 (zero) a 120 (cento e vinte) meses; e sendo considerada primeira infância as pessoas na faixa etária de 0 (zero) a 5 (cinco) anos, ou seja, de 0 (zero) a 72 (setenta e dois) meses; contemplando também crianças e adolescentes até a idade de 15 (quinze) anos, ou seja, 192 (cento e noventa e dois) meses (BRASIL, 2015).

A Política estrutura-se em 7 (sete) eixos estratégicos, com a finalidade de orientar e qualificar as ações e serviços de saúde da criança no território nacional, com o objetivo de garantir o direito à vida e à saúde, visando à efetivação de medidas que permitam o nascimento e o pleno desenvolvimento na infância, de forma saudável e harmoniosa, bem como a redução das vulnerabilidades e riscos para o adoecimento e outros agravos, a prevenção das doenças crônicas na vida adulta e da morte prematura de crianças. Dentre os eixos estratégicos destacam-se o aleitamento materno e alimentação complementar saudável; promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento integral; atenção a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas; atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade; vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno (BRASIL, 2015).

A atual queda nas taxas de mortalidade infantil e neonatal, mesmo que desacelerada nos últimos anos, associada ao aumento do número de nascimentos prematuros no Brasil, eleva o número de recém-nascidos sobreviventes aos agravos gerados pela prematuridade, por malformações congênitas ou adquiridas, e por tratamentos intensivos, que por sua vez favorecem o desenvolvimento de doenças de natureza crônica tornando-os mais dependentes de cuidados especiais de saúde permanentes.

No que diz respeito às doenças crônicas foi instituída a Portaria nº 252, de 19 de fevereiro de 2013, que em 1º de abril de 2014 foi revogada pela Portaria nº 483, que Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para organização das suas linhas de cuidado. Objetivando realizar a atenção integral à saúde das pessoas com doenças crônicas, em todos os pontos de atenção, através da realização

de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde; e fomentar a mudança no modelo de atenção à saúde, por meio da qualificação da atenção integral às pessoas com doenças crônicas e da ampliação das estratégias para promoção da saúde da população e para prevenção do desenvolvimento das doenças crônicas e suas complicações (BRASIL, 2014).

A articulação de todas as estratégias, programas e políticas públicas, e o desenvolvimento de ações efetivas, aumentam a perspectiva de melhora nas condições de saúde da população de maneira geral e contribuem para um declínio ainda maior das taxas de mortalidade e morbidade da população infantil.

4.3 Contextualizando as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: CRIANES

O aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros, portadores de malformações congênitas ou adquiridas, e/ou acometidos por agravos de origem perinatal se deu, dentre outros fatores, pelo advento da tecnologia, e conseqüentemente a disponibilidade de terapias e cuidados intensivos em favor da manutenção da vida. Em contrapartida, as crianças sobreviventes aos longos períodos de tratamentos intensos estão mais vulneráveis a apresentarem doenças crônicas e de maior complexidade, tornando-se dependentes de cuidados especiais e, por vezes, permanentes.

As herdeiras da tecnologia, como ficaram conhecidas, são as crianças que apresentam uma saúde frágil, em decorrência da pluralidade de diagnósticos, e demandam cuidados especiais relacionados à saúde. Esse grupo de crianças foi denominado nos Estados Unidos, pelo Maternal and Health Children Bureau como "*Children With Special Healthcare Needs (CSHN)*" (VERNIER, E.T.N, CABRAL, I.E, 2006 apud MCPerson, et al, 1998). E na literatura brasileira passaram a ser chamadas de CRIANES: Crianças com necessidades especiais de saúde" (VERNIER, E.T.N e CABRAL, I.E, 2006 apud CABRAL, 1999).

As CRIANES compreendem um grupo de crianças que demandam uma série de cuidados especiais e complexos de saúde, de natureza temporária ou permanente. Como características dessas crianças, de maneira geral, são apontadas a multiplicidade de diagnósticos médicos, a cronicidade das doenças e a dependência

contínua dos serviços de saúde, de recursos tecnológicos que possibilitam a manutenção da vida e de profissionais de diferentes áreas (CABRAL, 2015).

Um estudo, realizado no Brasil em 2014, aponta que as CRIANES apresentam uma demanda de cuidados de saúde específicos e que podem ser classificados em cinco conjuntos: desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso, habituais modificados e mistos. No primeiro, estão incluídas as crianças que apresentam alguma disfunção motora, neuromuscular, que manifestem limitações funcionais e incapacitantes e que requerem reabilitação psicomotora e social; no segundo, estão as dependentes de tecnologia para manter a vida, como por exemplo, as traqueostomias, sondas para alimentação e eliminações, ostomias, cateteres implantados etc.; no terceiro, estão as que dependem continuamente de fármacos (antirretrovirais, cardiotônicos, anticonvulsivantes etc.); no quarto, as que dependem de modificações nos hábitos de cuidado no dia a dia, que necessitam de adaptações para locomoção, alimentação, entre outras atividades diárias; e no quinto, as que apresentam uma combinação de uma ou mais demandas de cuidado (CABRAL I.E; MORAES, J.R.M, 2015).

Em relação a complexidade dos cuidados que envolvem a tecnologia, de acordo com um estudo realizado em 2016, foi atribuído um sexto item à classificação dos cuidados com as CRIANES. Os cuidados mistos, citados como a quinta classificação, traziam os cuidados tecnológicos podendo ser associados a outros tipos de cuidados. Com a nova classificação, a tecnologia é excluída dessa combinação de demandas e passa a fazer parte de um novo item. A sexta classificação compreende então, a demanda de cuidados clinicamente complexos, ou seja, há a combinação de todas as demandas anteriores, associadas ao manejo de tecnologias e dispositivos que fazem o suporte da vida.

(GOÉS; CABRAL, 2017 Apud ESTEVES et al. 2015).

Em virtude das diversidades e peculiaridades apresentadas por cada criança com NES, tornam-se necessários cuidados diferenciados para cada uma das demandas existentes, gerando grandes desafios para os familiares, cuidadores e para os profissionais de saúde. Estes desafios precisam ser superados a cada dia visando o melhor atendimento da criança, afim de favorecer o desenvolvimento e contribuir de forma progressiva com a melhoria do prognóstico.

Sabendo-se que as crianças com NES demandam mais atenção, torna-se necessário a presença de um cuidador em tempo integral. Este, na grande maioria das vezes, é um familiar próximo, normalmente a mãe, o pai, irmãos ou avós. Considerando-se a variedade e a complexidade dos cuidados necessários, os familiares e/ou cuidadores devem ser capacitados para a assistência domiciliar desde o período de internação hospitalar, devendo ser estabelecida uma rede de apoio, articulando os serviços de saúde, a família e a comunidade.

A troca de experiências entre familiares cuidadores e profissionais de saúde possibilita o compartilhamento de medos e incertezas, e permite que o profissional atue de maneira direcionada e seja possível melhorar a qualidade de vida das CRIANES e de seus cuidadores por meio de uma rede social e de apoio consolidada. Os serviços de saúde, por sua vez, necessitam de um conjunto de estratégias e ações programados para a atenção a saúde dessa população, sabendo que a demanda de cuidados não se restringe apenas ao atendimento clínico, devendo ser especializado e interdisciplinar, direcionado conforme as necessidades apresentadas pelas CRIANES e seus cuidadores, de maneira personalizada.

4.4 O cuidado de Enfermagem às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: CRIANES

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) apresentam condições crônicas, e por sua vez, requerem cuidados contínuos temporários e/ou permanentes, tornando-as mais dependentes dos serviços de saúde e do atendimento de diferentes profissionais das mais diversas especialidades. O enfermeiro tem competência para atuar e intervir nas necessidades de cuidado das crianças de risco, tornando esse profissional um integrante fundamental na equipe atendimento às CRIANES.

Como integrante da equipe de assistência às crianças com NES, o Enfermeiro exerce um papel fundamental na atenção à saúde dessa população, desde os cuidados complexos prestados nas unidades de internação, no preparo da família em relação as mudanças nos hábitos de vida com a chegada do RN com condições crônicas, no planejamento da alta hospitalar e na continuidade dos cuidados prestados no seguimento ambulatorial.

Durante a permanência do PMT nas unidades hospitalares de tratamentos intensivos, o Enfermeiro atua de forma direta nos cuidados, desempenhando competências técnicas, desde a coleta de exames laboratoriais, faz a instalação e manutenção de cateteres e sondas, dentre outras atividades. Entretanto, a atuação do Enfermeiro nesse ambiente não se resume apenas à execução dos procedimentos técnicos, mas também ao atendimento humanizado e apoio à família para o enfrentamento do desconhecido. O estabelecimento do vínculo entre os pais e o bebê, e a permanência dos mesmos nas UTIN durante o período de internação, fazem parte das metas a serem cumpridas pela equipe de enfermagem.

