Letícia Guimarães Machado
PERCEPÇÃO MATERNA SOBRE PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DO
DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NO PRIMEIRO ANO DE VIDA
Dolo Horizonto
Belo Horizonte Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG
2018

T	etícia	Cuin	202200	N /		o.d.o
	ericia	(TIIIM	19raec	11/1	ıacr	ายดด

PERCEPÇÃO MATERNA SOBRE PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NO PRIMEIRO ANO DE VIDA

Dissertação a ser apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de concentração: Desempenho Funcional Humano

Linha de pesquisa: Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho Infantil

Orientadora: Prof.ªDra. Livia de Castro Magalhães

Co-orientadora: ProfaDra. Erika da Silva Dittz

Belo Horizonte

M149p Machado, Letícia Guimarães

2018

Percepção materna sobre programa de acompanhamento do desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida. [manuscrito] / Letícia Guimarães Machado — 2018.

66 f., enc.:il.

Orientadora: Lívia de Castro Magalhães Coorientadora: Érika da Silva Dittz

Dissertação (mestrado) — Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 52-56

1. Crianças – desenvolvimento – Teses. 2. Políticas públicas – Teses. I. Magalhães, Lívia de Castro. II. Dittz, Érika da Silva. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. IV. Título.

CDU: 616-053.31

COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS EM REABILITAÇÃO DEPARTAMENTOS DE FISIOTERAPIA E DE TERAPIA OCUPACIONAL SITE: www.eeffto.ufmg.br/mreab E-MAIL: mreab@eeffto.ufmg.br FONE/FAX: (31) 34094781/7395

ATA DE NÚMERO 284 (DUZENTOS E OITENTA E QUATRO) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DE DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA LETÍCIA GUIMARÃES MACHADO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO
Aos 31 (trinta e um) dias do mês de julho do ano de dois mil e dezoito, realizou-se na
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, a sessão pública
para apresentação e defesa da dissertação "PERCEPÇÃO MATERNA SOBRE
PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA
NO PRIMEIRO ANO DE VIDA". A banca examinadora foi constituída pelos
seguintes Professores Doutores: Lívia de Castro Magalhães, Marina de Brito
Brandão e Claudia Regina Lindgren Alves, sob a presidência da primeira. Os
trabalhos iniciaram-se às 09h00min com apresentação oral da candidata, seguida de
arguição dos membros da Comissão Examinadora. Após avaliação, os
examinadores consideraram a candidata aprovada e apta a receber o título de
Mestre, após a entrega da versão definitiva da dissertação. Nada mais havendo
a tratar, o Colegiado de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação dos
Departamentos de Fisioterapia e de Terapia Ocupacional, da Escola de Educação
Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, lavra a presente Ata, que depois de lida e
aprovada será assinada pelo mesmo e pelos membros da Comissão Examinadora.
Belo Horizonte, 31 de julho de 2018
Professora Dra. Lívia de Castro Magalhães
Professora Dra. Marina de Brito Brandão
Professora Dra. Claudia Regina Lindgren Alves

Secretária do Colegiado de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação.

Profa. Dra. (Iuliana de Melo Ocarino Coordenadora de Proframa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação-EEFFTO-UFMG Inscrição UFMG 22500-2 Siape 1815812



COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS EM REABILITAÇÃO DEPARTAMENTOS DE FISIOTERAPIA E DE TERAPIA OCUPACIONAL SITE: www.eeffto.ufmg.br/mreabE-MAIL: mreab@eeffto.ufmg.br FONE/FAX: (31) 3409-4781

PARECER

Considerando que a dissertação de mestrado de LETÍCIA GUIMARÃES MACHADO **PROGRAMA** DE "PERCEPÇÃO **MATERNA** SOBRE intitulada ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NO PRIMEIRO ANO DE VIDA", defendida junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, nível mestrado, cumpriu sua função didática, atendendo a todos os critérios científicos, a Comissão Examinadora APROVOU a defesa de dissertação, conferindo-lhe as seguintes indicações:

Nome dos Professores/Banca	Aprovação	Assinatura
Profa. Dra. Lívia de Castro Magalhães	Apizolado	2 maxeches
Profa. Dra. Marina de Brito Brandão	APROVA DO	melan
Profa. Dra. Claudia Regina Lindgren Alves	APROVADO	Janoll.

Belo Horizonte, 31 de julho de 2018.

Colegiado de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação/EEFFTO/UFMG.

COLEGIADO DE PÓS

DA RECUE DA CALL ESTRO

AV. ANTÔNIO CARLO

AV. ANTÔNIO CARLO

TO THE PLANT OF THE P CAMPUS UNIVERSITÁCIO PARAPULHA-CEP 31270-991-BH/MG

AGRADECIMENTOS

A meus pais Lílian e Sérgio pela presença e apoio constantes em todas as etapas dessa conquista. Pelo incentivo e compreensão nos momentos de exaustão e desânimo. Em especial a você, mãe, pelo maior exemplo de amor, amizade e companheirismo.

As minhas queridas irmãs Lígia, Leila e Amanda pelo carinho e pela confiança em todos os meus "projetos" de vida. A presença de vocês é essencial em todos eles.

A meu pai Antônio pelo exemplo de garra, persistência e pelo esforço em se fazer presente na minha vida.

As minhas avós Lourdes e Melinha, por materializarem o sentido de aconchego enquanto estiveram presentes fisicamente e por permanecerem os meus exemplos de identidade feminina.

A minha orientadora, Professora Livia Magalhães, pela delicadeza, respeito e gentileza em ensinar, orientar, ouvir e compreender os diferentes momentos que passei nessa jornada. Levo para minha vida você, como exemplo de ética e sabedoria.

A minha co-orientadora Erika Dittz, pelos inúmeros ensinamentos que extrapolam a pesquisa científica. Pela sensibilidade e acolhida essenciais para que eu persistisse nessa caminhada. Gratidão pela confiança depositada em mim, mesmo com os tropeços no caminho.

As minhas colegas do setor de Terapia Ocupacional do Hospital Sofia Feldman pela compreensão e disponibilidade em me auxiliar sempre que necessário.

Aos colegas do Projeto Cuidar e Crescer Juntos pela troca de conhecimentos e experiências enriquecedoras. Por toda trajetória que percorremos que tornou este projeto possível.

À Cynthia Romano pelo companheirismo e auxílio em uma etapa crucial do projeto que viabilizou a sua finalização.

À Fabiana da Linha de Ensino e Pesquisa do Hospital Sofia Feldman, pelos inúmeros auxílios com tanta eficiência e carinho.

A minha prima Mara, por ser minha referência de inteligência e determinação. Pelos conselhos e esclarecimentos durante este processo.

As minhas queridas amigas Ana Maria e Everliny pelo carinho e incentivo essenciais. A amizade de vocês me torna uma pessoa cada dia melhor.

Aos meus bravos companheiros de pós-graduação Fausto, Letícia e Samara por trazerem leveza e diversão nos momentos de estresse e cansaço. Em especial a Sam, pelos inúmeros momentos de desabafos e fortalecimento mútuo.

Aos meus afilhados Ana Luiza, Lipe e Miguel pela motivação e oportunidade de me refazer a cada dia com a leveza e espontaneidade que a infância traz.

Às famílias participantes do Projeto Cuidar & Crescer pela confiança e disponibilidade em fazer parte desta construção em que vocês são a mais preciosa matéria-prima.

E por fim, a Deus por permitir a presença de cada um de vocês em minha vida!

PREFÁCIO

O formato desta dissertação segue as orientações estabelecidas pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, de 03 de abril de 2018, referentes ao formato opcional de dissertação de mestrado. A dissertação é composta por três partes: a primeira é constituída de introdução com revisão bibliográfica do tema e objetivos de forma detalhada. A segunda parte é composta por um artigo intitulado: "Percepção materna acerca da assistência em programa de acompanhamento do desenvolvimento no primeiro ano de vida", formatado de acordo com as normas da revista CSP: Cadernos de Saúde Pública, para a qual será submetido para publicação. A terceira parte é constituída das considerações finais, referências bibliográficas, anexos e apêndices.

Materiais e método, bem como resultados, são apresentados no artigo, sendo importante esclarecer que, como as entrevistas geraram muitos dados, aqui será apresentada a análise da percepção das mães quanto aos motivos para participar do projeto, seu interesse pelo acompanhamento de questões relacionadas a prematuridade e avaliação da forma ou modelo de intervenção. Trabalhos futuros abordarão dados referentes a aspectos específicos das potencialidades e fragilidades do programa, bem como sobre a percepção materna da aprendizagem sobre o cuidado de seus filhos.

RESUMO

A família, com sua diversidade e complexidade, é uma das principais influenciadoras do crescimento e desenvolvimento infantil. Políticas públicas brasileiras, em consonância com princípios do cuidado centrado na família, vêm buscando qualificar os serviços e práticas de assistência a saúde da criança, a partir da contribuição dos pais, em todas as etapas de cuidado. Nessa perspectiva, o Projeto Cuidar e Crescer Juntos (C&C) no qual o presente estudo se insere, teve como foco a avaliação do crescimento e desenvolvimento de recémnascidos de risco biológico e/ou social, com o objetivo de dar suporte às famílias, por meio de atividades voltadas para o fortalecimento do vínculo emocional, redução do estresse dos pais e estímulo a práticas de cuidado promotoras do desenvolvimento global, no primeiro ano de vida. O objetivo do presente estudo, de cunho descritivo e exploratório, foi investigar a percepção materna sobre sua participação com seu bebê nesse programa de intervenção com foco na família, a partir da abordagem qualitativa. Participaram 22 mães de bebês que completaram o acompanhamento no Projeto C&C, as quais residiam em Belo Horizonte e região metropolitana. As participantes foram entrevistadas, durante visita domiciliar ou por telefone, quanto a motivação para participar do projeto, os benefícios e os fatores que influenciaram a participação. A percepção materna sobre o programa de intervenção foi positiva, caracterizando o projeto como um reforço para o bom desenvolvimento do filho e uma oportunidade para o aprendizado materno. A condição de saúde do bebê, a busca por informações, a dificuldade de acesso a serviço especializado para o seguimento de recémnascidos pré-termo e abordagem dos profissionais motivaram a participação. A gratuidade, o atendimento multiprofissional e a flexibilização de horários incentivaram a participação, trazendo benefícios que se sobrepunham às dificuldades pessoais enfrentadas para comparecer às consultas agendadas. O Projeto C&C trouxe contribuições para a relação mãe-filho, maior segurança materna nos cuidados e o reconhecimento das dificuldades e potencialidades do filho, o que reafirma a importância de programas de assistência a saúde infantil com foco ampliado na família. A análise dos dados trouxe, também, a necessidade de se repensar o modelo de assistência centrado na criança, vigente para crianças de risco biológico, e as possíveis modificações necessárias para maior aproximação com a realidade e necessidades das famílias.

Palavras-chave: Avaliação em saúde. Assistência ambulatorial. Pais. Satisfação pessoal. Intervenção precoce.

ABSTRACT

The family, with its diversity and complexity, is one of the main influencers of child growth and development. Brazilian public policies, in line with the principles of family-centered care, have sought to qualify the services and practices of child health care, based on the contribution of the parents, in all stages of care. In this perspective, the Projeto Cuidar e Crescer – C&C (Care and Grow Together Project). in which the present study is inserted, focused on the evaluation of the growth and development of newborns at biological and / or social risk, with the objective of providing support to families through activities aimed at strengthening the emotional bond, reduce parental stress and stimulate practices of care that promote overall development in the first year of life. The objective of the present descriptive, exploratory study, based on the qualitative approach, was to understand the maternal perception about her participation with her baby in this intervention program with a focus on the family. Twenty-two mothers of infants who completed the follow-up in the C&C Project, who resided in Belo Horizonte and metropolitan region, participated. Participants were interviewed, during a home visit or by telephone, regarding the motivation to participate in the project, the benefits and the factors that influenced participation. The maternal perception about the intervention program was positive, characterizing the project as a reinforcement for the child's good development and an opportunity for maternal learning. The health condition of the baby, the search for information, the difficulty to access specialized services for the follow-up of preterm newborns and the approach of the professionals motivated the participation. Gratuitousness, multiprofessional service and flexibility of schedules encouraged participation, bringing benefits that overcame the personal difficulties faced to attend the scheduled appointments. The C&C Project contributed to the mother-child relationship, increased maternal security in the care and recognition of the child's difficulties and potential, which reaffirms the importance of child health care programs with an expanded family focus. The analysis of the data also brought the need to rethink the current childcentered model of care for children at biological risk and the possible modifications that are needed to better approximate to the reality and needs of the families.

Keywords: Health evaluation. Ambulatory care. Parents. Personal satisfaction. Early intervention.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. ARTIGO	28
3. CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
REFERÊNCIAS	52
ANEXOS	57
APÊNDICES	60

1 INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos a criança ocupou diferentes posições na sociedade e seu papel passou por diversas transformações, o que inclui seu tratamento como se fosse adulto, com responsabilidades de trabalho, como descrito no século XI (ARAÚJO *et al.*, 2015). Houve também épocas em que era comum o abandono em casas de caridade e hospitais, sob condições socioeconômicas e de saneamento básico precárias (ARAÚJO *et al.*, 2015). Até o século XIX não havia compreensão sobre o papel da família e sua importância para a saúde da criança, por isso, até o início do século XX, a assistência à criança permaneceu voltada para prática da caridade cristã e filantropia (SILVA *et al.*, 2005).

No Brasil, houve longo período em que a criança não teve protagonismo na assistência a saúde, sendo que apenas no início do século passado é que foi iniciado trabalho efetivo de elaboração de políticas públicas a fim de reduzir a mortalidade infantil (ARAÚJO *et al.*, 2015). No entanto, foi apenas no final da década de 1990 que o Ministério da Saúde criou a Coordenação de Proteção Materno Infantil, com o objetivo não só de reduzir a mortalidade infantil, mas também de planejar, implementar e fiscalizar ações de proteção a saúde materno-infantil (BRASIL, 2009). O Estatuto da Criança e do Adolescente, aprovado em 1990, firma os direitos da criança à proteção da sua integridade física e psicológica, lazer e bem-estar, direitos esses que devem ser garantidos por meio do amparo da família, comunidade e Estado (BRASIL, 1990).

O papel da criança e sua necessidade de apoio e proteção são cada vez mais discutidos na sociedade brasileira, sendo que o governo vem estabelecendo ações e políticas no sentido de assegurar a saúde integral e prevenir prejuízos ao crescimento e desenvolvimento infantil (BRASIL, 1991, 2010, 2011, 2015). A infância é um período fundamental, pois é quando se desenvolvem as estruturas e circuitos cerebrais, bem como a aquisição de capacidades que, ao longo do tempo, influenciarão o desempenho escolar, a realização pessoal, vocacional e econômica (SHONKOFF, 2011).

Por ser período crítico de maturação do cérebro, vários fatores influenciam o crescimento e desenvolvimento, dentre os quais, o contexto social, que engloba fatores políticos, socioeconômicos, ambientais, culturais e familiares (SAPIENZA; PEDROMÔNICO, 2005), sendo necessários estímulos adequados para garantir o pleno desenvolvimento das capacidades da criança. Considerando que no Brasil, grande número de crianças crescem em ambientes empobrecidos, expostas a violência e desamparo social, é fundamental oferecer recursos que possam minimizar possíveis danos e promover o

desenvolvimento (BRASIL, 2013). Daí a importância de serviços de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, especialmente em populações expostas a fatores de risco, para orientar e envolver as famílias em atividades que deem suporte as aquisições da criança (CUNHA *et al.*, 2010).