O diálogo e a interação do profissional enfermeiro com a família do RNPT possibilitam conhecer o contexto social, cultural e econômico, além de capacitar e estimular os familiares para a realização dos cuidados adequados à criança após a alta hospitalar. A alta hospitalar planejada, seguida de plano de cuidados, faz parte de um processo complexo que deve envolver, entre outras, a equipe de enfermagem, que se caracteriza como assistência vigilante, humanizada e individualizada. No entanto, observa-se que alguns profissionais ainda não visualizam a atividade como algo essencial na promoção da saúde do prematuro (FROTA et. al., 2013).

O processo de transição das crianças com demandas de cuidados clinicamente complexos do hospital para casa torna-se um desafio para os pais e para a família, exigindo que o profissional Enfermeiro assuma um papel social ativo na preparação dessas famílias para o cuidado domiciliar, gerenciando e coordenando todos os aspectos que envolvem o cuidado e as diferentes especialidades da área da saúde (CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A, 2015).

No entanto, o Enfermeiro assume o papel de coordenador da alta hospitalar, desde o processo de orientação às famílias até a integração de todos os membros da equipe multiprofissional, a fim de construir ações conjuntas que ofereçam suporte e proporcionem segurança e autonomia frente aos desafios da vivência diária, com o objetivo de garantir a qualidade no cuidado extra hospitalar.

No seguimento ambulatorial o papel do enfermeiro vai além de supervisionar, coordenar, encaminhar e prescrever. A atenção voltada ao prematuro com NES não se restringe apenas as dimensões físicas do cuidado e às habilidades técnicas. Além da avaliação clínica da criança, a identificação de possíveis agravos, resolução dos

problemas de enfermagem e a realização dos devidos encaminhamentos para outros profissionais, o Enfermeiro é peça fundamental na orientação dos pais em relação ao cuidado no domicílio, não só a frente da capacitação para procedimentos técnicos, mas também na escuta ativa dos familiares em relação às expectativas, anseios, desejos e as esperanças da família, e ainda na orientação sobre onde buscar os recursos necessários para a assistência integral.

Especificamente em relação a assistência do seguimento ambulatorial de risco, a enfermagem exerce a função de controlar o uso dos medicamentos, realizar orientações sobre medidas preventivas de diversas doenças, capacitar a família para o manejo correto do oxigênio domiciliar, de sondas entéricas e de outros dispositivos, além dos cuidados gerais de higiene. Também deve promover o vínculo entre a equipe e os familiares das crianças PMT, com o objetivo de reduzir o risco de evasão do acompanhamento (SBP, 2012).

Considerando que os cuidados pós alta hospitalar são determinantes para a melhora no prognóstico de saúde da criança nascida em condições de risco, emerge a necessidade de que a assistência seja objetiva e o cuidado realizado de maneira integral. Para isso a assistência de enfermagem é guiada por um Processo de Enfermagem, que favorece a continuidade do cuidado a ser dispensado as CRIANES e a suas famílias. Este processo apresenta-se como um instrumento metodológico que permite a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) e a organização do serviço, e é composto por cinco itens: a coleta de dados ou histórico de enfermagem, estabelecimento de diagnósticos de enfermagem e planejamento das ações, implementação das intervenções de enfermagem e avaliação dos resultados de enfermagem (CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A, 2015 Apud MARIA, M.A, QUADROS F.A.A, GRASSI M.F.O, 2012).

O enfermeiro tem buscado ao longo dos anos o embasamento científico para que suas ações e intervenções estejam estruturadas e organizadas e contribuam para a sistematização de sua prática. O caráter científico da enfermagem é reforçado pela Resolução 358/2009 do Conselho Federal de Enfermagem, que dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes públicos ou privados onde ocorre o cuidado profissional de enfermagem. Nesse sentido, é incumbência do enfermeiro a liderança na execução e avaliação do Processo de

Enfermagem, sendo privativo a este o diagnóstico e a prescrição das ações ou intervenções de enfermagem (CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A, 2015, p. 2 Apud MARIA, M.A, QUADROS F.A.A, GRASSI M.F.O, 2012).

Embora seja inegável a potencialidade do enfermeiro atuando no acompanhamento de crianças de risco, a realização do Processo de Enfermagem como um instrumento que qualifica a assistência tem sido pouco discutida no âmbito do seguimento ambulatorial. Contudo, a SAE oferece subsídios para a organização dos serviços de saúde, planejamento de ações e estabelecimento de prioridades. Repercutindo de maneira positiva na melhoria da qualidade da atenção à saúde da população. Os registros formais da assistência, desenvolvidos de maneira sistematizada e otimizada garantem a continuidade do cuidado de forma segura, integrada e qualificada (CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A, 2015).

Um estudo realizado em Belo Horizonte, no ano de 2015, mostra que as principais intervenções de enfermagem voltadas ao recém-nascido e à sua família no seguimento ambulatorial foram direcionadas à amamentação, em especial, ao posicionamento, sucção e orientações quanto ao benefício do aleitamento. Também foram realizadas orientações aos pais sobre o desenvolvimento dos bebês e incentivo à permanência no seguimento ambulatorial, assim como orientações quanto a higiene banhos e técnicas de relaxamento. Outras questões abordadas com a família no momento da consulta se referiram ao calendário vacinal e atenção para dermatites e lesões de pele.

Os resultados encontrados neste estudo também apontam a predominância de crianças de risco no seguimento ambulatorial e que, portanto, demandam uma abordagem ampliada das suas necessidades. Verifica-se, na primeira consulta no seguimento ambulatorial, que o período após alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal trata-se de momento crítico de adaptação ao cuidado e que os diagnósticos de enfermagem realizados e as intervenções buscam dar conta de situações que podem ser determinantes da qualidade de vida dessas crianças (CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A, 2015).

Por se apresentarem como uma clientela emergente em Enfermagem Pediátrica, e por estar em crescimento continuamente, as CRIANES exigem dos

profissionais de enfermagem que reconheçam a dimensão das ações e dos cuidados necessários, pois desenvolvem um papel importante como protagonistas no atendimento à demanda de cuidados. Deste modo, há uma grande necessidade de desenvolver estratégias para o cuidado integral e humanizado a essas crianças, bem como envolver a família. Para isso, o Enfermeiro e sua equipe precisam estar preparados e capacitados para desenvolverem a assistência de forma clara e objetiva, estabelecendo vínculo e aprimorando o atendimento e a prestação de cuidados.

4.5 Acompanhamento ambulatorial de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)

De acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (2012), o aumento na demanda por tecnologia avançada no cuidado ao recém-nascido prematuro enquanto internado nas Unidades de Tratamento Intensivo Neonatais tem garantido a maior sobrevivência para este grupo de pacientes. Já incidência de morbidades crônicas que envolvem o déficit de crescimento, o atraso no neurodesenvolvimento e outras patologias, não tem diminuído nas mesmas proporções entre os sobreviventes de complicações perinatais e da prematuridade. O que significa que a presença de morbidades em níveis variados de complexidade faz do adequado acompanhamento após a alta hospitalar uma extensão dos cuidados empregados na UTI Neonatal (SBP, 2012).

Portanto, de nada adianta a luta para a sobrevivência de todos os RNs nas maternidades e UTIN sem um processo adequado de encaminhamento para a continuidade efetiva dos cuidados pós alta hospitalar. Cuidados esses que devem ser personalizados para as necessidades de cada criança, sejam eles no âmbito da Atenção Primária em Saúde (APS), ou em ambulatórios especializados, no caso dos RNs vindos de UTIN, e que necessitam de cuidados específicos de saúde.

O cuidado ambulatorial deve ser orientado e organizado ainda no período de hospitalização. Um ambulatório de risco é fundamental neste processo, desde a busca ativa dessas crianças, até visitas domiciliares para novas avaliações e a identificação de outras possíveis necessidades especiais (MELO et al., 2013).

Frente as transformações das características e necessidades das crianças egressas das unidades de tratamentos intensivos, torna-se fundamental o acompanhamento dessa população, e de suas famílias, no pós-alta hospitalar, por

fazerem parte de um grupo de risco, que necessita de atenção especial à saúde, por muitas vezes envolvem cuidados complexos e permanentes.

Devido a pluralidade de diagnósticos e a especificidade dos cuidados, as CRIANES demandam mais atenção e precisam ser acompanhadas de perto por equipes multiprofissionais para que se mantenham os cuidados necessários e o acompanhamento do seu desenvolvimento.

A alta hospitalar planejada, seguida de plano de cuidados, faz parte de um processo complexo que deve envolver, entre outras, a equipe de enfermagem, que se caracteriza como assistência vigilante, humanizada e individualizada. No entanto, observa-se que alguns profissionais ainda não visualizam a atividade como algo essencial na promoção da saúde do prematuro (FROTA et. al., 2013).

Para que o acompanhamento ambulatorial do PMT aconteça de forma completa e eficiente é indispensável o trabalho em equipe, com funções estabelecidas e definidas para cada profissional visando o melhor acompanhamento da criança. É necessário que um médico especialista em neonatologia ou pediatria já tenha um vínculo pré-estabelecido com a família e que conheça a situação da criança em detalhes enquanto internada na UTIN. Também devem fazer parte da equipe uma psicóloga infantil, neurologista pediátrico, oftalmologista, otorrinolaringologista, nutricionista clínica, fonoaudiologia, enfermagem, assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional (SBP, 2012).

No que diz respeito à periodicidade das consultas ambulatoriais dos prematuros, a Sociedade Brasileira de Pediatria (2012), recomenda que a primeira revisão ambulatorial do PMT seja organizada no momento da alta hospitalar e que as demais sejam agendadas logo após cada consulta de revisão. Enfatizando que a criança deva ser assistida de forma integral e conjunta com a equipe multiprofissional.

Tabela 1 – Esquema de consultas recomendando pela Sociedade Brasileira de Pediatria:

Primeira consulta	7 a 10 dias após a alta
Revisões mensais	Até 6 meses de idade corrigida
Revisões bimestrais ou trimestrais	6 meses aos 12 meses de idade corrigida
Revisões trimestrais	13-24 meses
Revisões semestrais	2 a 4 anos de idade corrigida
Revisões anuais	Dos 4 anos até a puberdade

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2012.

Em casos de alterações como, ganho de peso abaixo do esperado, atraso no desenvolvimento, internações hospitalares frequentes ou necessidade de atendimento de acordo com o entendimento do familiar e/ou cuidador, são situações onde os retornos devem ser antecipados (SBP, 2012).

De acordo com Cardoso (2012), o acompanhamento ambulatorial é realizado, na grande maioria dos casos, até a criança completar dois anos de vida, apesar deste limite ainda ser alvo de conflito, visto que muitas alterações no desenvolvimento podem se manifestar após este período da vida.

É fundamental a análise periódica e minuciosa do comportamento, desenvolvimento e das respostas motoras da criança PMT, levando em consideração a individualidade e especificidade de cada criança para poder se planejar uma intervenção. A articulação de toda a rede de apoio à criança e a família é fundamental, visando o cuidado integral e a resolutividade da assistência.

4.6 Rede de apoio a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e seus cuidadores

As crianças com necessidades especiais de saúde compõem a população mais dependente de cuidados de saúde diferenciados, fato que contribui para que a frequência de atendimentos nos serviços de saúde seja superior ao demandado por outras crianças. A assistência às CRIANES inclui uma pluralidade de cuidados complexos de saúde, e que após a alta hospitalar precisam ser realizados no domicílio pela família, afim de garantir a continuidade no cuidado e promover melhores condições de saúde para a criança.

Ressalta-se a importância da continuidade do cuidado para o desenvolvimento dos recém-nascidos. Estudos mostram que as crianças não frequentadoras dos serviços de seguimento apresentam resultados menos favoráveis do que aquelas que mantêm o acompanhamento. Essas crianças têm apresentado taxas mais altas de deficiências e menor acesso aos serviços necessários, como os que favorecem o diagnóstico precoce (CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A, 2015 Apud BALLANTYNE, M, et al., 2013).

Em relação as demandas distintas de cuidados exigidas pela criança com NES, as famílias acabam enfrentando constantes e intensas peregrinações em busca do atendimento especializado e de uma rede de cuidados multiprofissional que seja capaz de contribuir com esse processo, afim de otimizar a assistência e garantir a autonomia do cuidado. Nesse contexto, os cuidadores e a família criam suas próprias redes de apoio em busca do cuidado especializado e individualizado, a fim de garantir a assistência adequada às CRIANES.

As redes de cuidados ramificam-se em ações de cuidado no processo de saúde e doença, são individualizadas e definidas pelo seu tamanho, densidade e composição, permitindo o desenvolvimento de diversas ações, que vão desde as campanhas sociais até o suporte emocional. Essa rede de apoio também pode contribuir com recursos materiais e serviços, oferecendo bens materiais e acesso a novos contatos, além de incluir as pessoas em outras redes de convívio como forma de compartilhamento de experiências (NEVES, E.T et al., 2015 Apud GUTIERREZ, D.M.D, MINAYO, M.C.S, 2008).

Estudos atuais constataram dificuldades das famílias para realização dos cuidados no domicílio, bem como ter acesso e utilizar os serviços de saúde, educação e assistência social, obter medicamentos, alimentação especial e tecnologias assistidas. Essas dificuldades podem impedir o atendimento das necessidades das crianças com necessidades especiais de saúde, comprometendo suas possibilidades de autonomia e participação social (TAVARES, T.S, DUARTE, E.D, SENA, R.R Apud TAVARES, T.S, SENA, R.R, DUARTE, E.D, 2016).

Uma pesquisa realizada com familiares cuidadores de CRIANES no município de Santa Maria – RS, no período de 2009 a 2011, apontou as principais demandas de cuidados apresentadas pelas CRIANES e de que maneira se constitui a rede de cuidados. A rede então, mostrou-se dividida em duas dimensões, a institucional e a

familiar. A primeira mostrou-se ampla e diversificada, composta por diversos profissionais na área da saúde e educação, porém dispersa geograficamente. Os serviços de atenção primária, apesar de estarem próximos geograficamente das residências, no caso das UBS e ESF, foram apontados como de difícil acesso, pouca resolutividade e com dificuldades nos serviços de referência e contra referência. Já os serviços de pronto-atendimento eram priorizados por sua agilidade e resolutividade, principalmente pela flexibilidade nos horários de atendimento (NEVES, E.T et al., 2015).

A rede de cuidado familiar, se caracteriza basicamente por um cuidado solitário, e na maioria das vezes feminino. Onde a dinâmica familiar é modificada e são criadas estratégias para otimizar e articular o cuidado com a comunidade, com instituições, tanto de lazer, quanto escolares e espirituais, em busca da assistência adequada. Essa rede em especial depende de seus conhecimentos pessoais, familiares e da facilidade de acesso aos serviços de saúde, muitas vezes por intermédio de terceiros, e aqueles que não possuem essas facilidades acabaram ficando desamparados, fato que fere os princípios do SUS como um sistema público de saúde no Brasil (NEVES, E.T et al., 2015).

Devido à vulnerabilidade clínica das CRIANES, a rede de apoio e de cuidados em saúde é fundamental para o acompanhamento a longo prazo, e compete aos serviços de saúde assegurar a continuidade do cuidado na atenção à saúde da criança. Tal continuidade diz respeito à oferta de cuidados ao paciente no decorrer da vida, valorizando não apenas os aspectos biológicos, mas também a responsabilidade quanto à promoção de saúde e a prevenção de agravos (CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A, 2015 Apud CUNHA, E.M, GIOVANELLA L. 2011).

Em relação à dispersão das redes de cuidados das CRIANES, após a alta hospitalar, faz-se necessário fortalecer as redes que amparam as CRIANES e seus familiares, tanto as redes institucionais como as redes sociais. Tornando indispensável a articulação dos serviços de saúde e as redes que formam vínculos com as CRIANES, com o objetivo de dar voz a esse grupo e de suas demandas de saúde.

É necessário que os profissionais de saúde conheçam o cotidiano das CRIANES e de suas famílias, afim de atender suas necessidades de acompanhamento na rede primária de atenção, tornando esse serviço uma referência

para as famílias, de modo que não sejam necessárias peregrinações na busca pela assistência integral à criança, com o objetivo de minimizar os agravos à saúde, evitar reinternações frequentes e melhorar a qualidade de vida da CRIANES e de sua família.

5 METODOLOGIA

5.1 Delineamento da Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de abordagem quantitativa e qualitativa. Compreendendo um estudo de cunho exploratório e descritivo. De acordo Perovano (2016), um estudo exploratório pode ser realizado em um contexto pouco conhecido, de uma área a qual já houve pesquisa, para que seja possível a familiarização com o tema. No estudo descritivo, o foco é especificar as características e perfis de pessoas, populações e/ou fenômenos sociais e físicos. Não sendo realizado o cruzamento de variáveis, restringindo-se ao relato descritivo das características e dados coletados (PEROVANO, D. G, 2016 apud DANHKE, 1989).