Nos últimos anos, a oferta de serviços de atendimento a saúde integral da criança, o que inclui aquelas com deficiência, vem expandindo, no entanto, a maior parte dos programas ainda mantém foco apenas nas necessidades específicas da criança, quando na verdade sabese que a família é um dos maiores influenciadores do crescimento e desenvolvimento saudáveis (KING et al., 2017). Em países como Canadá e EUA, onde há movimentos organizados das famílias para garantir assistência integral, desde a década de 70 preconiza-se o Cuidado Centrado na Família (CCF) (KING et al., 2017). Essa abordagem traz como conceito central e orientador que as famílias têm características únicas e diferentes; que os pais são quem melhor conhecem a criança e que é no contexto familiar e comunitário que a criança tem seu funcionamento ideal (ROSENBAUM et al., 1998), daí a importância de incluir os pais como parceiros nos serviços de atendimento à criança (KING et al., 2004).

Uma das estratégias para qualificar os serviços de atenção à criança, com base no CCF, é oportunizar a avaliação, pelos pais, das práticas e serviços dispensados a essa população, aproximando-os, assim, de suas necessidades (BITZER *et al.*, 2012). Há evidência de que a participação dos pais em programas de intervenção com crianças está associada a maior envolvimento e reconhecimento das características da criança, maior satisfação com os serviços e, consequentemente, maior capacidade de promover o desenvolvimento saudável (COLDITZ *et al.*, 2015).

Nesse sentido, o presente estudo buscou conhecer a percepção das mães, como representantes do contexto familiar, acerca da assistência recebida durante o Projeto Cuidar e Crescer Juntos (C&C). Esse projeto se fundamentou nas diretrizes e políticas públicas brasileiras, bem como nos princípios do CCF, para oferecer suporte, a partir de práticas promotoras do crescimento e desenvolvimento, aos pais de bebês em situação de risco biológico ou social no primeiro ano de vida.

A importância e singularidades da primeira infância: A família e outros fatores influenciadores

A primeira infância é o período que compreende o nascimento até os seis anos de idade e a qualidade da interação com o meio é determinante para o desenvolvimento nos próximos anos de vida (CCNCI, 2014). Isso se deve à neuroplasticidade, que permite que o cérebro se desenvolva rapidamente, num processo sensível e responsivo aos cuidados e estímulos recebidos nesse período (BRASIL, 2016; JENSEN *et al.*, 2015; SHONKOFF, 2011). O ambiente saudável, com relações estimulantes e protetoras, contribui para construir uma base sólida de aprendizagem para o futuro. Da mesma forma, quando a criança é exposta a adversidades constantes, aumenta a probabilidade de prejuízo a longo prazo na aprendizagem, no comportamento e na saúde física e mental, devido a sensibilidade dos sistemas de resposta ao estresse, que podem ficar sobrecarregados, influenciando os circuitos cerebrais em maturação, os sistemas reguladores do metabolismo e os órgãos em desenvolvimento (SHONKOFF, 2011).

Nesse sentido, CUNHA *et al.* (2010) afirmam que a primeira infância é um período potencial para investir em programas de atenção à criança e sua família, em especial aquelas de baixa renda. Os benefícios são percebidos a curto, médio e longo prazo quando se considera o desenvolvimento, contribui para a prevenção de doenças crônicas como diabetes e hipertensão e, também, traz retorno para a sociedade, com maior nível de escolaridade e, como consequência, melhor condição salarial na fase adulta (CUNHA *et al.*, 2010; GARCIA, *et al.*, 2017). Segundo esses autores, programas de estímulo ao aprendizado e desenvolvimento de boa qualidade, para crianças desfavorecidas, podem minimizar lacunas no conhecimento e nas capacidades, em relação aos pares mais favorecidos. Essas lacunas geralmente iniciam antes do período pré-escolar e tendem a persistir ao longo da vida, gerando gastos nos sistemas de saúde e educação para serem minimizadas (CUNHA; HECKMAN, 2009; CUNHA *et al.*, 2010).

O investimento em intervenções específicas na primeira infância, período sensível de maturação, possibilita o sucesso no desenvolvimento, trazendo retorno positivo à criança e também à sociedade, uma vez que poupa gastos futuros com remediação de atrasos e deficiências (JENSEN *et al.*, 2015; BRASIL, 2016). Mais especificamente, GARCIA *et al.* (2017) estima o retorno financeiro a partir da análise dos custos e benefícios do investimento em dois programas de intervenção precoce para crianças de 2 meses a 5 anos, realizados na Carolina do Norte, EUA - Carolina Abecedarian Project (ABC) e Carolina Approach to Responsive Education (CARE). Ambos os programas tinham como objetivo apoiar o

desenvolvimento cognitivo, motor e linguístico, bem como as competências sócioemocionais, consideradas cruciais para o sucesso escolar, incluindo orientação para o desempenho de tarefas, capacidade de comunicação, independência e comportamento pró-social. A estimativa do retorno financeiro foi feita a partir das medidas de habilidades cognitivas, sócioemocionais, educacionais e características econômicas dos participantes nas idades de 12, 15, 21 e 30 anos, com base em informações acerca da renda salarial, QI, escolaridade e participação em crimes. Os resultados indicaram que ambos os programas foram socialmente eficientes, pois apesar de terem gerado custo de aproximadamente 18 mil dólares por ano para cada participante, estima-se que o retorno tenha sido de cerca de 7,3 dólares para cada dólar gasto.

Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, muitas crianças menores de cinco anos não atingem seu potencial de desenvolvimento devido à pobreza, à má nutrição e falta de estímulos adequados (GERTLER *et al.*, 2014). Inerente a essa realidade adversa, existem poucas evidências sobre os efeitos de programas voltados para a primeira infância, com acompanhamento dos resultados a longo prazo, como por exemplo, impacto na renda e redução da desigualdade (GERTLER *et al.*, 2014).

Nesse contexto de poucos dados longitudinais, destaca-se o estudo realizado com crianças jamaicanas com raquitismo, idades de 9 a 24 meses, submetidas a programa de intervenção precoce, durante dois anos (GERTLER et al., 2014). A intervenção foi realizada por agentes comunitários de saúde, por meio de visitas domiciliares semanais, associadas a incentivo e instruções para as mães sobre como brincar e interagir com seus filhos. Foi feita também intervenção nutricional, na qual eram distribuídos suplementos nutricionais semanais para as residências, além de fubá adicional e leite em pó desnatado, para desencorajar o compartilhamento do suplemento com outros membros da família. As crianças foram distribuídas aleatoriamente em quatro grupos: intervenção de estimulação psicossocial, intervenção nutricional, ambas as intervenções, ou nenhuma intervenção (grupo controle). Foram também coletados dados de crianças não raquíticas, dos mesmos bairros, para servir como grupo de comparação adicional. Após vinte anos, os participantes foram entrevistados a respeito do nível educacional e do mercado de trabalho, para identificar como o programa impactou na educação dos adultos e os resultados salariais, bem como se o programa permitiu que as crianças raquíticas se equiparassem ao grupo de comparação não raquítico. Os resultados mostraram que o grupo de crianças raquíticas que recebeu estimulação psicossocial tinha, em média, renda 25% superior ao grupo de crianças raquíticas que não recebeu estimulação. Além disso, as crianças que receberam estimulação atingiram a mesma média salarial que o grupo de comparação não raquítico (GERTLER *et al.*, 2014).

A intervenção nutricional não teve impacto nos resultados posteriores, o que pode ter ocorrido devido ao fato de, apesar dos esforços para desestimular o compartilhamento do suplemento com outros membros da família, o compartilhamento foi comum, reduzindo significativamente a absorção individual dos participantes durante a intervenção (GERTLER et al., 2014).

No Brasil, desde a década de 1990, algumas políticas públicas vêm sendo implantadas e implementadas no cenário da primeira infância, com o objetivo de garantir a saúde e desenvolvimento integral da criança (BRASIL, 1991, 2011, 2016b). Apesar de não terem sido encontrados estudos que avaliam os efeitos dessas políticas a longo prazo, no crescimento e desenvolvimento, estas políticas e estratégias contribuíram para importante conquista brasileira, que foi a redução da mortalidade de criança abaixo de cinco anos, de 53,7 em 1990 para 18 em cada 1000 nascidos vivos em 2011, uma redução de 65% da mortalidade (BRASIL, 2009b, 2009c). Isso se deve à melhoria nas condições de vida da população, com intervenções de outros setores, ou seja, transferências de renda e saneamento básico, qualificação do acesso da população aos serviços de saúde, em todas as regiões geográficas, e os avanços do conhecimento em saúde e seus determinantes (BRASIL, 2009, 2010, 2011, 2013)

O Marco Legal da Primeira Infância (BRASIL, 2016b), exemplo recente de medidas voltadas para proteger e dar suporte ao desenvolvimento infantil, dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância pautadas em abordagem participativa, com envolvimento de profissionais e famílias na implementação de ações voltadas para as crianças. Busca, ainda, fortalecer os vínculos familiares e comunitários, especialmente para as crianças que vivem em situações que apresentem riscos para o desenvolvimento (BRASIL, 2016b).

A prematuridade, bebê nascidos com idade gestacional abaixo de 37 semanas, é um dos riscos para o desenvolvimento que mais tem crescido no mundo todo, e no Brasil não é diferente. Segundo a Organização Mundial de Saúde, a cada ano aumentam as taxas de natalidade prematura em quase todos os países, sendo contabilizados 15 milhões de recémnascidos pré-termos no mundo a cada ano, dos quais 1 milhão morre (WHO, 2012). O Brasil está no mesmo patamar de países de baixa renda, com prevalência de 11,8%, ocupando a décima posição entre os países onde mais nascem prematuros (WHO, 2012).

O nascimento prematuro traz consigo maior risco de comprometimento do desenvolvimento, devido a associação ao baixo peso e ao fato de que funções biológicas, como as relacionadas ao sistema nervoso central e ao sistema respiratório, ainda não terem atingido plena maturidade durante a gravidez (DEMARTINI *et al.*, 2011). Muitos são os agravos ligados ao neurodesenvolvimento relacionados a prematuridade, como a paralisia cerebral, o retardo cognitivo, deficiências auditivas e visuais, problemas respiratórios crônicos (asma, broncopneumonias), deficiência de crescimento e, ainda, transtornos de comportamento (DEMARTINI *et al.*, 2011; RAJU *et al.*, 2017).

Uma das estratégias propostas pelo governo brasileiro para a redução da morbimortalidade neonatal é o Método Canguru (BRASIL, 2015). O Brasil foi o primeiro país a tornar o método uma política pública e optou pelo termo Método Canguru, por entender que é uma prática em que outros familiares podem se envolver (CARDOSO *et al.*, 2006). Instituído desde 2000, reúne diretrizes de cuidado e atenção a recém-nascidos internados em unidades neonatais, utilizando os melhores conhecimentos acerca de suas especificidades físicas e biológicas e das necessidades de cuidado singular envolvendo os pais e a família (BRASIL, 2015). A proposta é assistir as famílias desde a gestação até o seguimento ambulatorial, durante 24 meses após a alta hospitalar. Essas ações visam, além da redução da mortalidade, a formação de vínculo seguro e prazeroso entre mãe e bebê e redução dos riscos potenciais para o desenvolvimento (BRASIL, 2015).

Essa e outras estratégias (BRASIL, 1991; FNUI, 2008; BRASIL, 2011) para promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, tem trazido como eixo o envolvimento da família, visto que o ambiente familiar é um dos diversos fatores que influenciam diretamente neste processo. Presente em todas as sociedades, a concepção de família vem mudando muito nos últimos anos, mas de maneira geral pode ser definida como um "núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos" (MIOTO, 1997, p.120). O ambiente familiar, com sua diversidade e complexidade, é considerado preditor do desenvolvimento e da saúde cognitiva e sócioemocional da criança, que são diretamente influenciados pelas experiências vivenciadas a partir das práticas de cuidado e interações estabelecidas no contexto da família. Daí a importância dos programas com foco na participação ativa das famílias, os quais podem influenciar a vida dos pais e modificar positivamente o ambiente familiar, especialmente nos lares mais desfavorecidos (MANACA; COMIM, 2015).

O cuidado centrado na família

O conceito do Cuidado Centrado na Família (CCF) surgiu nos EUA, na década de 1940, quando os pais começaram a se organizar para manifestar suas preocupações com questões psicossociais relacionadas à situação de crianças em longo período de hospitalização e também com a pressão para institucionalização, nos casos de deficiência (LAW et al., 2003; KING et al., 2004). Na mesma época, ideias sobre prática centrada no cliente, derivadas do trabalho de Carl Rogers, assim como outras influências políticas e sociais, convergiram para dar suporte à mudança, no sentido de dar mais controle para o cliente, no caso famílias, nas decisões acerca do destino das crianças, numa relação de mais parceria com os profissionais (KING et al., 1997). Mais recentemente, os conceitos associados ao CCF têm sido aplicados no campo da reabilitação pediátrica, a partir da crescente compreensão do papel da família na vida da criança e da importância do conhecimento dos pais quanto as habilidades e necessidades de seus filhos (KING et al., 1997; KING et al., 2004).

O termo "cuidado centrado na família" por si só é inespecífico, o que permite ampla interpretação, dificultando assim o processo de implementação de serviços e mensuração dos efeitos desse tipo de prática (KUO et al., 2012). Os termos "prática centrada na família", "prática centrada no cliente", "cuidado centrado na família", "serviço centrado na família" e "modelo centrado na família" são encontrados na literatura, utilizados com o mesmo sentido e expressam a mudança de foco da assistência centrada na condição/doença do indivíduo, para uma visão ampliada com inserção da família (ROGERS, 1992; KING et al., 1997; KUO et al., 2012). No presente estudo optou-se pelo termo "Cuidado Centrado na Família" por entender que "cuidado" é definido como 'atenção', responsabilidade', 'zelo' com pessoas e coisas' em lugares e tempos distintos de sua realização (FOC, 2009). Mais especificamente, entende-se "cuidado em saúde" não apenas como um nível de atenção do sistema de saúde ou um procedimento técnico simplificado, mas como uma ação integral que tem significados e sentidos voltados para compreensão de saúde como o 'direito de ser'. Pensar o 'direito de ser' na saúde é ter 'cuidado' com as diferenças dos sujeitos, respeitando as relações de etnia, gênero e raça (FOC, 2009), conceitos estes que são similares aos princípios que norteiam o CCF.

O CCF tem sido descrito como uma abordagem de parceria entre pais, profissionais e serviços para tomada de decisões em saúde, no entanto, ainda não existe consenso quanto ao seu conceito, nomenclatura e, consequentemente, como implementar o CCF e como

determinar a inserção familiar (KUO et al., 2012; KING et al., 2017). Por outro lado, existem alguns princípios gerais do CCF, estabelecidos a partir do consenso entre a Maternal and Child Health Bureau (MCHB), a American Academy of Pediatrics (AAP) e o Institute for Patient-and Family- Centered Care (IPFC) e organizado por KUO et al. (2012, p. 298, traduzido pela autora):

"Compartilhamento de Informações: A troca de informações é aberta, objetiva e imparcial.