A primeira etapa da pesquisa se dará a partir da análise e coleta de dados quantitativos de todos os prontuários de crianças prematuras atendidas no Ambulatório de Risco do Centro Materno Infantil (CEMAI), por meio de um formulário fechado (APÊNDICE A), onde serão levantados os seguintes dados: peso e idade gestacional ao nascer; nota de apgar; sexo; motivo e período de internação em UTIN; diagnóstico (s), medicações utilizadas e identificação das necessidades especiais de saúde.

Na segunda etapa da pesquisa, será selecionada uma amostra das primeiras dez crianças e cuidadores, que se fizerem presentes na consulta médica mensal no período entre quatro de março e 30 de abril de 2019. Neste momento será aplicado um questionário estruturado (APÊNDICE B), de modo a serem levantados pontos importantes como: idade materna; detalhes sobre pré-natal e gestação; número de filhos vivos; escolaridade e ocupação materna; renda familiar mensal; local e características da moradia, bem como o número de moradores; meio de transporte para deslocamento aos serviços de saúde. Em relação a saúde: quais são os serviços mais utilizados pela CRIANES; críticas positivas e negativas em relação aos atendimentos de saúde em geral; as atividades de lazer realizadas com a criança; e por fim, as principais dificuldades no cuidado com a criança com necessidades especiais de saúde.

A partir dos dados obtidos, os resultados serão expressos em tabelas com números absolutos, porcentagens e descrição dos relatos dos familiares, podendo assim contribuir com subsídios para intervenções em saúde e elaboração de estratégias e ações.

5.2 Local da Pesquisa

A pesquisa será desenvolvida no Centro Materno Infantil (CEMAI), especificamente no Ambulatório de Alto Risco, localizado no município de Santa Cruz do Sul/ RS. A instituição presta atendimentos nas áreas de ginecologia, obstétrica e pediátrica, incluindo o serviço de acompanhamento a crianças prematuras de alto risco. A instituição conta também com plantão de urgência 24 horas em todos os dias da semana.

O CEMAI é uma instituição sem fins lucrativos, que se mantém através de recursos próprios em parceria com a Prefeitura de Santa Cruz do Sul.

Em 29 de abril de 2004, foi implantado no município de Santa Cruz do Sul, o Programa Bem-me-quer, articulando a rede de atenção à saúde da criança e dando início ao conjunto de ações de prevenção e assistência, afim de alcançar o objetivo de promover a qualidade de vida e saúde a população, visando principalmente a diminuição da mortalidade infantil (SNOVARSKI et al., 2013).

Assim, o Programa Bem Me Quer além de ser um serviço, o qual tem intuito direto de promover e executar ações de redução da mortalidade infantil e fetal, também é responsável pela investigação dos óbitos o que permite a manutenção de um banco de dados importantíssimo para fundamentação das Políticas de Saúde da Criança do município de Santa Cruz do Sul-RS (SNOVARSKI et al., 2013, p. 32).

O Ambulatório de Risco é um serviço que fica junto ao Centro Materno Infantil (CEMAI) e presta atendimento às crianças prematuras e de baixo peso. Atualmente a instituição conta com diversas áreas de atuação, incluindo enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, psicólogos entre outros.

5.3 Integrantes da Pesquisa

Os participantes deste estudo serão crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e os pais e/ou responsáveis que acompanharem nas consultas. Os critérios para seleção dos participantes da pesquisa serão: possuir de 0 a dez anos, onze meses e 29 dias de idade; fazer acompanhamento regular no Ambulatório de Risco; possuir algum tipo de demanda de saúde conforme a

classificação de CRIANES; e ir as consultas acompanhadas dos pais e/ou responsáveis que conheçam o diagnóstico e tenham condições de verbalizar. Para selecionar os participantes foi necessária a leitura prévia do prontuário da criança.

5.5 Critérios de Inclusão

Prontuários de crianças prematuras que apresentam necessidades especiais de saúde; familiar cuidador da CRIANES atendida no Ambulatório de Risco, que aceite participar do estudo.

5.6 Critérios de Exclusão

Serão excluídas da pesquisa as crianças prematuras que não apresentam necessidades especiais de saúde; prontuários que estejam incompletos no período da coleta; e CRIANES que não frequentam o serviço de saúde a mais de um ano.

5.7 Coleta de Dados

No primeiro momento a coleta de dados será realizada através da análise dos prontuários das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) acompanhadas no Ambulatório de Alto Risco (CEMAI) com o intuito de quantificar estas CRIANES e caracterizar o perfil das mesmas, bem como identificar as suas necessidades de cuidados.

No segundo momento, entre os meses de março e abril de 2019, durante o período de espera ou após a consulta médica de rotina, será realizada uma entrevista com 12 (doze) familiares de CRIANES, que estejam acompanhando-as no momento da consulta, onde será aplicado um questionário semiestruturado, com o objetivo de investigar a percepção dos familiares cuidadores em relação a rede de apoio, identificando as principais dificuldades nos cuidados com a criança.

5.8 Tratamento dos dados

Os dados que serão coletados dos prontuários através do formulário fechado de coleta de dados (APÊNDICE A) e do questionário semiestruturado (APÊNDICE B) serão compilados em banco de dados, sendo utilizado o software *Microsoft Excel® 2016*. De posse dos dados, serão analisados por meio de estatísticas descritivas, as variáveis numéricas e frequência absoluta. Posteriormente os dados serão agrupados

e dispostos em tabelas, de forma que traduzam de maneira clara os achados do estudo.

5.9 Procedimentos Éticos

Para a realização da coleta de dados e dos procedimentos técnicos da pesquisa, será feito contato com a Secretária da Saúde do município, e com a coordenadora do Centro Materno Infantil (CEMAI) onde se dará a coleta de dados, e após, haverá a entrega do protocolo de solicitação para o desenvolvimento da pesquisa. (ANEXO A).

Serão dois os instrumentos de coleta de dados: o primeiro será um formulário fechado (APÊNDICE A), onde a pesquisadora coletará dos prontuários os dados, através do Serviço de Arquivo Médico e Estatístico do Ambulatório de Alto Risco, localizado junto ao Centro Materno Infantil (CEMAI) mediante autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Santa Cruz do Sul. E, para o segundo momento da pesquisa, o instrumento de coleta de dados será um questionário fechado (APÊNDICE B), aplicado durante entrevista realizada com 12 (doze) famílias de CRIANES antes ou após a consulta médica de rotina. Este segundo momento da pesquisa, onde o processo envolve seres humanos, será realizado mediante a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C).

A pesquisa será realizada conforme os princípios éticos estabelecidos nas Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, por meio da Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, estabelecida em dezembro de 2012.

Posteriormente, após a autorização de desenvolvimento da pesquisa, o projeto será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC) para aprovação. Após a aprovação pelo CEP, se dará o início a coleta de dados.

6.0 Divulgação dos Dados

A divulgação dos dados será feita através da elaboração de Artigo Científico apresentando os resultados desta pesquisa. Serão divulgados ao término do semestre letivo de 2019/1, por meio da defesa do Trabalho de Conclusão do Curso II (TCC). A partir disso, serão realizados os ajustes e as correções apontadas pelos

professores da banca avaliadora e, posteriormente, será encaminhado para a publicação em revista científica da área.

7 ORÇAMENTO

Título da pesquisa: CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE

Gestor financeiro: Pesquisadora

Itens a serem financiados			
Especificações	Quantidade	Valor Unitário R\$	Valor Total R\$
Papel sulfite A4 Branco – 500 folhas	1	23,90	23,90
Cartuchos de tinta para impressora HP Deskjet 2050 series	1	85,00	85,00
Capa para trabalhos da UNISC	3	1,00	3,00
Encadernações	3	5,00	15,00
Gasolina	18 L	4,89	88,02
Valor total:			214,92

Ingre Paz
Orientadora

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Cadernos de Atenção Básica. SAÚDE DA CRIANÇA: Crescimento e Desenvolvimento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012. 274 p. – (Caderno de Atenção Básica, nº 33). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_crescimento_desenvolvimento.pdf> Acesso em: 12 de setembro de 2018.

_____. *Ministério da Saúde*. Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações – IDB/2011. Disponível em: <<http://datasus.saude.gov.br/indicadores-e-dados-basicos-idb>>. Acesso em: 10 de agosto de 2018.

_____. *Ministério da Saúde*. Manual AIDPI Neonatal / Ministério da Saúde, Organização Pan-Americana da Saúde – Brasília, 2014. 5. ed. 228 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/03/Manual-Aidpi-corrigido-.pdf>>. Acesso em: 13 de setembro de 2018.