Respeitar e honrar as diferenças: A relação de trabalho é marcada pelo respeito pela diversidade, pelas tradições culturais e linguísticas e pelas preferências de cuidado.

Parceria e Colaboração: As decisões apropriadas do ponto de vista médico que melhor atendam às necessidades, pontos fortes, valores e habilidades de todos os envolvidos, são tomadas em conjunto pelas partes envolvidas, incluindo as famílias.

Negociação: os resultados desejados dos planos de assistência médica são flexíveis e não necessariamente absolutos.

Cuidados no Contexto da Família e da Comunidade: O atendimento médico direto e a tomada de decisões consideram a situação a criança dentro do contexto de sua família, casa, escola, atividades diárias e qualidade de vida dentro da comunidade."

Nesse sentido, pais, profissionais e, sempre que possível, a própria criança, são parceiros na definição de quais são as necessidades da criança em seu contexto familiar e na comunidade, o que reafirma e valida a influência familiar no desenvolvimento da criança (LAW *et al.*, 2005).

Na reabilitação pediátrica, há evidências de que a abordagem centrada na família resulta em maior satisfação dos pais com os serviços, melhor bem-estar psicossocial dos pais e melhor ajuste psicológico das crianças (KING et al., 1999; MELO et al., 2014). Identificar e qualificar o nível de satisfação e insatisfação dos pais com os serviços de reabilitação pode auxiliar os profissionais a criar ambientes verdadeiramente centrados na família (KING et al., 2001).

A participação dos pais no processo de planejamento, avaliação e reavaliação dos atendimentos da criança possibilita maior envolvimento, entendimento e clareza quanto ao reconhecimento das habilidades da criança, além de possibilitar a promoção do desenvolvimento a partir do empoderamento dos pais para escolher e estabelecer metas de acordo com a sua realidade (COLDITZ et al., 2015). Há evidência de que o envolvimento dos pais tem potencial para criar efeitos que serão mantidos ao longo do desenvolvimento da criança, devido ao suporte contínuo da família, sendo, ainda, uma intervenção de custo mais baixo do que a intervenção definida apenas pelo profissional (COLDITZ et al., 2015). De forma geral, a abordagem centrada na família é avaliada pelos pais como positiva por favorecer o conhecimento pessoal e maior participação na evolução da criança, além de aproximá-los dos profissionais e dos serviços envolvidos (PICKERING; BUSSE, 2010).

Estes benefícios vêm sendo documentados por diversos autores, tanto do ponto de vista dos ganhos obtidos pelas crianças como também da avaliação pelos pais da qualidade dos serviços, gerando informações que contribuem para o planejamento e adequação dos serviços de saúde, tornando-os ainda mais próximos das necessidades da família (SANTOS, 1995; LUCAS *et al.*, 2014; TYSON *et al.*, 2014; ELLZEY *et al.*, 2015).

Os pais exercem influência decisiva no desenvolvimento da criança e, como participantes ativos dos programas que promovem a saúde infantil, são essenciais na avaliação da qualidade destes programas. Nesse sentido, BITZER *et al.* (2012) em estudo realizado na Alemanha, chamam a atenção para a escassez de instrumentos padronizados e adaptados culturalmente para avaliar a qualidade do serviço, tanto na perspectiva dos pais quanto das crianças. Reforçam, ainda, a importância da percepção da família e do paciente acerca do cuidado recebido, como fonte valiosa de informações para subsidiar a reestruturação e aprimoramento dos serviços de saúde.

Em consonância com a fragilidade em termos de instrumentos de avaliação apontada por BITZER *et al.* (2012), estudo realizado no País de Gales identificou limitações num dos poucos instrumentos padronizados para a captação de informações sobre a qualidade de serviço, na perspectiva do CCF, sob a ótica dos pais de crianças com deficiência e dos profissionais (PICKERING; BUSSE, 2010). Os questionários "Medida de Processos de Cuidados" (MPOC) e "Medida de Processos de Atendimento para Prestadores de Serviços" (MPOC-SP) são ferramentas para medir os atributos: troca de informações, cuidados respeitosos, o apoio, a capacitação e a parceria. No entanto, as informações obtidas com esses

questionários foram consideradas insuficientes, sendo então utilizadas como base para a elaboração de perguntas, para grupo focal com os profissionais e entrevistas semiestruturadas com os pais (PICKERING; BUSSE, 2010).

Os autores (PICKERING; BUSSE, 2010) concluíram que o grupo focal e a entrevista exploraram mais amplamente os princípios do CCF, quando comparados aos questionários isoladamente. Os profissionais julgaram que essas estratégias possibilitam a reflexão sobre suas práticas e postura diante da criança com deficiência e seus familiares. Da mesma forma, os pais perceberam-se capazes de tomar decisões conjunta sobre as práticas destinadas aos filhos, apesar de em alguns casos julgarem que as informações recebidas dos profissionais foram insuficientes (PICKERING; BUSSE, 2010). Tanto os pais quanto os profissionais consideraram positivo o estreitamento das relações interpessoais para o sucesso do CCF.

Por fim, PICKERING; BUSSE (2010) argumentam que o conhecimento sobre o CCF ainda está em construção e que precisa ser melhor explorado, mas fica clara a importância do envolvimento e empoderamento dos pais de crianças com deficiências, além de ser necessária reflexão constante dos profissionais sobre a qualidade do serviço oferecido a crianças com deficiência e suas famílias.

No Brasil, apesar de já existirem leis que garantem a participação ativa dos pacientes ou representantes diretos (BRASIL, 1991, 2011, 2016,), foi encontrado apenas um estudo referente a satisfação dos pais com os serviços de saúde infantil (SANTOS, 1994). Esta autora levantou os aspectos que contribuem para satisfação/insatisfação dos usuários com serviço de atenção à saúde da criança, em Salvador-Bahia, envolvendo o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC), regulamentado pelo Ministério da Saúde e implantado nos serviços públicos de saúde desde 1984 (SANTOS, 1994). Este programa propõe intervir no processo saúde-doença de crianças até 5 anos com ações voltadas desde a imunização até o incentivo ao aleitamento materno e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento (BRASIL, 1984). Por meio da abordagem qualitativa, foram realizadas entrevistas domiciliares, com os pais ou responsáveis das crianças, guiadas pelos temas acessibilidade, aceitabilidade, adequação e satisfação com o serviço do seu distrito sanitário (SANTOS, 1994).

Apesar de a autora não fazer menção ao CCF, o tema de alguns relatos coletados vão ao encontro dos princípios desta abordagem (KUO *et al.*, 2012), sendo que os participantes avaliaram o serviço como de difícil acesso em relação à medicação, consulta médica e

exames. Por outro lado, a relação interpessoal com os profissionais foi positiva para a maioria dos entrevistados. As principais queixas foram relacionadas à descontinuidade da assistência devido à falta de informação e dificuldade de acesso, informações estas importantes para nortear as adequações necessárias no serviço bem como para o planejamento de novas políticas de saúde, reafirmando a importância da avaliação dos pais a partir das suas necessidades e contexto (SANTOS, 1994).

Avaliação em saúde: um direito do usuário

O processo de conquista do direito à saúde é marcado por mudanças no cenário brasileiro e traz como desafio a construção de redes assistenciais de atenção e cuidados eficazes e resolutivas. Este desafio remete a alguns dos princípios do CCF como o compartilhamento de informações, a negociação e a parceria (KUO *et al.*, 2012), uma vez que exige da gestão pública, dentre outros aspectos, competências avaliativas participativas que potencializem os diferentes atores – gestores públicos, profissionais de saúde e usuários – para assumir responsabilidades partilhadas (PINHEIRO; JUNIOR, 2009).

A integralidade do cuidado é vista como a materialização do direito à saúde, o qual não se restringe apenas às competências e tarefas técnicas, pois o acolhimento, a escuta do sujeito e o vínculo de intersubjetividade, permitem a inclusão do saber, dos desejos e demandas do outro além do saber técnico e profissional (PINHEIRO; JUNIOR, 2009).

A avaliação, na perspectiva do direito, confere centralidade ao usuário como avaliador legítimo e o reconhece como ator, com seus aspectos social, político e cultural, o que influencia de modo crítico a oferta de cuidados e torna as práticas avaliativas amplificadoras do direito, possibilitando maior qualidade e resolutividade dos serviços (PINHEIRO; JUNIOR, 2009). A avaliação é também uma importante ferramenta para o estabelecimento de parâmetros, adequações, análise dos efeitos e custos de determinadas tecnologias, programas ou serviços de saúde, o que permite a tomada de decisão quanto a práticas de saúde e políticas públicas relacionadas (DONABEDIAN, 1990).

O conceito de qualidade aplicado a cuidados de saúde, na prática, pode ser abordado em termos de um conjunto de atributos desejáveis nos serviços de assistência a saúde, DONABEDIAN (1990) propõe considerar a visão daqueles que recebem a assistência, na mensuração e definição de parâmetros para avaliar a qualidade dos serviços e estabelece sete

pilares de qualidade: eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, acessibilidade e legitimidade.

Nesse sentido, as práticas e serviços de saúde devem produzir resultados e trazer benefícios, ou seja, devem ser *eficazes* bem como *efetivas*, atingindo seus objetivos a partir da modificação da realidade. Além da efetividade, as ações devem ser *eficientes*, isto é, devem produzir resultados a custo socialmente aceitável. Esta relação deve ser *otimizada*, ou seja, a ação deve produzir o maior benefício ao menor custo (DONABEDIAN, 1990). Para este autor o usuário é ponto chave quando se avaliar a *aceitabilidade* das práticas e serviços de saúde, que é definida como a conformidade das ações aos desejos e expectativas dos usuários. Por fim, precisam ser *acessíveis* a todos, envolvendo desde a relação médico-paciente até a adequação das instalações, e conquistar *legitimidade* social por meio da aceitabilidade do cuidado, da forma a ser visto pela população como justo.

Dessa forma, a satisfação do usuário é um elemento importante nos processos avaliativos, tanto como oportunidade de reconhecer as expectativas em relação ao serviço e percepção de resultados, quanto como meta a ser alcançada (SANTOS, 1995). Nesse sentido, a *aceitabilidade* e a *acessibilidade* (DONABEDIAN, 1990) foram o norte do estudo de SILVA *et al.* (2017), no qual o acolhimento e a escuta foram determinantes na avaliação feita por gestantes usuárias do serviço público hospitalar de atenção ao parto na cidade de Recife, em Pernambuco. A satisfação foi relacionada principalmente ao respeito, gentileza e assistência recebida dos médicos, bem como a confiança no trabalho dos profissionais como um todo. Por outro lado, a ambiência das enfermarias, a dificuldade para fazer reclamações, além de aspectos voltados a vestimenta e privacidade, trouxeram insatisfação com a assistência recebida (SILVA *et al.*, 2017).

No estudo de SILVA *et al.* (2017), a partir da avaliação das gestantes foram sugeridas ações de execução simples e baixo custo para minimizar as insatisfações expressas pelas gestantes, como a implantação de serviço de ouvidoria para dar voz às mulheres; ajustes de temperatura e ruído nas enfermarias e modificações simples na estrutura dos alojamentos conjuntos para garantir a privacidade. Percebe-se, assim, que:

"a noção de cuidado integral permite inserir no âmbito da saúde as preocupações pelo bem-estar dos indivíduos – opondo-se a uma visão meramente economicista e utilitarista, de modo a devolver a esses

indivíduos o poder de julgar quais são suas necessidades de saúde [...]"(PINHEIRO; JUNIOR, 2009. p.40)

No contexto da criança como usuário dos serviços de saúde, faz-se necessário reconhecer o protagonismo da família na formulação e implementação de políticas públicas inclusivas e considerá-la como elemento fundamental para estabelecer o cuidado integral.

O Projeto Cuidar e Crescer Juntos

A importância de serviços que reconheçam os pais como elementos chave no desenvolvimento infantil e a necessidade de empoderá-los para o cuidado, motivou iniciativa de docentes da Faculdade de Medicina, da Escola de Enfermagem e do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG a criar uma proposta diferenciada de atenção a bebês em situação de risco social e/ou biológico. Foi, assim, estabelecida parceria desse grupo com a equipe multiprofissional do Hospital Sofia Feldman, visando implementar uma abordagem de estimulação precoce com o foco na família.

O projeto "Cuidar e Crescer Juntos" (C&C) foi desenvolvido de outubro de 2014 a agosto de 2017 e contou com financiamento internacional do *Grand Challenges Canada* dentro do programa *Saving Brains*, que tem como foco dar suporte a novas inciativas voltadas para a proteção do desenvolvimento infantil em populações de risco, como estratégia de longo prazo para superação da pobreza. O projeto foi inovador uma vez que adotou uma perspectiva diferente dos programas usuais de intervenção precoce, pois além de avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança, objetivava fortalecer o vínculo emocional, reduzir o estresse dos pais e estimular práticas de cuidado que promovessem o desenvolvimento global do recémnascido de risco biológico e ou social. A intervenção proposta teve como foco empoderar as mães e, consequentemente, promover ambiente estimulante e melhor desenvolvimento infantil, por meio da participação nas avaliações das crianças e participação em grupos de pais, com discussões sobre desenvolvimento infantil e outros temas emergentes, conforme a idade das crianças e necessidade das famílias.

As atividades do projeto incluíram a realização da *Newborn Behavioral Observations* (NBO) (NUGENT *et al.*, 2007), grupos de pais com uso do Livro do Bebê (ALVES; MAGALHÃES, 2015), avaliação do desenvolvimento por meio das Escalas Bayley de Desenvolvimento Infantil, 3ª edição (BAYLEY, 2006) e consulta de puericultura.

Todas as propostas de intervenção do C&C tiveram em comum o foco o cuidado da criança no contexto da família. O Quadro 1 apresenta um resumo das principais intervenções realizadas no primeiro ano de vida criança e mostra como elas estão em consonância com alguns, mas não todos, os princípios do CCF (KUO et al., 2012).

Ouadro 1

Intervenções do C&C dentro dos princípios do CCF Intervenções do C&C Princípios do CCF Grupos de pais, exploração do Livro do Compartilhamento de Informações: A Bebê e participação nas avaliações do troca de informações deve ser aberta, crescimento e desenvolvimento. objetiva e imparcial.

grupos avaliações partir das necessidades e singularidades da família. Compartilhamento em grupo, de forma a facilitar trocas entre as mães e o surgimento de diferentes perspectivas.

Orientações e esclarecimentos durante Respeitar e honrar as diferenças: A relação de trabalho é marcada pelo respeito pela diversidade, pelas tradições culturais e linguísticas e pelas preferências de cuidado.

conhecimento que a família possuía acerca da criança, buscando fortalece-los para o cuidado no domicílio.

Em todo o processo era reconhecido o Parceria e Colaboração: As decisões apropriadas do ponto de vista médico que melhor atendam às necessidades, pontos fortes, valores e habilidades de todos os envolvidos, são tomadas em conjunto pelas partes envolvidas, incluindo as famílias.

Os familiares e inclusive vizinhos eram convidados a participar das avaliações e grupos e compartilhar informações. Agendamentos respeitavam necessidades e recursos inclusive com auxilio para passagem.

Cuidados no contexto da família: O atendimento médico direto e a tomada de decisões consideram a situação a criança dentro do contexto de sua casa/família.

A avaliação do crescimento e desenvolvimento bem como a organização de grupos de orientação foram as principais ações do C&C, as quais foram potencializadas pela participação dos pais, resultando em colaboração mútua para o desenvolvimento da criança a partir de orientações fundamentadas na realidade e necessidade individuais.