_____. *Ministério da Saúde*. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher – Princípios e Diretrizes / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2004. 82 p. – (Série C. Projetos, Programas e Relatórios). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_atencao_mulher.pdf>. Acesso em: 12 de setembro de 2018.

_____. *Ministério da Saúde*. Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento (PHPN) / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva – Brasília, 2002. 28 p. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/parto.pdf>> Acesso em: 12 de setembro de 2018.

_____. *Ministério da Saúde*. Programa Nacional de Imunizações – 30 anos / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde - Brasília, 2003. 212 p. – (Série C. Projetos e Programas e Relatórios). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/livro_30_anos_pni.pdf>. Acesso em: 13 de setembro de 2018.

_____. *Portaria nº 483*, de 1 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Diário Oficial da União 2014; 1 abr. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em: 13 de setembro de 2018.

_____. *Portaria GM nº 569*, de 1 de junho de 2000. Institui Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento (PHPN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2000; 1 jun. Disponível em: <

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2000/prt0569_01_06_2000_rep.html >. Acesso em: 13 de setembro de 2018.

_____. *Portaria GM nº 1130*, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2015; 5 ago. Disponível em:< http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html >. Acesso em: 13 de setembro de 2018.

CABRAL, I.E, MORAES, J.R.M.M. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2015;68(6):769-76. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/0034-7167-reben-68-06-1078.pdf> >. Acesso em: 13 de setembro de 2018.

CABRAL, I.E., VERNIER, E.T.N. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005. Subsídios para Intervenções de Enfermagem. *Rev. Soc. Bra. Enferm. Ped.*, 2006; v. 6. n. 1. p. 37-45. Disponível em:< https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol6-n1/v.6_n.1-art4.pesq-caracterizacao-de-criancas-com-necessidades.pdf >. Acesso em: 10 de agosto de 2018.

CASTRO, A.C.O., DUARTE, E.D., DINIZ, I.A. Intervenção do enfermeiro às crianças atendidas no ambulatório de seguimento do recém-nascido de risco. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 2017; 7/1159. Disponível em:< <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1159/1320> >. Acesso em: 14 de setembro de 2018.

CARDOSO, E. A. Acompanhamento ambulatorial de recém-nascidos prematuros em um hospital público de Minas Gerais de 2008 a 2010. *Fisioterapia Brasil*; v. 13, n. 3, p.171- 177, 2012.

DAMASCENO, S.S. et al. Saúde da criança no Brasil: orientação da rede básica à Atenção Primária à Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 21(9), 2961-2973, março 2016. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n9/1413-8123-csc-21-09-2961.pdf> >. Acesso em: 12 de setembro de 2018.

INÁCIO, A.L.R, PEIXOTO, A.P.G.L. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Rev. Aten. Saúde, São Caetano do Sul*, v. 15, n. 53, p. 87-94, jul/set., 2017. Disponível em: < http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/4593 >. Acesso em: 19 de setembro de 2018.

LEAL. M. C. et al. Prevalence and risk factors related to preterm birth in Brazil. *Reproductive Health*. 2016;13(S3), 163-174, October 2016. Disponível em:< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5073982/> >. Acesso em: 12 de setembro de 2018.

MELO, A. M. C. et al. Características e fatores associados à assistência à saúde de crianças menores de um ano com muito baixo peso ao nascer. *Jornal de Pediatria*,

v.89, n. 1, p. 75- 82. 2013. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/jped/v89n1/v89n1a12.pdf>>. Acesso em: 28 de agosto de 2018.

NEVES, E.T, et al. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*. v. 24. n. 2. p. 399-406, 2015. Disponível em:< http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf >. Acesso em: 20 de setembro de 2018.

PEROVANO, D. G. Manual de metodologia da pesquisa científica. 1 ed. Curitiba: InterSaberes, 2016.

SILVA, R.M.M, et al. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. *Revista de Enfermagem da UFSM*. v. 5. n. 1, p. 178-185, 2015. Disponível em:< <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/13024> >. Acesso em: 10 de agosto de 2018.

SILVEIRA, A., NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Revista de Enfermagem da UFSM*. v. 1. n. 2. p. 254-260, 2011. Disponível em:< <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/2500> >. Acesso em: 20 de setembro de 2018.

SILVEIRA, A. NEVES, E. T, PAULA, C.C. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre) natural e de (super) proteção. *Texto & Contexto Enfermagem*, 2013. v. 22, n. 4. p. 1106-1114. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/29.pdf> >. Acesso em: 13 de setembro de 2018.

Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual - Seguimento ambulatorial do prematuro de risco. Departamento Científico de Neonatologia. 1. ed. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em:< http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/pdfs/seguinto_prematuro_ok.pdf >. Acesso em: 13 de setembro de 2018.

_____. *Prevenção da prematuridade – uma intervenção da gestão e da assistência*. Departamento Científico de Neonatologia. 2ª. ed. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em:< http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/20399b-DocCient_-_Prevencao_da_prematuridade.pdf>. Acesso em: 10 de setembro de 2018.

SNOVARSKI, M. E. S. et al. Programa Bem me Quer: um instrumento de redução de mortalidade fetal e infantil, no município de Santa Cruz do Sul/RS. *Revista Epidemiologia Controle Infecção: Hospital Santa Cruz*, v. 3, n. 1, p. 31-32, 2013. Disponível em: < <https://online.unisc.br/seer/index.php/epidemiologia/article/view/3160/2646> >. Acesso em: 14 de setembro de 2018.

TAMEZ, Raquel N. Enfermagem na UTI Neonatal: Assistência ao recém-nascido de alto risco. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017.

TAVARES, T.S, DUARTE, E.D, SENA, R.R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. Escola Ana Nery. v. 21. n. 4, 2017. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0382.pdf >. Acesso em: 20 de setembro de 2018.

VERNIER, E. T. N, CABRAL, I. E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005. Subsídios para intervenções de enfermagem. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. v.6, n.1, p.37-45, 2006. Disponível em: < https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol6-n1/v.6_n.1-art4.pesq-caracterizacao-de-criancas-com-necessidades.pdf >. Acesso em: 06 de outubro de 2018.

ZAMBERLAN, K. C. et al. Trajetória de familiares cuidadores de crianças ao Pronto Atendimento. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 27, n. 2, p. 172-180, 2013. Disponível em: < <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/8523/7161> >. Acesso em: 25 de outubro de 2018.

APÊNDICES**APÊNDICE A – Formulário Primeira Etapa**

FORMULÁRIO PRIMEIRA ETAPA	
Questionário nº:	_____
1. Peso ao nascer:	_____
2. Idade gestacional ao nascer:	_____
3. Apgar: 5 min _____ 10 min _____	
4. Sexo:	
	() Feminino () Masculino
5. Motivo da internação na UTIN?	_____
6. Tempo de internação na UTIN?	_____
7. Diagnóstico:	_____ _____ _____
8. Necessidade especial de saúde:	_____ _____ _____
9. Medicações utilizadas:	_____ _____ _____

APÊNDICE B – Formulário Segunda Etapa

QUESTIONÁRIO SEGUNDA ETAPA	
Entrevista nº: _____	
1. Idade materna:	_____
2. Gestação:	() Primigesta () Multipara () Multigesta
3. Gravidez foi planejada?	() Sim () Não
4. Número de filhos vivos?	() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ou mais
5. Algum dos filhos possui necessidades especiais de saúde?	() Sim () Não Quantos? _____ Qual necessidade? _____
6. Fez pré-natal na gestação?	() Sim () Não
7. Houve alguma intercorrência na gestação?	() Sim () Não Qual: _____
8. Escolaridade materna:	() 1º grau incompleto () 1º grau completo () 2º grau incompleto () 2º grau completo () 3º grau incompleto () 3º grau completo
9. Trabalha:	() Sim () Não
10. Renda Familiar mensal:	_____
11. Recebe algum benefício:	() Sim () Não Qual: _____
12. Cidade:	() Santa Cruz do Sul () Outra _____
13. Casa própria:	() Sim () Não
14. Área:	() Urbana () Rural

15. Moradia:

Alugada Própria

16. Número de moradores da residência:

2 3 4 5 6 ou mais

17. De que forma ocorre o deslocamento até os serviços de saúde?

Caminhando Ônibus Táxi Carona com terceiros

18. Qual o serviço mais utilizado pela criança?

ESF/UBS Pronto Atendimento UPA 24h "Hospitalzinho"
 CEMAI APAE Outros _____

19. Estes serviços de saúde ficam próximos a sua residência?

Sim Não

20. Cite pontos positivos nos atendimentos de saúde da criança:

21. Cite pontos negativos nos atendimentos de saúde da criança:

22. Você tem alguma dificuldade no cuidado com a criança?

Sim Não Qual?

23. Quais atividades de lazer são realizadas com a criança?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE**

Prezado senhor/Prezada senhora

O/A senhor/a está sendo convidado/a para participar como voluntário do projeto de pesquisa intitulado “CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE”. Esse projeto é desenvolvido por estudantes e professores do Curso de Enfermagem da Universidade de Santa Cruz do Sul, UNISC, e é importante porque pretende caracterizar as crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e o seu cuidador, identificando as principais demandas de cuidados contínuos e complexos. Para que isso se concretize, o senhor/a senhora será contatado/a pelos pesquisadores para a realização de uma entrevista com aplicação de um questionário semiestruturado. Nessa condição, é possível que alguns desconfortos aconteçam, como é o caso, por exemplo, algum tipo de constrangimento que possa vir a existir no momento de responder o questionário. Por outro lado, se o senhor/a senhora aceitar participar dessa pesquisa, benefícios futuros para a área da saúde da criança e da enfermagem poderão acontecer, tais como: fomentar discussões acerca do tema, bem como, ressaltar a sua importância científica e contribuir com dados para gerar pesquisas na área. Para participar dessa pesquisa o senhor/a senhora não terão nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer outra natureza.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado/a:

a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;

- b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;
- c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;
- e) da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; e,
- f) de que se existirem gastos para minha participação nessa pesquisa, esses serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é Prof^a Enf^a Ingre Paz (51) 98148-5225 e Acadêmica Amanda Stoll Andraschko (51) 99992-2887.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: (051) 3717- 7680.

Local: _____

Data: ____ / ____ / ____

Nome e assinatura do voluntário

Nome e assinatura do responsável legal, quando for o caso

Nome e assinatura do responsável pela obtenção do presente consentimento

ANEXOS

ANEXO A - Termo de Aceite Institucional



Santa Cruz do Sul, 01 de novembro de 2018.

TERMO DE ACEITE INSTITUCIONAL

Ao comitê de ética em Pesquisa (CEP/UNISC)

Prezados senhores,

Declaramos para os devidos fins conhecer o projeto de pesquisa intitulado "CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE", desenvolvido pela acadêmica Amanda Stoll Andraschko, sob orientação da Profª. Ms. Ingre Paz, do curso de Enfermagem, da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC, e autorizamos o desenvolvimento da pesquisa no Centro Materno Infantil - CEMAI, da Secretaria Municipal de Santa Cruz do Sul-RS, CNPJ 95440517/0001-08.

Informamos concordar com o parecer ético que será emitido pelo CEP/UNISC, conhecer e cumprir com a Resolução do CNS 466/12 e demais Resoluções Éticas Brasileiras. Esta instituição está ciente das suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e no seu compromisso do resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos da pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária.

Atenciosamente


CLARISSA GOHLKE

Diretora de Ações e Programas de Saúde

Clarissa Gohlke
Diretora de Ações e
Programas de Saúde
AT 21176

Telefone: (51) 3713-8100 | www.santacruz.rs.gov.br

ANEXO B – Normas para Publicação em Revista Científica

DIRETRIZES PARA AUTORES

INFORMAÇÕES GERAIS

Os artigos para publicação devem ser enviados exclusivamente à Revista Gaúcha de Enfermagem, sendo permitida sua reprodução em outras publicações mediante autorização do Conselho Editorial, devendo, neste caso, constar a citação da publicação original.

Os manuscritos poderão ser encaminhados em português, espanhol ou inglês.

Na Revista podem ser publicados artigos escritos por outros especialistas, desde que o tema seja de interesse para a área de Enfermagem.

A submissão dos artigos é online no site:

<http://www.ufrgs.br/revistagauchadeenfermagem>.

O nome completo de cada autor, instituição de origem, país, e-mail e resumo da biografia (afiliação completa e credenciais) devem ser informados apenas nos metadados.

Os agradecimentos por ajuda financeira, assistência técnica e outros auxílios para a execução do trabalho não deverão ser mencionados no momento da submissão. Quando do aceite do trabalho, os autores serão orientados sobre a forma de proceder para realizar a sua inserção.

Opiniões e conceitos emitidos nos manuscritos são de exclusiva responsabilidade dos autores, não refletindo necessariamente a posição da Comissão de Editoração. A Revista não assume a responsabilidade por equívocos gramaticais, e se dá, portanto, ao direito de decidir quanto a alterações e correções.

Os autores dos trabalhos encaminhados para avaliação deverão enviar uma **Declaração de Responsabilidade e Transferência de Direitos Autorais**, elaborada conforme modelo da Revista (disponível em: “Sobre” > “Políticas” > “Modelo de Declaração de Responsabilidade”), e seguir as orientações de envio da Revista.

Para submeter manuscritos não é preciso ser assinante. Se o manuscrito for aprovado e designado para publicação os autores terão que arcar com a taxa de tradução (inglês) e efetuar a assinatura da Revista.

Os manuscritos resultantes de estudos que envolvem seres humanos deverão indicar os procedimentos adotados para atender o constante da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e indicar **o número do protocolo de aprovação do projeto de pesquisa**.

A Revista apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas.

Conflitos de interesses podem surgir quando autores, revisores ou editores possuem interesses que não são completamente aparentes, mas que podem influenciar seus julgamentos sobre o que é publicado. O conflito de interesses pode ser de ordem pessoal, comercial, político, acadêmico ou financeiro. Quando os autores submetem um manuscrito, seja um artigo ou carta, eles são responsáveis por reconhecer e revelar conflitos financeiros e outros que possam influenciar seu trabalho.

Os artigos enviados serão primeiramente analisados pela Comissão de Editoração em relação à adequação à linha editorial e às normas da revista. A decisão desta análise será comunicada aos autores. Posteriormente a avaliação do artigo é realizada por pares de consultores, membros do Conselho Editorial ou Ad-Hoc, convidados pela Comissão de Editoração. A identidade do autor e da instituição de origem é mantida sob sigilo, bem como entre o autor e o consultor. Os pareceres são apreciados pela Comissão de Editoração que emite o parecer final, ou no caso de divergência entre os pareceres, solicita um terceiro parecer.

O artigo encaminhado aos autores para reformulação deverá retornar ao Conselho Editorial no prazo máximo de **30 dias**. Fora desse prazo será considerada nova submissão. Os autores deverão manter seus e-mails atualizados para receber todas as comunicações.

O autor, identificando a necessidade de solicitar uma **errata**, deverá enviá-la à Revista no prazo máximo de 30 dias após a publicação do artigo, e ficará a critério da Revista a decisão sobre sua relevância e possível distribuição.

A Revista publica artigos nas seguintes seções:

Editorial: de responsabilidade do Conselho Diretor da Revista, que poderá convidar autoridades para redigi-lo;

Artigos originais: são contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original inédita. Deve obedecer a seguinte estrutura: **Introdução** deve apresentar a questão norteadora, justificativa, revisão da literatura (pertinente e relevante) e objetivos coerentes com a proposta do estudo. Os **métodos** empregados, a população estudada, a fonte de dados e os critérios de seleção devem ser descritos de forma objetiva e completa. Os **resultados** devem ser descritos

em sequência lógica. Quando apresentar tabelas e ilustrações, o texto deve complementar e não repetir o que está descrito nestas. A **discussão**, que pode ser redigida junto com os resultados, deve conter comparação dos resultados com a literatura e a interpretação dos autores. As **conclusões** ou **considerações finais** devem destacar os achados mais importantes comentar as limitações e implicações para novas pesquisas. Devem obedecer ao limite de **4.500 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e **20 referências** no máximo);

Artigos de revisão sistemática e revisão integrativa da literatura: compreende avaliação da literatura sobre determinado assunto. Deve incluir uma seção que descreva os métodos utilizados para localizar, selecionar, extrair e sintetizar os dados e conclusões. Devem obedecer ao limite de **5.000 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e não possui limite de referências).

Artigos de reflexão: formulações discursivas de efeito teorizante com fundamentação sobre a situação global em que se encontra determinado assunto investigativo ou potencialmente investigativo. Devem obedecer ao limite de **2.500 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e **15 referências** no máximo); Relatos de experiência: descrição de experiências acadêmicas, assistenciais e de extensão. Devem obedecer ao limite de 2.000 palavras no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e 15 referências no máximo);

Comunicações breves: estudos avaliativos, originais ou notas prévias de pesquisa contendo dados inéditos e relevantes para a enfermagem. A apresentação pode acompanhar as mesmas normas exigidas para artigos originais. Devem obedecer ao limite de **1.500 palavras** no total do artigo (títulos, resumos, descritores, corpo do artigo, ilustrações e **10 referências** no máximo);

Resenhas: análise crítica de obras recentemente publicadas (últimos 12 meses). Não devem exceder a **500 palavras** no total da análise;

Cartas ao editor: poderão ser enviadas contendo comentários e reflexões a respeito de material publicado. Serão publicadas a critério da Comissão Editorial. Não devem exceder a **300 palavras** no total.