Para além da abordagem participativa, o Livro do bebê, usado nos grupos e em casa, possibilitou explorar com os pais durante os grupos, orientações que poderiam consultar no dia-a-dia e informações sobre cada marco do desenvolvimento (nascimento, 2, 4, 6, 9, 12 meses), fortalecendo vínculos familiares e estimulando práticas de cuidado favorecedoras do crescimento e desenvolvimento integral.

A participação dos pais nas intervenções propostas no C&C, além de permitir o acesso as informações, o reconhecimento do processo de crescimento e desenvolvimento, a oportunidade para esclarecimentos de dúvidas e o próprio acesso a assistência a saúde para a criança, trouxe também o potencial de se construir um ambiente emocional saudável para a família.

Por se tratar de intervenção com foco na família, além de medidas de crescimento e desenvolvimento das crianças, é fundamental valorizar a participação dos pais, conhecendo suas percepções a respeito da assistência recebida no projeto. Portanto, o projeto foi finalizado com entrevista com as mães a fim de obter, a partir das suas percepções, uma avaliação da qualidade das ações oferecidas no primeiro ano de vida da criança.

Considerando a relevância de se avaliar o programa a partir da percepção dos pais, durante a realização do Projeto C&C surgiram alguns questionamentos que motivaram a realização dessa pesquisa: Qual é a percepção materna acerca do programa de intervenção precoce que conjuga grupo de mães com avaliações periódicas do desenvolvimento infantil? Quais aspectos do programa de intervenção precoce, como implementada no Projeto C&C, as mães consideram mais relevantes para a qualidade da assistência a seus filhos? Quais os principais aspectos que diferenciam o Projeto C&C de outros serviços de assistência à saúde da criança utilizados pelas famílias? Quais fatores influenciaram a frequência ao programa?

Considerando essas questões, o objetivo geral do estudo foi investigar a percepção materna acerca da sua participação com seu bebê em programa de intervenção precoce com foco na família. Os objetivos específicos foram: (a) levantar as potencialidades e as fragilidades do programa de intervenção precoce oferecido pelo Projeto C&C conforme percebido pelas mães; (b) descrever as percepções das mães acerca dos procedimentos de orientação sobre o desenvolvimento infantil oferecidos ao longo do Projeto C&C, procurando

identificar as estratégias mais efetivas e as que necessitam de ajuste; (c) levantar os fatores que influenciaram a participação das mães no programa de intervenção; e (d) identificar quais características diferem o Projeto C&C dos demais serviços de assistência à saúde da criança frequentados pelas famílias.

2 ARTIGO

Percepção materna acerca da assistência em programa de acompanhamento do desenvolvimento no primeiro ano de vida¹

Letícia Guimarães Machado¹, Erika da Silva Dittz² Cláudia Regina Lindren Alves³, Livia de Castro Magalhães⁴

- 1- Universidade Federal de Minas Gerais.
- 2- Hospital Sofia Feldman
- 3- Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais
- 4- Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais

Autor para correspondência: Livia de Castro Magalhães

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Universidade Federal de Minas Gerais

Av. Antônio Carlos 6627, Campus Pampulha

Belo Horizonte, MG, Brasil. CEP: 31270-901

E-mail: liviacmag@gmail.com

Telefone: (31) 3409-4790

-

¹ Artigo formatado conforme normas da revista Cadernos de Saúde Pública –CSP - à qual será submetido.

RESUMO

A assistência a saúde da criança, no Brasil, vem se modificando nas últimas décadas e atualmente busca-se envolver a família nos atendimentos, visto que a família tem influencia direta no crescimento e desenvolvimento infantil. A qualidade da assistência envolve diferentes aspectos que devem se aproximar ao máximo da realidade e necessidade dos usuários, daí a importância de conhecer sua opinião por meio da avaliação dos serviços. Neste estudo buscou-se compreender a percepção materna acerca da assistência oferecida em programa de acompanhamento do desenvolvimento no primeiro ano de vida. Participaram do estudo 22 mães de bebês de risco biológico e/ou social, entrevistadas sobre a motivação, benefícios e fatores que influenciaram a participação. Os dados foram submetidos a análise temática de conteúdo. A percepção materna sobre o programa foi positiva, servindo como suporte assistencial aquelas que não tinham acesso a atendimento na rede básica de saúde; fonte de informação quanto ao desenvolvimento e aprendizado para o cuidado dos filhos. O acolhimento, a escuta ampliada e a oportunidade de troca de conhecimento foram vistos como diferenciais do programa, quando comparado a outros serviços frequentados pelas participantes. Foi possível perceber a necessidade de dar voz às usuárias e ampliar espaço de escuta, para construir conhecimento e refletir sobre a assistência prestada por serviços de saúde. O relato das mães evidencia hiato entre o que é preconizado nas políticas públicas e o que é oferecido para a população, visto que serviços de referência para acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de bebês de risco ainda são escassos.

Palavras-chave: Avaliação em saúde, Assistência ambulatorial, Pais, Satisfação pessoal, Desenvolvimento infantil.

Introdução

O papel da criança na sociedade vem se transformando, houve épocas em que tinham responsabilidades semelhantes a de adultos, bem como períodos de abandono em instituições de caridade e hospitalares¹. Até o século XIX não havia compreensão sobre o papel da família e sua importância para a saúde da criança². No Brasil, mais especificamente, a criança passou a ser foco das ações de assistência em saúde apenas no início do século XX, quando foram iniciados programas com o objetivo de reduzir a mortalidade infantil¹.

Uma das maiores conquistas para essa população foi a instituição do Estatuto da Criança e do Adolescente, aprovado em 1990, o qual firma os direitos da criança à proteção da sua integridade física e psicológica, lazer e bem-estar, direitos garantidos por meio do amparo da família, comunidade e Estado³. A partir de então, outras ações e políticas públicas vem sendo implementadas a fim de assegurar saúde integral e prevenir prejuízos ao crescimento e desenvolvimento infantil^{4,5,6,7}.

O investimento na primeira infância, fase compreendida do nascimento aos seis anos, é fundamental, por ser tratar de período crítico para maturação do cérebro. Nesse período se desenvolvem as estruturas e circuitos cerebrais que servirão de base para futuras aquisições, as quais são influenciadas diretamente pelo contexto social em que se vive, permeado por fatores políticos, socioeconômicos, ambientais, culturais e familiares^{8,9}.

Nos países em desenvolvimento, como o Brasil, muitas crianças menores de cinco anos não atingem seu potencial de desenvolvimento devido à pobreza, à má nutrição e falta de estímulos adequados¹⁰. Isso reafirma a importância de serviços de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, para orientar e envolver as famílias em atividades que deem suporte as aquisições da criança, oferecendo recursos que possam minimizar possíveis danos e promover o desenvolvimento¹¹.

Os serviços de assistência a saúde da criança existentes, em sua maioria, têm como foco de atendimento as necessidades específicas da criança, porém já se sabe que a família é o primeiro ambiente de convivência da criança e por isso um dos maiores influenciadores do seu crescimento e desenvolvimento¹². Em outros países já existem serviços voltados para infância que preconizam o Cuidado Centrado na Família (CCF)¹², uma abordagem ou filosofia de cuidado que traz como conceito central e orientador que as famílias têm características únicas e diferentes; que os pais são quem melhor conhecem a criança e que é no contexto familiar e comunitário que a criança tem seu funcionamento ideal¹³. No CCF os pais são incluídos como parceiros na tomada de decisões sobre a assistência à criança¹⁴.

Existem evidências de que a participação dos pais em programas de intervenção com crianças está associada a maior envolvimento e reconhecimento das características da criança, maior satisfação com os serviços e, consequentemente, maior capacidade de promover o desenvolvimento saudável¹⁵. Além do envolvimento na assistência prestada a criança, uma estratégia usada para qualificar as ações e serviços e aproximá-las das reais necessidades das famílias, é incluir os pais no processo de avaliação dos serviços¹⁶.

A qualidade dos serviços pode ser atribuída a diferentes fatores, mas segundo Donabedian¹⁷, o usuário contribui principalmente com sua percepção sobre a *aceitabilidade* e a *acessibilidade*. *Aceitabilidade* diz respeito a conformidade das práticas e serviços oferecidos aos desejos e expectativas do usuário e acessibilidade inclui desde a relação médico-paciente até a adequação de instalações. Estes conceitos foram explorados no estudo de Silva, et al. ¹⁸, no qual o acolhimento e a escuta foram determinantes na avaliação feita por gestantes usuárias do serviço público hospitalar de atenção ao parto na cidade de Recife, em Pernambuco. A satisfação foi relacionada principalmente ao respeito, gentileza e assistência recebida dos médicos, bem como a confiança no trabalho dos profissionais como um todo. Por outro lado, a ambiência das enfermarias, a dificuldade para fazer reclamações, além de aspectos voltados a vestimenta e privacidade, trouxeram insatisfação com a assistência recebida ¹⁸.

No contexto da criança como usuário dos serviços de saúde faz-se necessário reconhecer o protagonismo da família na formulação e implementação de políticas públicas inclusivas, considerando-a como elemento fundamental para estabelecer o cuidado integral. Nesse sentido, no presente estudo, foi investigada a percepção de mães acerca do programa de intervenção precoce fundamentado nas diretrizes e políticas públicas brasileiras, bem como nos princípios do CCF. O programa buscou oferecer suporte, no primeiro ano de vida, aos pais de bebês em situação de risco biológico e/ou social. Foi oferecido atendimento multiprofissional, consultas de puericultura, avaliação do crescimento e desenvolvimento e a realização de grupos de mães, com temáticas pertinentes a cada fase do desenvolvimento. No presente estudo, buscou-se investigar a percepção das mães, como representantes do contexto familiar, acerca da assistência recebida durante o programa de intervenção precoce.

Considerando a relevância de se avaliar a assistência a partir da percepção dos pais, durante a realização do programa de intervenção surgiram alguns questionamentos, que motivaram a realização dessa pesquisa: Qual é a percepção materna acerca de programa de

intervenção que inclui atendimentos em grupo e avaliações periódicas do desenvolvimento infantil? Quais aspectos do programa de intervenção precoce as mães consideram mais relevantes para o desenvolvimento de suas crianças no primeiro ano de vida? Quais as repercussões da participação nos grupos de mães para o cuidado do filho no domicílio? Quais fatores influenciaram a frequência ao programa?

Método

Estudo descritivo-exploratório, com uso de abordagem qualitativa, sobre a percepção materna acerca da assistência recebida no primeiro ano de vida do filho em programa de intervenção precoce, denominado Projeto Cuidar e Crescer Juntos (Projeto C&C), desenvolvido por meio de parceria entre o Hospital Sofia Feldman, no município de Belo Horizonte – MG, e a Universidade Federal de Minas Gerais.

O Hospital Sofia Feldman, é referência para a assistência materno-infantil em Belo Horizonte, sendo que em suas unidades - Casa do Bebê e Ambulatório de Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento – foram desenvolvidas todas as atividades do Projeto C&C. A Casa do Bebê, local de recrutamento dos participantes, destina-se ao acompanhamento de recém-nascidos clinicamente estáveis, em ganho de peso, que tenham 1500g ou mais e com idade gestacional corrigida > 34 semanas, sem alimentação enteral, em fototerapia sem icterícia precoce e sem risco para exanguineotransfusão, recém-nascidos sem déficits neurosensoriais evidentes, sindrômicos, sem gastrostomia e/ou traqueostomia. O Ambulatório conta com equipe multiprofissional que faz acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, da alta até os 2 anos de idade, de crianças egressas das unidades neonatais da instituição.

O Projeto C&C teve como proposta de intervenção atividades com foco no cuidado da criança e na família. As atividades incluíram a realização da *Newborn Behavioral Observations* (NBO)¹⁹, observação individualizada, centrada na família e focada no bebê, visando identificar os sinais comportamentais do recém-nascido. A NBO foi usada devido a evidências de que favorece o envolvimento e a autoconfiança dos pais e o vínculo com os profissionais de saúde¹⁹. A continuidade do projeto consistiu em grupos de pais, com maior participação materna, desde a internação até o seguimento após a alta, nas idades de 2, 4, 6, 9 e 12 meses do bebê, sempre mediados por atividades apropriadas para o nível de desenvolvimento dos bebês. Os grupos foram baseados no livro de atividades - Livro do

Bebê²⁰, criado especificamente para o projeto, com sugestões de atividades para estimular o desenvolvimento infantil, apresentadas gradativamente em cada marco do desenvolvimento, e com espaços para registro das experiências da família com o bebê. Além dos grupos, foram realizados: (a) avaliação do desenvolvimento por meio da Escalas Bayley de Desenvolvimento Infantil, 3ª edição²¹, (b) consulta de puericultura, e (c) coleta de dados de características sócio-emocionais e perfil de crenças parentais.

Após a conclusão das atividades de seguimento e intervenção, aos 12 meses de idade (corrigida para pré-termo), foram convidadas a participar do presente estudo, todas as mães participantes do Projeto C&C que foram à consulta de 12 meses e que tiveram no máximo duas faltas ao longo do seguimento das crianças. Foi realizado contato telefônico com as mães que residiam em Belo Horizonte e região metropolitana próxima, para agendar visita domiciliar para a realização da entrevista. As mães residentes em cidades do interior do Estado de Minas Gerais ou distantes da região metropolitana de Belo Horizonte foram contatadas e a entrevista realizada por telefone. Foram também realizadas entrevistas por telefone com mães que atendiam o critério de visita domiciliar e tinham interesse em participar da entrevista, mas não tinham disponibilidade para receber a pesquisadora no domicílio. Embora tenha limitações, especialmente quanto à impossibilidade de se fazer leitura corporal e do contexto, a entrevista telefônica é considerada alternativa para coleta de dados qualitativos, quando a situação, como no presente estudo, inviabiliza a coleta face a face²². No início da coleta de dados, foi tomado o cuidado de comparar entrevistas presenciais com telefônicas, sendo observado que o tempo de entrevista foi similar e o conteúdo não pareceu ser prejudicado.

As participantes foram entrevistadas no prazo máximo de 3 meses e 29 dias após a consulta de 12 meses. Esse critério de tempo foi adotado, pois todas as mães foram convidadas a manter o seguimento até 24 meses em um novo formato, com a próxima consulta agendada após a criança completar 15 meses, sendo necessário entrevistar as mães antes dessa consulta. Os critérios de exclusão das mães foram: recusa em receber visita domiciliar, recusa em responder à entrevista por telefone e insucesso na marcação de entrevista domiciliar ou telefônica após três tentativas.

Foi utilizado roteiro de entrevista semiestruturada, elaborado pelas pesquisadoras, com base em experiências com as mães participantes do projeto e trabalhos prévios de pesquisa na área. Utilizou-se o mesmo roteiro para a entrevista presencial e telefônica, para garantir que fossem explorados os mesmos tópicos. O roteiro de perguntas passou por pré-teste, quando foi verificada necessidade de incluir uma questão que permitisse captar a percepção materna sobre a contribuição das atividades específicas (ex.: Livro do Bebê, atividades feitas nos grupos de mães) realizadas durante o acompanhamento, para o cuidado de seus filhos. Essa pergunta foi adicionada e foram, ainda, realizados pequenos ajustes da redação das perguntas para adequar a linguagem à realidade social, econômica e cultural das participantes. Depois desses ajustes, se procedeu a coleta de dados com o roteiro final, apresentado no Quadro 1:

Quadro 1

Roteiro de entrevista

O que te motivou a fazer o acompanhamento do seu filho no projeto nesse primeiro ano de vida?