APRESENTAÇÃO DOS ORIGINAIS

Os trabalhos devem ser redigidos de acordo com o Estilo Vancouver, norma elaborada pelo ICMJE (<http://www.icmje.org>).

Devem ser encaminhados em Word for Windows, fonte Times New Roman 12, espaçamento duplo, com todas as páginas numeradas, configurados em papel A4 e com as quatro margens de 2,5 cm.

Os títulos das seções textuais devem ser destacados gradativamente, sem numeração. O título do artigo e resumo em maiúsculas e negrito; resumen e abstract em maiúsculas, negrito e itálico; seção primária em maiúsculas e negrito; e seção secundária em minúsculas e negrito. Ex.: **TÍTULO; RESUMO; RESUMEN; ABSTRACT; INTRODUÇÃO** (seção primária); **Histórico** (seção secundária). Evitar o uso de marcadores ao longo do texto.

Os manuscritos devem conter:

Título (inédito) que identifique o conteúdo, em até 15 palavras;

Resumo conciso, em até 150 palavras, elaborado em parágrafo único, acompanhado de sua versão para o Espanhol (Resumen) e para o Inglês (Abstract), devem ser apresentados começando pelo mesmo idioma do trabalho. Os artigos originais devem apresentar um resumo contendo: objetivos, método, resultados, discussão e conclusões. Os demais artigos devem apresentar nos seus resumos: introdução, objetivos, resultados e considerações finais.

Descritores: de 3 a 6 que permitam identificar o assunto do trabalho, em Português (Descritores), Espanhol (Descriptor), e Inglês (Descriptors), conforme os “Descritores em Ciências da Saúde” (<http://decs.bvs.br>), que apresenta os descritores nos três idiomas, podendo a Revista modificá-los se necessário;

Título em outros idiomas: apresentá-lo nas versões que completem os três idiomas que a Revista adota: Português (Título), Espanhol (Título), e Inglês (Title). As versões do título devem ser apresentadas logo após os descritores do seu respectivo idioma;

Citações: utilizar sistema numérico para identificar as obras citadas. Representá-las no texto com os números correspondentes entre parênteses e sobrescritos, sem mencionar o nome dos autores. Quando se tratar de citação seqüencial, separar os números por hífen, quando intercaladas devem ser separadas por vírgula. Em caso de transcrição de palavras, frases ou parágrafo com palavras do autor (citação direta), devem ser utilizadas aspas na sequência do texto. Recomenda-se a utilização criteriosa deste recurso.

Exemplos:

Pesquisas apontam que...(1-4) .

Alguns autores acreditam que...(1,4,5) .

“[...] e nos anos seguintes o mesmo se repetiu”(7) .

Referências: devem ser atualizadas e preferencialmente de periódicos. Devem ser digitadas em espaço simples e separadas por um espaço simples. Utilizando lista numerada no final do trabalho, deve ser composta por todas as obras citadas no texto, na ordem de ocorrência, conforme a norma de Vancouver, não gerando mais de um número para a mesma obra. Indicar prenomes dos autores abreviados. Deve ser incluída, no mínimo, uma referência da Revista Gaúcha de Enfermagem. Os trabalhos poderão ainda conter:

Depoimentos: são frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa. Não utilizar aspas e seguir a seguinte estrutura: recuo do parágrafo (1,25 cm), fonte tamanho 11, espaçamento simples, com sua identificação entre parênteses codificada a critério do autor, e separadas entre si por um espaço simples. Supressões devem ser indicadas pelo uso das reticências entre colchetes “[...]” e as intervenções dos autores ao que foi dito pelos participantes do estudo devem ser apresentadas entre colchetes.

Ilustrações: poderão ser incluídas até **quatro** (gráficos, quadros e tabelas), em preto e branco, conforme as especificações a seguir:

- gráficos e quadros devem ser numerados consecutivamente com algarismos arábicos. Apresentar o título (que identifique o assunto) logo abaixo dos mesmos e conter localização geográfica, fonte e período/data de abrangência dos dados;
- tabelas devem ser utilizadas quando o dado numérico se destaca como informação central. Devem ser numeradas consecutivamente, inclusive as de anexo, quando houver, com algarismos arábicos, encabeçadas por seu título (que deverá identificar o assunto), e contendo localização geográfica e período/data de abrangência dos dados. As tabelas devem conter todos os dados que permitam sua compreensão, com explicações sobre símbolos e abreviaturas. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé da tabela, utilizando os símbolos na sequência *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡. A fonte dos dados deve ser mencionada logo abaixo da tabela;
- demais ilustrações tais como fotografias, desenhos, etc., devem ser escaneadas com resolução igual ou acima de 300 dpi, enviadas como figura, citadas como figura, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, e com o título abaixo da mesma. As ilustrações devem permitir uma perfeita reprodução, obedecendo a normas de desenho para fins de enquadramento nas colunas da Revista;

Símbolos, abreviaturas e siglas: devem ser explicitados na primeira vez em que forem mencionados. Usar somente abreviaturas padronizadas. A não ser no caso das unidades de medida padrão, todos os termos abreviados devem ser escritos por extenso, seguidos de sua abreviatura entre parênteses, na primeira vez que aparecem no texto, mesmo que já tenha sido informado no resumo;

Utilizar negrito para destaque e itálico para palavras estrangeiras. Deve ser evitada a apresentação de apêndices (elaborados pelos autores) e anexos (apenas incluídos, sem intervenção dos autores).

EXEMPLOS DE REFERÊNCIAS

Artigos de periódicos

- Os títulos dos periódicos devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/journals>). Para os periódicos que não se encontram nessa listagem, poderá ser utilizado como referência o Catálogo Coletivo Nacional de Publicações Seriadas do IBICT (<http://ccn.ibict.br>).

- Até 6 autores, indicar todos; 7 autores ou mais, indicar os 6 primeiros e acrescentar et al.

1. Artigo padrão

Araujo VE, Witt RR. O ensino de enfermagem como espaço para o desenvolvimento de tecnologias de educação em saúde. Rev Gaúcha Enferm. 2006;27(1):117-23.

Griffiths C, Kaur G, Gantley M, Feder G, Hillier S, Goddard J, et al. Influences on hospital admission for asthma in south Asian and white adults: qualitative interview study. BMJ. 2001;323(7319):962-6.

2. Instituição como autor

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. Hypertension. 2002;40(5):679-86.

3. Indivíduo e instituição como autores

Vallancien G, Emberton M, Harving N, van Moorselaar RJ; Alf-One Study Group. Sexual dysfunction in 1,274 European men suffering from lower urinary tract symptoms. J Urol. 2003;169(6):2257-61.

4. Sem indicação de autoria

Signal-averaged electrocardiography. J Am Coll Cardiol. 1996;27(1):238-49.

5. Volume com suplemento

Hofman M, Ryan JL, Figueroa-Moseley CD, Jean-Pierre P, Morrow GR. Cancer-related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist*. 2007;12 Suppl 1:4-10.

6. Fascículo com suplemento

Dimeo FC. Effects of exercises on cancer-related fatigue. *Cancer*. 2001;92(6 Suppl):1689- 93.

7. Fascículo com número especial

Cunha MLC. Recém-nascidos hospitalizados: a vivência de pais e mães. *Rev Gaúcha Enferm*. 2000;21(n esp):70-83.

8. Indicação do tipo de artigo, se necessário

Silveira DT. As tecnologias da informação e comunicação e sua aplicação no campo de atuação da enfermagem [editorial]. *Rev Gaúcha Enferm*. 2007;28(4): 453-4. Livros e outras monografias

9. Indivíduo como autor

Bonassa EM, Santana TR. *Enfermagem em terapêutica oncológica*. 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 2005.

10. Organizador, editor, compilador como autor

Guimarães JLM, Rosa DD, organizadores. *Rotinas em oncologia*. Porto Alegre: Artmed; 2008.

11. Instituição como autor e publicador

Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.

12. Capítulo de livro

Pizzichini E, Pizzichini M. Concepções sobre asma brônquica. In: Silva LCC, organizador. *Condutas em pneumologia*. Rio de Janeiro: Revinter; 2001. p. 263-5.

13. Livro com indicação de série

Kleinman A. *Patients and healers in the context of the culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press; 1980. (Comparative studies of health systems and medical care; 3).

14. Trabalho apresentado em evento

Menezes GMS, Aquino EML. Trabalho noturno na enfermagem. In: *Anais do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem: cuidar-ação terapêutica da enfermagem*; 1998 set 20- 25; Salvador, Brasil. Salvador: ABEn/BA; 1999. p. 309-21.

15. Dissertação e Tese

Schimith MD. Acolhimento e vínculo no Programa de Saúde da Família: realidade ou desejo [dissertação]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2001. Outros trabalhos publicados

16. Artigo de Jornal

Tynan T. Medical improvements lower homicide rate: study sees drop in assault rate. The Washington Post. 2002 Aug 12;Sect. A:2 (col. 4).

17. Material audiovisual

Chason KW, Sallustio S. Hospital preparedness for bioterrorism [videocassette]. Secaucus: Network for Continuing Medical Education; 2002.

18. Documento jurídico

Ministério da Saúde (BR). Decreto n. 1948, de 3 de julho de 1996: regulamenta a Lei 8.842, sancionada em 4 de janeiro de 1994, a qual dispõe sobre a Política Nacional do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília (DF) 1996 jul 3;134(128) Seção 1:12277-9.

19. Verbetes de dicionário

Ferreira ABH. Aurélio, século XXI: o dicionário da língua portuguesa. 3ª ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999. Colono; p. 504.

Material em fase de publicação

20. No prelo Kirschbaum DIR. História da enfermagem psiquiátrica no Rio Grande do Sul: parte I. Rev Gaúcha Enferm. No prelo 2003.

Tian D, Araki H, Stahl E, Bergelson J, Kreitman M. Signature of balancing selection in Arabidopsis. Proc Natl Acad Sci U S A. Forthcoming 2002.

Material eletrônico

- As expressões “Disponível em” e “citado”, em Espanhol são “Disponible en” e “citado”, e em Inglês, “Available from” e “cited”.

21. Artigo de periódico em formato eletrônico

Pedron CD, Bonilha ALL. Práticas de atendimento ao neonato na implantação de uma unidade neonatal em hospital universitário. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2008 [citado 2009 fev 15];29(4):612-8. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7633/4688>.

22. Monografia em formato eletrônico

Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer. O diagnóstico do câncer [Internet]. Rio de Janeiro; 1999 [citado 2008 maio 23]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=31.

Stuchi RAG, Carvalho EC. Control de presión arterial e ingesta de sal: creencias de portadores de enfermedades cooronarias. In: Anales del 9º Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermeria, 1º Coloquio Internacional de Investigación en Enfermería; 2000 mayo 29-jun 3; Habana, Cuba [CD-ROM]. Habana: Cubana; 2000. p. 60.

ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CRIANÇAS PREMATURAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL: SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES EM SAÚDE

Pesquisador: INGRE PAZ

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 03913518.9.0000.5343

Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.078.268

Apresentação do Projeto:

Associado ao aumento da sobrevivência dos recém-nascidos de risco estão os casos de prematuridade, que constituem o maior fator de risco para a morbimortalidade infantil, não apenas no período neonatal imediato, mas também na infância e até na vida adulta, podendo afetar a saúde física, as dimensões cognitivas e comportamentais, tornando-se um dos desafios mais significativos para a saúde pública moderna (Leal et al, 2016). Apesar de apresentar-se como uma demanda emergente nos serviços de saúde, estudos atuais identificaram dificuldades na assistência, principalmente no que diz respeito aos cuidados realizados pela família nos domicílios, bem como acesso e utilização dos serviços de saúde. Dificuldades essas que atrapalham e impedem o suprimento das necessidades das CRIANES e comprometem as possibilidades de autonomia e participação social (TAVARES, T.S, DUARTE, E.D, SENA, R.R Apud TAVARES, T.S, SENA, R.R, DUARTE, E.D, 2016). Este estudo se justifica pela necessidade de conhecer de maneira aprofundada o perfil das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e sua demanda de cuidados, tendo em vista que esta é uma clientela emergente e que necessita de cuidados complexos de saúde e vem crescendo devido aos avanços científicos e tecnológicos. Sendo assim, questiona-se: Qual o perfil das crianças prematuras com necessidades especiais de saúde e de seu cuidador, e como as características sócio econômicas e demográficas influenciam no cuidado em saúde da criança? O estudo tem como objetivo de caracterizar as

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 6, sala 603
Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900
UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680 **E-mail:** cep@unisc.br



Continuação do Parecer: 3.078.268

crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e o seu cuidador, identificando as principais demandas de cuidados contínuos e complexos. Bem como, analisar o perfil sócio econômico e demográfico de crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e do seu cuidador; relacionar o perfil sócio econômico e demográfico destas crianças com as necessidades de cuidados especiais; e, verificar se as práticas de cuidados contribuem no desenvolvimento destas crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Trata-se de uma pesquisa de abordagem quantitativa e qualitativa. Compreendendo um estudo de cunho exploratório e descritivo. Será realizada no Centro Materno Infantil (CEMAI), especificamente no Ambulatório de Alto Risco, com crianças prematuras com necessidades especiais de saúde. No primeiro momento a coleta de dados será realizada através da análise dos prontuários das CRIANES acompanhadas no Ambulatório de Alto Risco (CEMAI) com o intuito de quantificar estas CRIANES e caracterizar o perfil das mesmas, bem como identificar as suas necessidades de cuidados. No segundo momento, entre os meses de março e abril de 2019, durante o período de espera ou após a consulta médica de rotina, será realizada uma entrevista com 12 (doze) familiares de CRIANES, que estejam acompanhando-as no momento da consulta, onde será aplicado

um questionário semi-estruturado. Os dados que serão coletados dos prontuários através do formulário fechado de coleta de dados e do questionário semi-estruturado serão compilados em banco de dados, sendo utilizado o software Microsoft Excel® 2016 e posse dos dados, serão analisados por meio de estatísticas descritivas, as variáveis numéricas e frequência absoluta. Posteriormente os dados serão agrupados e dispostos em tabelas, de forma que traduzam de maneira clara os achados do estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Caracterizar as crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e o seu cuidador, identificando as principais demandas de cuidados contínuos e complexos.

Objetivo Secundário:

Analisar o perfil sócio econômico e demográfico de crianças prematuras com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e do seu cuidador; Relacionar o perfil sócio econômico e demográfico destas crianças com as necessidades de cuidados especiais; Verificar se as práticas de cuidados contribuem no desenvolvimento destas crianças prematuras com necessidades especiais de saúde

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 6, sala 603
Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900
UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680 **E-mail:** cep@unisc.br



Continuação do Parecer: 3.078.268

(CRIANES).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Algum tipo de constrangimento que possa vir a existir no momento de responder o questionário.

Benefícios:

Este estudo poderá trazer benefícios futuros para a área da saúde da criança, também, fomentar discussões acerca do tema, bem como ressaltar a sua importância científica, e contribuir com dados para gerar pesquisas nesta área.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa bem delineada e descritiva com excelente fundamentação teórica.

Existe apenas um detalhe : no projeto consta que serão entrevistados 12 cuidadores e na plataforma consta 15 entrevistados

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto, carta de aceite, TCLE, cronograma, orçamento : cfe exigências do CEP

Recomendações:

Arrumar o número de entrevistados no Projeto

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Arrumar o número de entrevistados no projeto

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado e em condições de ser executado conforme documentos anexados à Plataforma Brasil e recomendação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1262580.pdf	03/12/2018 08:18:39		Aceito
Declaração de Pesquisadores	PARECERCEP.PDF	29/11/2018 15:40:31	INGRE PAZ	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMODEACEITEINSTITUCIONAL.pdf	29/11/2018 13:49:40	INGRE PAZ	Aceito
Projeto Detalhado	PROJETOPESQUISAAMANDA.pdf	22/11/2018	INGRE PAZ	Aceito

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 6, sala 603
 Bairro: Universitário CEP: 96.815-900
 UF: RS Município: SANTA CRUZ DO SUL
 Telefone: (51)3717-7680 E-mail: cep@unisc.br



Continuação do Parecer: 3.078.268

/ Brochura Investigador	PROJETOPESQUISAAMANDA.pdf	17:57:56	INGRE PAZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEAMANDA.pdf	22/11/2018 17:56:19	INGRE PAZ	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	22/11/2018 17:54:44	INGRE PAZ	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	22/11/2018 17:53:44	INGRE PAZ	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	22/11/2018 17:52:48	INGRE PAZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA CRUZ DO SUL, 12 de Dezembro de 2018

**Assinado por:
Renato Nunes
(Coordenador(a))**

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 6, sala 603
Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900
UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680 **E-mail:** cep@unisc.br