Quais benefícios (vantagens) que esse acompanhamento trouxe para você e seu bebê?

O que facilitou para você participar das atividades do projeto?

E o que dificultou para você participar das atividades do projeto?

O que você mais gostou neste acompanhamento? E durante todo esse período de acompanhamento, teve alguma situação que marcou sua participação que você gostaria de nos contar?

Nos dias que levava o seu filho no ambulatório, você participava de várias atividades, consegue se lembrar delas? Dessas atividades, você acha que elas te auxiliaram no cuidado do seu filho? Como?

O que você diria aos profissionais que participaram do projeto para nunca deixarem de fazer?

Todas as entrevistas, domiciliares e telefônicas, foram gravadas com gravador digital Sony IC Recorder e transcritas na íntegra pela pesquisadora, constituindo um texto único referente a cada uma das participantes. Visando preservar o anonimato, as participantes foram identificadas com nomes de flores, em alusão a seu papel no florescer dos filhos.

Para caracterização das participantes foram utilizados dados obtidos do Questionário Marco Zero (APÊNDICE A), elaborado para o Projeto C&C, que contém informações sobre as características e condição sócio demográficas. A classificação econômica foi baseada nos Critérios de Classificação Econômica Brasil da ABEP (Associação Brasileira de Empresas de

Pesquisa) de 2015²³ (ANEXO A), que estima o nível econômico das famílias, dividindo-as em classes de acordo com seu poder de compra.

Os dados numéricos de caracterização da amostra, obtidos nas planilhas alimentadas ao longo do Projeto C&C, foram submetidos apenas a contagem simples e cálculo de frequências, feitas com auxilio do programa Excel. O tratamento e análise dos dados qualitativos, foco do estudo, se deu por meio da análise temática de conteúdo que permite, de forma sistemática, a descrição das mensagens e das atitudes atreladas ao contexto do sujeito, bem como inferências sobre os dados coletados²⁴.

Inicialmente as entrevistas presenciais e telefônicas foram analisadas separadamente, mas devido a proximidade do conteúdo e significado das categorias formadas, os dados foram agrupados para análise final. Os relatos transcritos foram lidos e explorados por duas pesquisadoras independentes, que inicialmente organizaram os dados em temas centrais e, posteriormente, uma categoria e subcategorias, com o auxilio do software MAXQDA 12. Em seguida, as pesquisadoras revisaram o material, discutiram dúvidas e verificaram a concordância. Uma terceira pesquisadora validou o agrupamento dos dados na categoria e subcategorias seguintes: Categoria - "Motivos expressos pelas mães para participar do Projeto C&C", subcategorias - "Acesso a acompanhamento especializado do desenvolvimento pelo SUS" e "Modelo de atendimento do Projeto C&C". Por último, os discursos das entrevistas foram submetidos a interpretação a partir de inferências e interrelações com aspectos teóricos, discutidos na introdução do artigo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais – COEP/UFMG, parecer 1.089.644 (ANEXO B). Como previsto, todas as mães convidadas a participar da pesquisa foram esclarecidas sobre os procedimentos e objetivos do estudo e solicitadas a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, no caso de participante menor de 18 anos (APÊNDICE B).

Resultados

As participantes que concluíram o Projeto C&C foram 75, das quais 22 preencheram aos critérios do presente estudo, sendo que 13 foram entrevistadas face a face e 9 por telefone. Apenas uma das participantes tinha idade inferior a 18 anos, 11 eram primigestas e 14 haviam tido bebês pré-termo. A maioria das participantes tinha mais de dez anos de escolaridade e não possuía vínculo empregatício formal. Pela classificação socioeconômica da ABEP, a maioria das participantes concentra-se na classe C, como registrado na Tabela 1.

Tabela 1

Características das participantes (n=22)			
Características	n	Características	n
Idade gestacional (semanas)		Ocupação materna	
28-32	5	Desempregada	4
32-37	9	Do lar	7
37-40	8	Lic. Maternidade	7
Idade materna (anos)		Não declarado	4
17	1	Estado Civil	
18-29	12	Casada	10
30-40	9	União estável	4
Escolaridade (anos)		Solteira	7
6-10	7	Divorciada	1
11-15	14	CCB	
Não declarado	1	B2	5
Números de filhos		C1	5
1	11	C2	10
2	9	D-E	1
3 ou mais	2	Não declarado	1

Acesso a acompanhamento especializado do desenvolvimento pelo SUS

As participantes expressaram que não tinham acesso a atendimentos com a qualidade do que foi oferecido pelo Projeto C&C, mesmo no serviço de saúde privado. Foi oferecido serviço público de qualidade, o que chamou a atenção das participantes.

Estar com profissionais como vocês hoje em dia é muito raro, muito raro, ainda mais que é uma rede pública, não é particular, você ainda consegue um lá outro cá no particular, mas no público é muito difícil, então todo esse carinho, todo esse respeito que vocês sempre tiveram com a gente (Rosa).

A qualidade do atendimento realizado no projeto foi também atribuída ao processo de comunicação estabelecido entre mães e profissionais, no qual elas se sentiam à vontade para questionar e esclarecer dúvidas, sendo que as informações eram fornecidas de forma clara.

As informações claras mesmo dos profissionais, a liberdade pra poder perguntar (Lirio).

As mães relatam o carinho manifestado pelos profissionais de saúde, materializado por meio da preocupação com o estado do bebê, do acolhimento e da atenção dispensada a elas e aos bebês. Esses aspectos fizeram a diferença para as mães e compensaram os esforços para que participassem do programa de intervenção.

Eu acho que esse carinho tanto com ele, principalmente com ele, tanto comigo, é o principal. E não é todo lugar que a gente vai assim... que a gente se sente tão acolhido e lá foi super bem acolhido e até hoje é (Rosa).

O principal é carinho, eu acho que quando a gente se sente bem num lugar, independente da dificuldade para chegar lá, independente do que acontece no dia-a-dia da gente, acho que o principal é isso, o carinho que todo mundo teve desde a recepção, pediatra, enfermeiro, terapia, o grupo, tudo isso facilitou muito (Rosa).

O que me incentivou foi o comprometimento dos profissionais, o interesse sabe, em cuidar das crianças, o carinho de propor, de ver uma melhoria, um crescimento nelas, então isso me motivou muito (Orquídea).

A gratuidade do acompanhamento oferecido foi expressa pelas participantes como facilitador para a participação no Projeto C&C.

O projeto eu não tenho palavras para falar, foi muito bom. Para quem não tem condição de pagar um médico, o projeto ajudou muito. Eu acho assim, quem tem a oportunidade de fazer, deve fazer e dar valor porque é muito bom, ajuda muito (Margarida).

Me facilitou porque era de graça, não precisava pagar. E tipo assim, não pagar uma consulta, tinha todo mês, fora daí ia ser muito mais caro, eu interessei (Cravo).

As participantes consideraram que a oportunidade do acompanhamento favoreceu tanto a mãe quanto a criança, uma vez que possibilitou à mãe receber informações sobre o

bem-estar, crescimento e desenvolvimento dos seus filhos, e à criança, o acesso a atendimento especializado.

Ah, o que eu mais gostei foi a certeza de que ela está bem mesmo. Isso eu acho que é muito importante porque igual eles falaram que tinha esse problema (icterícia), eu fiquei tão preocupada, então esse acompanhamento me dá a certeza de que ela vai crescer saudável, de que ela não tem problema nenhum (Azaléia).

As mães reconheceram que o bebê nascido prematuramente tem particularidades no que se refere ao desenvolvimento, que demandavam acompanhamento especializado, sendo esse o motivador para a participação no projeto.

Olha, o Pedro ter nascido prematuro, eu acho que a maioria das mães, o que levou é que a gente não sabe do desenvolvimento deles, o quê que pode apresentar. Então um dos motivos que me levou foi isso: cuidar, acompanhar mesmo (Jasmim).

Porque você ter um bebê prematuro é tudo diferente de um bebê de nove meses. Então aí eu vi uma experiência diferente (Jasmim).

É... que eu acho, eu indo no projeto, iria me ajudar nessa questão de como lidar, como a Lara, ela nasceu prematura, teve essa fatalidade. Então acho que ia me ajudar no crescimento, até acompanhar o desenvolvimento dela (Gérbera).

A necessidade de aprender sobre o desenvolvimento do bebê, especialmente para as mães primíparas, foi um dos motivos para decidir participar do Projeto.

Que sendo nova também, mãe de primeira viagem, pra mim foi bem interessante, acrescentou bastante (Gérbera).

Como eu fui mãe de primeira viagem, eu acho que ensinar como que a gente pode reagir com a criança (Tulipa).

As mães expressaram que a participação no projeto possibilitou-lhes aprender como lidar com a criança e acompanhar seu desenvolvimento, tanto no que se refere aos aspectos físicos quanto emocionais. Além de poderem estar próximas da criança, a presença nos

atendimentos despertou a atenção das mães para aspectos que até então passavam desapercebidos para elas.

Porque na minha outra, com minha outra filha, como não teve um ensinamento assim, então para mim eu não sabia se ela estava desenvolvendo ou não. Essa aqui, como já participou do projeto aí eu sei o que é importante pra ela (Girassol).

A convivência com ela facilitou a maneira de agir com ela, a forma de lidar com ela (Hortênsia).

Por ter o acompanhamento dele tanto da saúde física quanto o desenvolvimento dele mental, isso foi um dos principais que me motivou a continuar indo lá no... (Rosa).

O terapeuta ocupacional eu gostei muito pra avaliar o desenvolvimento, eu achei muito importante porque as vezes notam algumas coisas que pra gente parece simples, parece bobo e tem uma importância muito grande (Orquídea).

As mães relataram que o acompanhamento realizado na unidade básica de saúde não lhes possibilitava saber sobre o desenvolvimento da criança, diferentemente do que ocorria nos atendimentos realizados no Projeto C&C.

É... geralmente no posto você leva todo mês, mas você não sabe se ele está desenvolvendo a fala bem, se ele vai desenvolver o caminhar bem, e o projeto do Sofia proporcionou isso (Rosa).

O relato das mães evidencia que um dos aspectos que despertou o interesse em participar do projeto foi o atendimento realizado pelo pediatra, pois nem todas contavam com esse profissional no posto de saúde. Mesmo mães que já tinham pediatra de referência, optaram por seguir com os atendimentos do pediatra do projeto, por entenderem que este profissional estava mais preparado para lidar com as particularidades da prematuridade, decorrente da experiência adquirida no âmbito hospitalar.

Olha por exemplo o pediatra, apesar da Lavínia ter um pediatra aqui, eu ficava muito aliviada de levar querendo ou não os profissionais que vivenciam esse tipo de situação todos os dias, convive mais com a prematuridade todos os dias dentro do Sofia, então eu tinha mais segurança com os pediatras (Orquídea).

A pediatra também, porque igual no meu caso que não tem pediatra no posto (de saúde), aí ela explica as coisas direitinho (Girassol).

Modelo de atendimento do Projeto C&C

O acompanhamento da criança pelo período de um ano, para esta mãe, evidencia o reconhecimento, por parte da equipe do projeto, da necessidade de garantir a continuidade do cuidado ao recém-nascido de risco, não se limitando apenas ao período de internação hospitalar.

Eu achei isso muito importante, a preocupação, eles vê que não é só cuidar enquanto está lá (no hospital), é dar continuidade no cuidado da criança até fazer um ano, dois anos né (Bromélia).

Uma das participantes expressa que uma das facilidades para frequentar o projeto foi o fato de o tempo de espera para o atendimento ser reduzido.

A gente chega lá, a gente é atendido, não fica muito tempo esperando, aí isso facilitou bastante (Bromélia).

Outro aspecto foi o projeto contar com prontuário único para cada criança, no qual eram registrados os atendimentos realizados por todos os profissionais da equipe. Para esta mãe, essa organização garantiu o acesso ao histórico da criança e as informações sobre atendimentos anteriores, mesmo que realizados por profissionais diferentes.

O que eu acho importante é que independente do pediatra que atendia ele tinha uma ficha completa, tinha a anotação toda, ele tinha os relatórios anteriores. Então não era como se você fosse num pediatra hoje como uma ficha, amanhã e outro com outra ficha. O que eu achei interessante é que o fichário (prontuário) dela é único e independente do profissional que chega ali, conhece ela desde o inicio (Orquídea).

O fato das consultas serem realizadas em intervalos espaçados de tempo, foi também considerado pelas mães como fator que contribuiu para sua participação e continuidade no projeto, sem sobrecarregá-las.

E estou fazendo até hoje, e estou adorando porque não é todo dia, é de dois em dois meses, então é uma coisa que não atrapalha em nada. Então não tem motivo para não fazer não (Azaléia).

As mães perceberam que um diferencial do projeto foi considerar tanto as necessidades delas quanto de suas crianças. Assim, a participação no projeto propiciava o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança e o suporte para a mãe durante o primeiro ano de vida da criança.

É.. o convite foi feito mesmo na casa do bebê, o que me motivou é que eu vi uma certa diferença, uma certa preocupação que eles tem com a mãe, com o crescimento da criança (Bromélia).

É... eu acreditei no projeto, eu li sobre e a intenção dele é muito boa, o objetivo dele é muito forte. Em fazer, dar um suporte para mãe no momento que ela mais precisa que é o primeiro ano de vida da criança (Orquídea).

O Livro do Bebê foi expresso pelas mães como fonte de informação para esclarecer as dúvidas, tanto nos atendimentos em grupo quanto no período em que estavam no domicílio, contribuindo para que elas se sentissem mais tranquilas.

E as mães que estão começando agora, é muito importante porque ele ajuda não só o tempo que você está lá, mas em casa por que vai as dicas no livrinho, vai na sua memória as coisas que eles falam, que eles te aconselham a fazer em casa, é muito importante. Achei muito interessante (Bromélia).

Olha, pra mim trouxe uma certa tranquilidade, porque eu tinha duvidas, ai eu dava uma olhada no livro. Eu tirava essas duvidas quando eu ia, passava pelo projeto, então pra mim foi tranquilidade (Orquídea).

As informações fornecidas pela equipe durante os atendimentos também contribuíram para as mães sentirem-se tranquilas e seguras para o cuidado da criança nascida prematuramente.

Tem umas coisas que eu fico pensando aqui, que eu chego lá converso com elas e aí você volta tranquila, aí eu acho que ajuda (Azaléia).

Para mim, quanto a mim, o projeto me deixou segura, pelo fato de todas as vezes que eu estava aí com o Pedro, a orientação de como cuidar de um bebê prematuro, o desenvolver junto com o Pedro foi importante (Jasmim).

As mães falaram do acolhimento recebido durante o projeto, que se expressava por meio de ambiente preparado para receber a criança e oferecer conforto. Além disso, a relação estabelecida com os profissionais de saúde foi considerada pelas mães como fonte de apoio emocional e de esclarecimento de dúvidas.

Lá também você se sente em casa, aí tem os brinquedos lá, pra criança chegar pegar e brincar, muito bom (Tulipa).

Você sente acolhido, você sabe que tem um lugar que você pode contar, você sabe que tem um lugar. Igual por exemplo as vezes o Gui acontecia alguma coisa com ele durante o mês aí eu falava assim "não, dá pra esperar até semana que vem que vai ter o projeto do Sofia, eles vão conseguir me orientar sempre, aí eu levava uma listinha do que que era minhas dúvidas (Rosa).

A participação nos atendimentos oportunizou o aprendizado materno, possibilitando que as mães esclarecessem dúvidas, compreendessem e apoiassem o desenvolvimento da criança.

O que eu mais gostei foi o tratamento mesmo, a forma de passar as coisas, porque quando você tem um bebê você pensa que nossa, meu bebê é doente, depois você vai vendo que é passo a passo mesmo, que é o desenvolver do bebê mesmo, tem que esperar o tempo dele, é mais isso mesmo (Jasmim).

Acho que assim, tudo é importante, todas as etapas que a gente passa lá, são de fundamental importância na vida prática da gente, então eu estou muito satisfeita hoje com a minha aprendizagem (Lavanda).

Discussão

Os relatos permitiram ampla avaliação do serviço prestado em programa de intervenção precoce, pois, ao expressar suas percepções, as mães abordaram aspectos relevantes acerca do acesso e aceitabilidade do serviço, expressos em termos de acessibilidade a equipe, ambiente de conforto, boa aceitação do formato da intervenção e consenso quanto a qualidade do atendimento, consistente com a expectativa das mães. Considerando as características das informantes, a amostra constituída por 22 mães sendo 50% delas primigestas, 64% mães de bebês nascidos prematuramente e 68% pertencentes a classe C, parece ter refletido na motivação para participar do Projeto C&C, com relatos de busca por conhecimento, por ser o primeiro filho, e por atendimento especializado, devido a prematuridade, e a impossibilidade financeira de obter atendimento especializado via plano de saúde ou particular.

A qualidade da assistência a saúde envolve aspectos das práticas e serviços ofertados que são influenciados por diferentes atores: gestor, trabalhador e usuário²⁵. No presente estudo, a associação entre gratuidade e qualidade foi destacada, o que está em conformidade com o ideal do Sistema Único de Saúde (SUS), que objetiva oferecer assistência pública de qualidade a saúde, a partir da atenção integral e de outros princípios²⁶.

O Projeto C&C, apesar de ter tido como norte algumas estratégias e políticas públicas brasileiras^{6,7} e de ter sido operacionalizado dentro de um serviço ambulatorial da rede pública de Belo Horizonte, teve sua conformação de atendimento diferente de serviços semelhantes oferecidos na rede SUS. De maneira geral os programas de seguimento contam com equipe multiprofissional, que realiza avaliação do crescimento e desenvolvimento de crianças até os dois anos, ou mesmo até a idade escolar, mas normalmente são atendimentos individuais, com foco na identificação de atraso no desenvolvimento^{27,28}. O Projeto C&C difere dos serviços citados em especial na estruturação do atendimento, pois além da avaliação do crescimento e desenvolvimento, utilizou como ferramentas grupos de orientação para mães, considerado, pelas participantes, como fonte de informação, esclarecimento de dúvidas, oportunidade de aprendizado e de trocas de experiência. Foi oferecido também o Livro do Bebê, que representou fonte de informação e orientações não só durante a sua exploração na temática dos grupos, como também, em casa, na rotina extra-ambulatorial.

O envolvimento da família nos atendimentos e sua importância para o desenvolvimento da criança, já reconhecido e preconizado^{5,12,29}, foi também evidenciado

neste estudo como algo que, além de trazer tranquilidade às mães, por serem ouvidas suas necessidades e esclarecidas dúvidas, trouxe maior conhecimento e o reconhecimento das capacidades e dificuldades dos filhos e, consequentemente, maior habilidade para o cuidado. Estudo realizado em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) em Fortaleza — Ceará³⁰, com modelo de atendimento semelhante ao aqui estudado, adicionando a consulta de puericultura habitual, entrevista na sala de espera, sobre a percepção materna acerca do desenvolvimento da criança e oficinas com reflexões críticas e identificação de expectativas e dúvidas quanto aos cuidados e desenvolvimento infantil, teve resultado semelhante. Percebeu-se que o cuidado da criança envolve fatores pessoais, sociais e crenças e que as oficinas trouxeram compreensão dessa realidade singular, possibilitando orientações e intervenções mais próximas das possibilidades maternas, o que despertou sentimentos de autoconfiança para o cuidado do filho, da mesma forma como reportado pelas mães no presente estudo.

A puericultura é definida como o acompanhamento de crianças na rede básica de saúde com monitorização do crescimento e desenvolvimento, orientação nutricional, prevenção de agravos, considerando o contexto familiar e ambiental, assegurando o desenvolvimento físico e mental³. Porém, a partir dos relatos do presente estudo, percebe-se diferenças entre o atendimento oferecido regularmente às crianças em estudo e o que é preconizado. Os dois principais aspectos evidenciados na fala das mães, sobre os serviços públicos disponíveis para o bebê, foram a fragilidade da avaliação e das orientações sobre o desenvolvimento infantil e, também, a ausência de pediatras nos postos de saúde de referência. Sanine et al.³² questiona até que ponto as diretrizes das políticas públicas para a saúde da criança são traduzidas na prática de assistência a essa população. Esses autores documentaram a ausência, o número reduzido e a grande rotatividade de profissionais especializados, como o pediatra, nos serviços de atenção primária do Estado de São Paulo³².

A reformulação da Caderneta de Saúde da Criança (CSC)³³, como estratégia para qualificar a assistência, foi muito bem vinda, pois os pais encontram informações sobre amamentação, vacinas, acidentes domésticos, desenvolvimento e outros aspectos da fase infantil³². Apesar disso, como evidenciado pelos relatos das mães, o desenvolvimento infantil ainda é pouco discutido nas consultas usuais de puericultura. Esse dado é consistente com estudos nos quais se avaliou o preenchimento da CSC, quando foi observado que a maioria dos registros gira em torno de informações do crescimento (peso, perímetro cefálico, altura) e de imunização, confirmando a subutilização do instrumento pelos profissionais^{34,35}. O maior interesse, por parte da população e também dos serviços, por assistência com foco em ações

curativas e da assistência individual, em detrimento das práticas de promoção à saúde e prevenção de agravos, reforça essa fragilidade, contribuindo para perpetuar a pouca atenção ao desenvolvimento infantil e demais aspectos do contexto familiar³².

Muitos dos conceitos preconizados por diferentes estratégias e políticas do SUS foram trazidos pelas participantes como indicadores de qualidade do Projeto C&C. O acolhimento, a escuta ampliada, a ambiência e a comunicação em saúde^{25,36} foram valorizados pelas mães, pois permitiu o fortalecimento do vínculo entre mãe – profissionais – serviço (Projeto C&C) e também abriu espaço seguro para a vivência de novas experiências no cuidado de seus filhos. Esses conceitos são estratégicos na humanização da atenção a saúde, uma vez que favorecem a reciprocidade, o entendimento compartilhado do significado particular da doença para cada indivíduo e a adequação das ações de prevenção, tratamento e promoção da saúde³⁶.

O acesso a informações, a oportunidade de aprendizado, o acolhimento e a preocupação da equipe em preparar ambiente agradável para mães e crianças foram os aspectos levantados pelas participantes, que minimizaram as dificuldades enfrentadas pelas famílias para participar do Projeto. Essas mesmas ações também foram identificadas como amenizadoras do tempo despendido, das condições financeiras precárias e da dificuldade de deslocamento enfrentadas pelas mães de crianças acompanhadas em um ambulatório em Fortaleza – Ceará³⁷. Em ambos os estudos, os participantes relatam a dificuldade de acesso a atendimento especializado para bebês de risco, motivo pelo qual valorizam o acompanhamento ambulatorial oferecido em projetos, como o C&C, mesmo com suas dificuldades.

Apesar do número de mães no presente estudo representar menos de 30% do total final de participantes do Projeto C&C, consideramos que não houve prejuízo, diante da riqueza dos relatos que cobriu aspectos importantes da organização e qualidade da intervenção, reafirmando a capacidade de cada indivíduo representar o grupo a que pertence (mães de bebês de risco) e opinar sobre qualidade da prestação de serviços em saúde. O uso de entrevistas telefônicas também não pareceu comprometer os dados, pois foi feito pré-teste e a analise dos dados confirmou que o conteúdo das entrevistas face-a-face e por telefone eram similares. O uso de recursos investigativos como diário de campo e observação participante, associados às entrevistas teria enriquecido os relatos, mas foi inviável, devido ao trabalho intenso na intervenção e a distância da moradia da maioria das entrevistadas.

Conclusão

O estudo revelou a percepção positiva das mães de crianças de risco acerca do programa de intervenção, sendo que o que permeou as falas, como aspectos mais relevantes, foi o acolhimento, a escuta e o respeito às singularidades, que deram significado as atividades propostas. Outros aspectos destacados foram o acesso a consulta pediátrica, a avaliação do desenvolvimento, as informações compartilhadas nos grupos de mães e o Livro do Bebê. O modelo de intervenção proposto no Projeto C&C é viável de ser incorporado na rede básica de assistência, criando espaços de escuta e recursos de suporte as intervenções presenciais. O uso de recursos existentes, como a CSC pode ser otimizado em espaços de troca, dando voz às mães e oportunidade para compartilhar e se apropriar das informações, num formato semelhante ao uso do Livro do Bebê, aqui discutido.

A análise dos relatos das mães suscitou reflexões sobre fragilidades que geram distanciamento entre o que é preconizado nas políticas públicas de atenção a criança e o que é disponibilizado para a população. Ficou evidente a carência de seguimento de bebês de risco no sistema publico, e mesmo no privado, o que poderia, pelo menos em parte, ser suprido pelo uso correto da CSC. A importância do acolhimento e escuta ficaram evidentes, reafirmando a necessidade de se abrir espaço para avaliação continuada das práticas e programas, pelos usuários dos serviços de saúde. As mães mostraram seu potencial como avaliadoras da prestação de serviços em saúde, mostrando que, além de questões técnicas, como a presença de pediatra e uso de recursos informativos específicos, o que qualificou a assistência no programa de intervenção precoce investigado, foi a filosofia de atendimento que, em consonância com princípios do CCF, primou pela parceria e respeito mútuo entre mães e profissionais.

Referências Bibliográficas

- 1. Araújo, JP, Silva, RMM, Collet, N, Neves, ET, Toso, BRGO, Vieira, CS. História da criança: Conquistas, políticas e perspectivas. Revista Brasileira de Enfermagem. 2015; 67(6): 1000-1007.
- 2. Silva, LR, Christoffel, MM, Souza, KV História, conquistas e perspectivas no cuidado à mulher e à criança. Texto Contexto Enfermagem. 2005; 14(4):585-93.
- 3. Brasil. Decreto n. 99.710, de 21 de nov. de 1990. Convenção sobre os direitos da criança, Brasília, DF. Diário Oficial da União; 1990.
- 4. Ministério da Saúde. Ministério da Criança. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília; 1991.
- 5. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas em Saúde. O FUTURO HOJE: Estratégia Brasileirinhas e Brasileirinhos Saudáveis Primeiros Passos para o Desenvolvimento Nacional. 1 ed. Brasília: Editora Ministério da Saúde; 2010.
- 6. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Rede Cegonha. Brasília; 2011.
- 7. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual do Método Canguru: seguimento compartilhado entre a Atenção Hospitalar e a Atenção Básica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
- 8. Shonkoff, JP. "Protecting Brains, Not Simply Stimulating Minds", Science. 2011; 333.
- 9. Sapienza G, Pedromônico MRM. Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. Psicologia em Estudo. 2005; 10(2): 209-216.
- 10. Gertler, P, Heckman, J, Pinto, R, Zanolini, A, Vermeerch, C, Walker, S, Chang-Lopez, S, Grantham-McGregor, S. Labor Market Returns to an Early Childhood Stimulation Intervention in Jamaica. Science. 2014; 344(6187): 998-1001.
- 11. Cunha, F, Heckman, J J, Schennach, S. Estimating the Technology of Cognitive and Noncognitive Skill Formation. Econometrica. 2010 May 1; 78(3): 883–931.
- 12. King, G, Williams, L, Hahn Goldberg, S. Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parente and family wellness. Child: care, health and development. 2017. 1-14.
- 13. Rosenbaum, P, King, S, Law, M, King, G, Evans, J Family-Centred Service. Physical & Occupational Therapy In Pediatrics. 1998;18(1): 1-20.
- 14. King, S, Teplicky, R, King, G, Rosenbaum, P. Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. Seminars Pediatric Neurology. 2004 Mar;11(1):78-86.

- 15. Colditz, P, Sanders, MR, Boyd, R, Pritchard, M, Gray, P, O'Callaghan MJ, et al. Prem Baby Triple P: a randomised controlled trial of enhanced parenting capacity to improve developmental outcomes in preterm infants. BMC Pediatrics. 2015; 15(15): 1-13.
- 16. Bitzer, E, B, Volkmer, S, Petrucci, M, Weissenrieder, N, Dierks, ML. Patient satisfaction in pediatric outpatient settings from the parents' perspective The Child ZAP: A psychometrically validated standardized questionnaire. BMC Health Services Research. 2012; 12(347): 1-11.
- 17. Donabedian A. The seven pillars of quality. Archives of Pathology & Laboratory Medicine. 1990; 114: 1115-8.
- 18. Silva, ALA, Mendes, ACG, Miranda, GMD, Souza, WV. A qualidade do atendimento ao parto na rede pública hospitalar em uma capital brasileira: a satisfação das gestantes. Cadernos de Saúde Pública. 2017; 33(12): 1-14.
- 19. Nugent JK, Keefer CH, Minear S, Johnson LC, Blanchard Y. Understanding newborn behavior and early relationships: the newborn behavioral observations (NBO) system handbook. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co; 2007.
- 20. Cuidar & crescer juntos / organização Claudia Regina Lindgren Alves, Lívia de Castro Magalhães -- Belo Horizonte: Projeto Cuidar & Crescer Juntos. 2015: 32.
- 21. Bayley, N. Bayley scales of infant and toddler development (3rd ed.). San Antonio, TX: Pearson; 2006.
- 22. Gonçalo, CS, Barros, NF. Entrevistas Telefônicas na Pesquisa Qualitativa em Saúde. Saúde & Transformação Social. 2014; 5(1): 22-26.
- 23. ABEP Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [Internet]; 2014. [acesso em: 03 de jan 2018]. Disponível em: www.abep.org.
- 24. Minayo, MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. (10 ed.) São Paulo: HUCITEC; 2007.
- 25. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
- 26. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva- Brasília, Ministério da Saúde; 2000.
- 27. Diniz, IA. Descontinuidade do seguimento ambulatorial de crianças egressas de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal: a perspectiva das mães [Dissertação]. Minas Gerais: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 2016.
- 28. Gontijo, ML; Cardoso, AA, Dittz, ES, Magalhães, LC. Evasão em ambulatório de seguimento do desenvolvimento de pré-termos: taxas e causas. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. 2018; 26: 73-83.

- 29. Brasil. Senado Federal. Secretaria de Informação Legislativa. Marco Legal da Primeira Infância. Brasília; 2016.
- 30. Frota, MA, Bezerra, JA, Férrer, MLS, Martins, MC, Silveira, VG. Percepção materna em relação ao cuidado e desenvolvimento infantil. RBPS. 2011; 24(3): 245-250.
- 31. Del Ciampo LA, Ricco RG, Daneluzzi JC. O Programa de Saúde da Família e a Puericultura. Ciência e Saúde Coletiva. 2006; 11(3):739-43.
- 32. Sanine, PR, Zarili, TFT, Nunes, LO, Dias, A, Castanheira, ERL. Do preconizado à prática: oito anos de desafios para a saúde da criança em serviços de atenção primária no interior de São Paulo, Brasil. Cadernos de Saúde Pública. 2018; 34(6): 1-15.
- 33. Ministério da Saúde. Caderneta de saúde da criança menino. 8 ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
- 34. Almeida, AC, Mendes, LC, Sad, IR, Ramos, EG, Fonseca, VM, Peixoto, MVM. Uso de instrumento de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança no Brasil Revisão sistemática de literatura. Revista Paulista de Pediatria. 2016; 34(1):122-131.
- 35. Amorim, LP, Senna, MIB, Gomes, VE, Amaral, JHL, Vasconcelos, M, Silva, AG, et al. Preenchimento da Caderneta de Saúde da Criança nos serviços de saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Epidemiologia, Serviço e Saúde. 2018; 27(1): 1-10.
- 36. Bertachini, L. A comunicação terapêutica como fator de humanização da Atenção Primária. O Mundo da Saúde. 2012; 36(3): 507-520.
- 37. Siqueira, MBC, Dias, MAB. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. Epidemiologia, Serviço e Saúde. 2011; 20(1):27-36.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo foi investigada a percepção materna sobre a qualidade da assistência em programa de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dos seus filhos no primeiro ano de vida. O trabalho trouxe muitas contribuições para refletirmos sobre as necessidades de bebês de risco social e/ou biológico, as fragilidades dos serviços de atenção à saúde da criança, a dificuldade de acesso a atendimento especializado para bebês prematuros, além de evidenciar aspectos importantes da postura profissional, como a atenção cuidadosa, que são valorizadas pelo usuário.

Mesmo com a dificuldade em operacionalizar as visitas domiciliares devido a distância ou incompatibilidade de horários, as que foram realizadas trouxeram um pouco da dimensão do contexto dessas famílias: locais de extrema vulnerabilidade e escassez de recursos, mas o que predominou foi o acolhimento e respeito que recebi e que, não por acaso, foram os aspectos relatados com maior frequência pelas participantes a respeito do Projeto. Acredito que os dois aspectos citados são uma via de mão dupla. Retomo então, mais uma vez, a importância de dar voz aos usuários e considerar seus conhecimentos na tomada de decisão, pois isso reflete diretamente na sua visão sobre a qualidade dos serviços de saúde.

Foi trabalhado o significado de cuidado centrado na família, que é um ideal de assistência, mas que na realidade brasileira, e também de outros países, ainda é apenas um conceito que precisa de diferentes tipos de investimento (pessoal, financeiro, educativo) para ser colocado em prática. Fato que suscita a reflexão: "Por onde começar?" Dado o potencial do contexto familiar para o crescimento e desenvolvimento da criança, como despertar nas famílias e nos profissionais o reconhecimento da importância das oportunidades oferecidas as crianças em uma fase essencial e determinante para o restante da vida?

Os dados revelaram o quanto ainda é preciso qualificar a assistência nos serviços de saúde por meio da otimização do uso de recursos já existentes, da implantação de práticas de promoção da saúde, do investimento na mudança de foco quanto ao conceito de saúdedoença, diminuindo as práticas curativas para dar espaço a prevenção e promoção do bemestar. Percebeu-se, ao mesmo tempo, que existe distanciamento entre o que é preconizado pelas políticas públicas e o que é ofertado na prática, sendo que o programa de intervenção, aqui avaliado, mostra que também é possível disponibilizar serviços voltados a populações vulneráveis, como os bebês de risco social e/ou biológico, que sejam mais próximos das suas necessidades. É possível, a partir do que já existe, modificar o modelo de atendimento para

que as famílias sintam-se parte do processo, co-responsáveis e empoderadas para o cuidado dos seus filhos. É necessária mudança de atitude, no sentido de otimizar o uso de recursos disponíveis, como por exemplo a Caderneta da Criança, e de fato abraçar a filosofia do cuidado centrado na família.

Mesmo com a riqueza de informações dos dados, não foi possível traduzir a importância do Projeto C&C para cada uma das famílias assistidas, importância esta percebida por meio dos relatos durante as avaliações, grupos, visitas domiciliares e até mesmo na entrevista telefônica. Situações como a fala emocionada ao telefone, reconhecendo o bom desenvolvimento do filho prematuro que passou por momentos de extrema fragilidade durante a internação hospitalar; um misto de emoção e constrangimento no relato ter desistido de deixar o filho para adoção após perceber que seu filho já reconhecida sua voz durante uma prática do Projeto; a constatação de que o momento vivenciado durante os atendimentos do C&C eram os únicos com o foco voltado para a filha, devido a rotina intensa de trabalho e o grande número de pessoas no ambiente familiar. Tudo isso, trouxe experiência, amadurecimento e vivências, que vão muito além da pesquisa em si.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. C. *et al.* Uso de instrumento de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança no Brasil - Revisão sistemática de literatura. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 31, n. 1, p. 122-131, 2016.

ALVES, C. R. L.; MAGALHÃES, L. C. (Org.) *Cuidar & crescer juntos*. Belo Horizonte: Projeto Cuidar & Crescer Juntos, 2015. 32p.

AMORIM, L. P. *et al.* Preenchimento da Caderneta de Saúde da Criança nos serviços de saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Epidemiologia, Serviço e Saúde*, v. 27, n. 1, 2018.

ARAÚJO, J. P. et al. História da criança: Conquistas, políticas e perspectivas. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 67, n. 6, 2015.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Disponível em: <www.abep.org>. Acesso em: 03 jan. 2018.

BAYLEY, N. Bayley scales of infant and toddler development. 3 ed. San Antonio, TX: Pearson, 2006.

BERTACHINI, L. A comunicação terapêutica como fator de humanização da Atenção Primária. *O Mundo da Saúde*, v. 36, n. 3, p. 507-520, 2012.

BITZER, E. *et al.* Patient satisfaction in pediatric outpatient settings from the parents perspective - The Child ZAP: a psychometrically validated standardized questionnaire. *BMC Health Services Research*, v. 12, n. 347, 2012.

BRASIL (b). Ministério da Saúde. *Caderneta de saúde da criança - menino*. 8 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 92 p.

BRASIL (b). Senado Federal. Secretaria de Informação Legislativa. *Marco Legal da Primeira* Infância. Brasília, 2016.

BRASIL (b). Subchefia de Análise e Acompanhamento de Políticas Governamentais Casa Civil da Presidência da República. *O Brasil e os Objetivos e Metas de Desenvolvimento*. Brasília: Subchefia de Análise e Acompanhamento de Políticas Governamentais Casa Civil da Presidência da República, 2009.

BRASIL (c). Ministério da Saúde. *Manual de vigilância do óbito infantil e fetal e do comitê de prevenção do óbito infantil e fetal*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Decreto n. 99.710, de 21 de nov. de 1990. *Convenção sobre os direitos da criança*, Brasília, DF, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Rede Cegonha. Brasília, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Criança. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Brasília, 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Programa de Assistência Integral a Saúde da Criança* - PAISC. Brasília: Secretaria de Comunicação, 1984.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas em Saúde. *O Futuro Hoje:* estratégia brasileirinhas e brasileirinhos saudáveis primeiros passos para o desenvolvimento nacional. Brasília: Editora Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Manual do Método Canguru:* seguimento compartilhado entre a Atenção Hospitalar e a Atenção Básica. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. *Síntese de evidências para políticas de saúde:* promovendo o desenvolvimento na primeira infância. Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Saúde Brasil 2008:* 20 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil/ Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. *Sistema Único de Saúde (SUS):* princípios e conquistas. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome. *Bolsa Família:* transferência de renda e apoio à família no acesso à saúde, à educação e à assistência social. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome, 2013.

CARDOSO, A. C. A. et al. Método mãe canguru: aspectos atuais. *Pediatria*. v. 28, n. 2, p. 128-134, 2006.

COLDITZ, P. *et al.* Prem Baby Triple P: a randomised controlled trial of enhanced parenting capacity to improve developmental outcomes in preterm infants. *BMC Pediatrics*, 2015. Comitê Científico do Núcleo Ciência Pela Infância (CCNCI). Estudo nº 1: O Impacto do Desenvolvimento na Primeira Infância sobre a Aprendizagem, 2014.

CUNHA, F. *et al.* Estimating the Technology of Cognitive and Noncognitive Skill Formation. *Econometrica*, v. 78, n. 3, p. 883-931, 2010.

CUNHA, F.; HECKMAN, J. J. The Economics and Psychology of Inequality and Human Development. *Journal of the European Economy Associatiom*, v. 7, n. 2, p. 320-364, 2009.

DEL CIAMPO, L. A.; RICCO, R. G.; DANELUZZI, J. C. O Programa de Saúde da Família e a Puericultura. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 11, n. 3, p. 739-343, 2006.

DEMARTINI, A .A. C. et al. Crescimento de crianças nascidas prematuras. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia, v. 55, n. 8, 2011.

DINIZ, I. A. Descontinuidade do seguimento ambulatorial de crianças egressas de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal: a perspectiva das mães. Dissertação (Mestrado) — Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, 2016.

DONABEDIAN A. The seven pillars of quality. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, v. 114, p.1115-8, 1990.

ELLZEY, A. *et al.* Parent perceptions of quality of life and healthcare satisfaction for children with medical complexity. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, v. 8, n. 2, p. 97-104, 2015.

FROTA, M.A. *et al.* Percepção materna em relação ao cuidado e desenvolvimento infantil. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 24, n. 3, p. 245-250, 2011.

Fundação Oswaldo Cruz (FOC). Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Dicionário da Educação Profissional em Saúde, 2009. Disponível em: <www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>. Acesso em: 12 maio 2018.

Fundo das Nações Unidas para a Infância (FNUI). *Iniciativa Hospital Amigo da Criança:* revista, atualizada e ampliada para o cuidado integrado: módulo 1: histórico e implementação. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

GARCIA, J. L. et al. Quantifying the Life-cycle Benefits of a Prototypical Early Childhood Program. Report. NICHD R37HD065072, 2017. Disponível em: https://cehd.uchicago.edu/?page_id=276#abccba. Acesso em: 14 mar. 2018.

GERTLER, P. *et al.* Labor Market Returns to an Early Childhood Stimulation Intervention in Jamaica. *Science*, v. 344, n. 6187, p. 998-1001, 2014.

GONÇALO, C. S.; BARROS, N. F. Entrevistas Telefônicas na Pesquisa Qualitativa em Saúde. *Saúde & Transformação Social*, v. 5, n. 1, p. 22-26, 2014.

GONTIJO, M. L. *et al.* Evasão em ambulatório de seguimento do desenvolvimento de prétermos: taxas e causas. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 26, p. 73-83, 2018.

JENSEN, S. K. *et al.* Enhancing the child survival agenda to promote, protect, and support early child development. *Seminars in perinatology*, Philadelphia, v. 39, n. 5, p. 373-386, 2015.

KING, G.; ROSENBAUM, P.; KING, S. Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child Care Health*, v. 23, p. 47-62, 1997.

KING, G. et al. Major Elements of Parents' Satisfaction and Dissatisfaction With Pediatric Rehabilitation Services. *Child Health Care*, v. 30, n. 2, p. 111-134, 2001.

- KING, G. Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 24, n. 1, p. 41-53, 1999.
- KING, G.; WILLIAMS, L.; HAHN GOLDBERG, S. Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: Care, Health and Development*, 2017.
- KING, S. *et al.* Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, v. 11, n. 1, p. 78-86, 2004.
- KING, S. *et al.* Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, v. 11, n. 1, p. 78-86, 2004.
- KUO, D. Z. *et al.* Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal Child Health*, v. 16, p. 297-305, 2012.
- LAW, M. P. et al. What is Family-centred Service? CanChild Centre for Childhood Disability Research, *McMaster University FCS Sheet*, 2003.
- LAW, M. et al. Family-centred service: moving ideas into practice. Child: Care Health & Development, v. 31, n. 6, p. 633-42, 2005.
- LUCAS, P. J. *et al.* What works in practice: user and provider perspectives on the acceptability, affordability, implementation, and impact of a family-based intervention for child overweight and obesity delivered at scale. *BMC Public Health*, v. 14, n. 614, 2014.
- MACANA, E. C.; COMIM, F. O Papel das Práticas e Estilos Parentais no Desenvolvimento da Primeira Infância. In: PLUCIENNIK, G. A.; LAZZARI, M. C.; CHICARO, M. F. (Orgs.). Fundamentos da família como promotora do desenvolvimento infantil: parentalidade em foco. São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal FMCSV, 2015.
- MELO, E. M. O. P. *et al.* Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 22, n. 3, p. 432-9, 2014.
- MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento:* pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo: HUCITEC; 2007.

MIOTO, R. C. T. Família e serviço social: contribuição para o debate. Serviço Social e Sociedade. São Paulo: *Cortez*, v. 18, n. 55, p. 114-130, 1997.

NUGENT, J. K. et al. Understanding newborn behavior and early relationships: the newborn behavioral observations (NBO) system handbook. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co; 2007.

PICKERING, D.; BUSSE, M. Disabled children's services: how do we measure family-centred care? *Journal of Child Health Care*, v. 14, n. 2, p. 200-207, 2010.

PINHEIRO, R.; JUNIOR, A.G.S. A centralidade do usuário na avaliação em saúde: outras abordagens. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 37-50.

RAJU, T. M. K. *et al.* Long-Term Healthcare Outcomes of Preterm Birth: An Executive Summary of a Conference Sponsored by the National Institutes of Health. *The Journal of Pediatrics*, v. 181, p. 309-318, 2017.

ROGERS, C. Terapia centrada no cliente. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

ROSENBAUM, P. et al. Family-Centred Service. Physical & Occupational Therapy In Pediatrics, v. 18, n. 1, p. 1-20, 1998.

SANINE, P. R. *et al.* Do preconizado à prática: oito anos de desafios para a saúde da criança em serviços de atenção primária no interior de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 34, n. 6, 2018.

SANTOS, M. P. Avaliação da qualidade dos serviços públicos de atenção a saúde da criança sob a ótica do usuário. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 48, n. 2, p. 109-119, 1995.

SAPIENZA, G.; PEDROMÔNICO, M. R. M. Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, v. 10, n. 2, p. 209-216, 2005.

SHONKOFF, J. P. "Protecting Brains, Not Simply Stimulating Minds". Science, v. 333, 2011.

SILVA, A. L. A. *et al.* A qualidade do atendimento ao parto na rede pública hospitalar em uma capital brasileira: a satisfação das gestantes. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 33, n. 12, 2017.

SILVA, L. R.; CHRISTOFFEL, M. M.; SOUZA, K. V. História, conquistas e perspectivas no cuidado à mulher e à criança. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 14, n. 4, p. 585-93, 2005.

SIQUEIRA, M. B. C.; DIAS, M. A. B. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiologia, Serviço e Saúde*, v. 20, n. 1, p. 27-36, 2011.

TYSON, M. E.; BOHL, D. D.; BLICKMAN, J. G. A randomized controlled trial: child life services in pediatric imaging. *Pediatric Radiology*, v. 44, n. 11, p. 1426-1432, 2014.

World Health Organization (WHO). *Born too soon:* the global action report on preterm birth. Geneva: WHO, 2012.

ANEXO A - CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL

Classificação Socioeconômica ABEP/Critério Brasil (www.abep.org)

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

A água utilizada em sua casa é proveniente de?	água	Considerando o trecho da rua onde fica a sua casa, você diria que a rua é?	rua
Rede geral de distribuição (COPASA)	4	Asfaltada/Pavimentada	2
Poço ou nascente*	0	Terra/Cascalho	0

^{*} Água Encanada até dentro da casa? Se <u>Sim</u> = 4

Agora vamos fazer algumas perguntas sobre sua casa para classificação econômica de sua família. Estas são perguntas usadas em várias pesquisas, como o IBOPE e o Censo. Vamos perguntar sobre vários itens e serviços de uso doméstico, mas nem todas as famílias possuem estes itens e serviços. Todos os eletroeletrônicos devem estar funcionando.

ITENS DE CONFORTO				TIDA	
NA SUA RESIDÊNCIA TEM?	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Banheiros	0	3	6	8	11
Geladeiras	0	2	3	5	5
Freezers independentes ou parte da geladeira duplex	0	2	4	6	6
Fornos de micro-ondas	0	2	4	4	4
Lavadora de louças	0	1	3	4	6
Máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho	0	3	5	8	11
Máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca	0	2	2	2	2
DVD (se a resposta for sim, pergunte: incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel)	0	3	6	6	6
Microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebook e desconsiderando tablets, palms ou smartphones	0	2	4	6	6
Motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional	0	1	3	3	3
Automóveis de passeio, exclusivamente para o uso particular	0	3	7	10	14
Empregadas mensalistas, considerando apenas as que trabalham pelo menos cinco dias por semana	0	3	7	10	13

			Somar toda	as as coluna	s assinaladas	5			
Nesta pesquisa, consideramos que o chefe da família é <u>a pessoa que contribui com a maior parte da renda do</u>									
domicílio. ATENÇÃO – ESTA PERGUNTA NÃO PODE FICAR SEM RESPOSTA!!!!									
Quem	é	0	Chefe	da	sua	Família	(nor	ne/pa	rentesco):
Até que série o chefe da família frequentou a escola com aprovação? série/ano do ensino									

Nomenclatura Atual	Nomenclatura Anterior	<u>Pontuação</u>
Analfabeto / Fundamental 1 incompleto	Analfabeto / Primário Incompleto	0
Fundamental 1 completo / Fundamental 2 incompleto	Primário completo / Ginásio incompleto	1
Fundamental 2 completo / Médio incompleto	Ginásio completo / Colegial incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	Colegial completo / Superior incompleto	4
Superior completo	Superior completo	7
	escochefe	

Cortes do Critério Brasil

		Pontos	Classe
		45 - 100	Α
(PO	Pontuação = água + rua + conforto + escochefe:	38 - 44	B1
		29 - 37	B2
		23 - 28	C1
		17 - 22	C2
	Classe Critério Brasil:	0 - 16	D - E

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE - 29437514.1.0000.5149

Interessado(a): Profa. Claudia Regina Lindgren Alves Departamento de Pediatria Faculdade de Medicina - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 08 de maio de 2014, o projeto de pesquisa intitulado "Avaliação do desenvolvimento infantil e intervenção precoce em crianças de alto risco e suas famílias no Brasil" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Profa. Maria Teresa Marques Amara Coordenadora do COEP-UFMG

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO MARCO ZERO PROJETO C&C

PROJETO CUIDAR & CRESCER JUNTOS

Universidade Federal de Minas Gerais

Hospital Sofia Feldman

QUESTIONÁRIO MARCO ZERO

Nº grupo	
Nº protocolo	

Entrevistador:			_ Data da entrevista:	
I - Identificação				
Nome da criança:				
Data de Nascimento:		IG:	semanas	
Nome da mãe:				
Endereço mãe:				
			Telefone:()	
Nome do pai:				
Endereço pai:				
Bairro:	Cidade:		Telefone:()_	
Endereço:				Bairro:
	Cldade:		Telefone:()	
Nome de algum vizii	nho/amigo:			
Endereço:				
Bairro:	Cidade:		Telefone:()_	
Centro de Saúde de l	Referência:			
Bairro:				
Telefone:()				
Tem acesso a interne Email:			nformações a seguir)	
Facebook:		whatsa	pp?	

II – Características sócio demográficas da família

1.	Idade Mãe (em anos): ()NS	Idadmae
2.	Idade Pai (em anos): ()NS	Idadpai
3.	Até que série a mãe freqüentou a escola com aprovação?	Escmae
	ano/ série do ensino ()N	S
4.	Até que série o pai freqüentou a escola com aprovação?	Escpai
	ano/série do ensino ()N	IS
5.	Ocupação da Mãe:	Ocupmae
	(1) do lar (2) licença maternidade/saúde (3) desempregada (4) aposentada	
6.	Ocupação do Pai:	Ocuppai
	(1) do lar (2) licença saúde (3) desempregado (4) aposentado (5) sistema prisional (1) N	S
7.	Estado Civil da Mãe:	Estadcivil
	(1) Casada (2) União Estável (3) Separada/Divorciada (4) Viúva (5) Solteira	
8.	Quantos filhos você tem? filhos vivos	Nfilhos
9.	Você recebe bolsa família? (1) sim (2) não (1) NS	Bolsa
10.	Qual o valor da Bolsa Família que você recebe? R\$ ()NS ()NA	Valbolsa A
11.	Qual é a renda familiar mensal, incluindo a bolsa família e outros benefícios?	Renda
	R\$ ()NS	
12.	Quantas pessoas vivem com essa renda? pessoas	Npessoas
13.	Quem são estas pessoas? (listar pelo grau de parentesco com a <u>mãe</u>)	parentes
14.	Qual é a situação da casa em que vive?	Moradia
	(1) Própria (já paga) (2)Própria (pagando) (3) Aluguel (4) Cedido pelo empregador	
	(5) Cedido de outra forma (6) Outra:	
15.	Quantos cômodos tem na casa?	Comodos

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Avaliação do desenvolvimento infantil e intervenção precoce em crianças de alto risco e suas famílias no Brasil

Pesquisadoras responsáveis: Dra. Cláudia Regina Lindgren Alves e Dra. Lívia de Castro Magalhães

Senhores pais ou responsáveis,

Estamos fazendo uma pesquisa sobre desenvolvimento infantil e gostaríamos de convidá-los para participar deste estudo, juntamente com seu bebê. Este estudo faz parte de uma parceria entre a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e o Hospital Sofia Feldman.

Com esta pesquisa pretendemos estudar sobre como as crianças se desenvolvem e o impacto do nascimento prematuro na vida do bebê e de suas famílias. Para isto, serão realizadas 5 consultas (aos 2, 4, 6, 9 e 12 meses) para avaliação detalhada do desenvolvimento do seu filho(a). Estas consultas acontecerão no ambulatório do Hospital Sofia Feldman — Unidade Carlos Prates e no ambulatório ACRIAR do Hospital das Clinicas da UFMG. Os pais também serão entrevistados na Casa do Bebê e durante as consultas de rotina de seu bebê. A partir dos 6 meses algumas mães serão convidadas a realizar filmagens brincando com seu filho(a) por cerca de 8 minutos em uma das consultas de rotina do Bebê. Sua família também poderá ser sorteada para receber uma visita domiciliar de nossa equipe para fazermos uma entrevista com vocês. Você poderá escolher se quer ou não participar dessas atividades e, no caso da filmagem, você receberá uma cópia do vídeo, para guardar e ver em casa.

As filmagens, entrevistas e visitas domiciliares serão sempre feitas de acordo com sua conveniência, procurando tornar o momento agradável para você e sua criança. Em cada consulta serão feitas avaliações, com brincadeiras e atividades apropriadas para sua criança, demorando mais do que uma consulta de rotina. Caso haja algum sinal de desconforto ou cansaço seu ou do bebê, interromperemos a consulta e remarcaremos para outro dia.

Garantimos que nenhuma informação que identifique você ou sua família será divulgada em nenhum relatório ou publicação. Será mantido o sigilo e a integridade individual de cada participante e de sua família e serão respeitadas as recomendações de ética em pesquisas. A participação nesse estudo é voluntária e você poderá interromper os procedimentos a qualquer momento, sem qualquer prejuízo para você ou seu filho(a).

A participação do seu filho(a) lhe trará benefícios diretos, pois ele(a) fará avaliações de saúde completas e gratuitas, com equipe multidisciplinar e também lhe fornecerá informações importantes sobre o desenvolvimento infantil. Os resultados desta pesquisa poderão ainda contribuir para a melhor compreensão sobre o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças nascidas prematuras e como ajudar as famílias a estimular o desenvolvimento dessas crianças.

Informamos que vocês tem a garantia de acesso aos dados, em qualquer etapa do estudo, e quaisquer dúvidas que tiverem serão esclarecidas. Para tanto, basta nos ligar nos telefones indicados abaixo.

É garantida a liberdade da retirada de seu consentimento a qualquer momento e você e seu filho(a) poderão deixar de participar do estudo, sem prejuízo de qualquer atividade que possa estar ocorrendo ou vir a ocorrer.

É nosso compromisso usar os dados coletados somente para pesquisa. Os resultados deverão ser publicados como artigos científicos em revistas especializadas e/ou em encontros científicos e congressos, sem nunca tornar possível sua identificação.

Autorização

Atenciosamente

Estou ciente das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Avaliação do desenvolvimento infantil e intervenção precoce em crianças de alto risco e suas famílias no Brasil".

Ficaram claros para mim quais são os objetivos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Tirei todas as minhas dúvidas sobre o estudo e sobre participação como a responsável por meu filho(a). Minha participação é isenta de despesas e tenho garantia do acesso aos resultados e de esclarecer minhas dúvidas em qualquer tempo. Concordo voluntariamente em participar deste estudo sabendo que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido anteriormente ao estudo.

Caso o(a) Sr.(a) concorde com os procedimentos acima descritos, favor assinar a autorização que segue abaixo, devolvendo a carta à pesquisadora.

O(a) Sr(a) ficará com uma cópia idêntica a que está lendo. Agradecemos, sinceramente, sua colaboração e a de sua criança.

atenerosamente,	
Nome do pesquisador:	
Nome da criança:	
Nome da Mãe:	Data:/
Assinatura da mãe:	
Prof. Claudia Regina Lindgren Alves	Prof. Livia de Castro Magalhães
(031) 3409-9772	(031) 3409-4790

Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais, situado na Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005- Campus Pampulha, Belo Horizonte - MG, fone: (031) 3409-4592.

MINI CURRÍCULO

Letícia Guimarães Machado

Data de nascimento: 30/12/1986

Endereço: Rua Chapecó, 736, apto 102 Bairro Prado, Belo Horizonte, Cep: 30.411-183

Telefone/email: (31) 9 9288-3707/leticiagmachado@hotmail.com

1. Formação Acadêmica & Titulação

- 1.1 Pós- graduação lato-sensu: Residência Multiprofissional em Saúde Área de ênfase: Saúde da Criança pelo Hospital e Maternidade Municipal de Contagem (HMMC), carga horária total de 5760 horas em 24 meses (22/03/2013-20/03/2015).
- 1.2 Atualização: Curso Trabalho e Educação em Saúde: Potencialidades e Desafios para Preceptoria no Hospital Sofia Feldman, realizado na Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais, com carga horária de 36 horas.
- 1.3 Treinamento Newborn Behavioral Observations system, realizado na Escola de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais em parceria com Harvard Medical School Teaching Hospital e Boston Children's Hospital, com carga horária de 16 horas.
- 1.4 Participação em **Seminário de Boas Práticas em Neonatologia**, organizado pela FAMUC/SUGEST/DDH, com carga horária de 9 horas.
- 1.5 Participação em **Simpósio de Reabilitação Infantil dos 50 anos da Associação Mineira de Reabilitação**, com carga horária de 8 horas.
- 1.6 Curso de Fisioterapia e Fonoaudiologia no Tratamento de Bebês Teoria e Prática, realizado em Belo Horizonte, com carga horária de 15 horas.

2. Experiência Profissional & Experiência Docente

- 2.1 Preceptora do ensino clínico de Terapia Ocupacional da Residência Multiprofissional em Neonatologia do Hospital Sofia Feldman em parceria com a Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, desde março de 2015 até a presente data.
- 2.2 Professora convidada da disciplina específica de Terapia Ocupacional na Residência Multiprofissional em Neonatologia do Hospital Sofia Feldman em parceria com a Faculdade

- de Ciências Médicas de Minas Gerais, ministrando o conteúdo "Estratégia de intervenção: Componente Motor" com carga horária de 8 horas.
- 2.3 Professora convidada da disciplina específica de Terapia Ocupacional na Residência Multiprofissional em Neonatologia do Hospital Sofia Feldman em parceria com a Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, ministrando o conteúdo "Estratégia de intervenção: Componente Visual e Vestibular" com carga horária de 4 horas.
- 2.4 Professora convidada da disciplina específica de Terapia Ocupacional na Residência Multiprofissional em Neonatologia do Hospital Sofia Feldman em parceria com a Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, ministrando o conteúdo "Brincar e Interação social do recém-nascido" com carga horária de 4 horas.
- 2.5 Professora convidada da disciplina específica de Terapia Ocupacional na Residência Multiprofissional em Neonatologia do Hospital Sofia Feldman em parceria com a Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, ministrando o conteúdo "Raciocínio clínico e Prática Centrada no Cliente" com carga horária de 4 horas.
- 2.6 Ministrante do Workshop sob o tema "Autismo na escola: O que devemos aprender?", com carga horária de 6 horas.
- 2.7 Terapeuta Ocupacional com atuação nos setores de internação do binômio mãe-bebê: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal (UCIN); e no ambulatório de seguimento da instituição com acompanhamento até os dois anos dos bebês de risco biológico e social nascidos no Hospital Sofia Feldman, desde março de 2015.

3. Atividade Científica

- 3.1 Apresentação do trabalho "Uso de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde versão para Crianças e Jovens (CIF-CJ) na Análise da Funcionalidade de Crianças com Paralisia Cerebral" na XX Semana de Iniciação Científica da UFMG em outubro de 2011.
- 3.2 Participação como ouvinte do I Congresso de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos, novembro de 2014, com carga horária de 16 horas.
- 3.3 Apresentação do trabalho "Percepção Materna sobre Programa de Acompanhamento do Desenvolvimento da Criança no Primeiro Ano de Vida" no 4º Congresso Nacional de Saúde da Faculdade De Medicina da UFMG Eixo Temático 1 Atenção Primária: Medicina de Família e Comunidade em agosto de 2017.

4. Produção Intelectual

- 4.1 Publicação do resumo "O Ruído no CTI Neonatal: Uma vivência de suas possíveis consequências para o recém-nascido" na Revista do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, v.47 (supl. 4), novembro 2014.
- 4.2 Publicação do trabalho "Níveis de Ruído em uma Unidade de Terapia Intensiva: Avaliação sob a ótica da Ergonomia" nos anais do XXI Simpósio de Engenharia de Produção, em novembro de 2014.
- 4.3 Participação na redação do Manual de Intervenção do Projeto Cuidar e Crescer: Projeto para acompanhamento de bebês de risco social e biológico nascidos no Hospital Sofia Feldman em parceria com a Universidade Federal de Minas Gerais, 2016.