



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**PRÁTICAS RELACIONADAS À DETECÇÃO E INTERVENÇÃO NOS
DESVIOS DO DESENVOLVIMENTO NEUROMOTOR EM CRIANÇAS
DE MUITO BAIXO PESO AO NASCER NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO**

Maria Fernanda Vieira Negreiros

Rio de Janeiro

Setembro de 2011



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**PRÁTICAS RELACIONADAS À DETECÇÃO E INTERVENÇÃO NOS
DESVIOS DO DESENVOLVIMENTO NEUROMOTOR EM CRIANÇAS
DE MUITO BAIXO PESO AO NASCER NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO**

Maria Fernanda Vieira Negreiros

**Dissertação apresentada à Pós-
Graduação em Saúde da Criança
e da Mulher como parte dos
requisitos para obtenção do título
de Mestre em Ciências da Saúde
da Criança e da Mulher**

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

Co-orientadora: Prof^ª Dr^ª Rosane Reis de Mello

Rio de Janeiro

Setembro de 2011

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

N385 Negreiros, Maria Fernanda Vieira
 Práticas relacionadas à detecção e intervenção nos desvios do
 desenvolvimento neuromotor em crianças de muito baixo peso ao
 nascer na cidade do Rio de Janeiro/ M^a Fernanda Vieira Negreiros
 . – 2011.

 109 f. , tab.

 Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) -
 Instituto Fernandes Figueira , Rio de Janeiro , 2011 .

 Orientador : Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes
 Coorientador: Rosane Reis de Mello

 Bibliografia: f. 60 – 62.

 1. Prematuro. 2. Recém-nascido de muito baixo peso . 3 .
 Crescimento e desenvolvimento. 4. Desenvolvimento infantil.
 5. Deficiências do desenvolvimento. 6. Instituições de saúde ,
 recursos humanos e serviços. 7. Necessidades e demandas de
 serviços de saúde . 8. Conhecimentos , atitudes e prática de
 saúde. I. Título.

CDD - 22^a ed. 618.92011

Dedico este trabalho

A minha mãe, Luiza,
por ter me ensinado a importância do estudo
e pelo amor incondicional sempre demonstrado.

Ao meu marido, Rodrigo,
por caminhar ao meu lado
e por me fazer desejar que seja sempre assim.

A minha filha, Beatriz,
por inundar os meus dias de descobertas, iluminando-os,
e pela enorme felicidade que nos proporcionou com a sua chegada.

AGRADECIMENTOS

À Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes, pela orientação na construção e desenvolvimento desta pesquisa, direcionando-a com demonstrações de elevado nível de conhecimento acerca da organização de serviços de saúde.

À Rosane Reis de Mello, pelo estímulo inicial para a realização do mestrado, por todo o esforço empenhado para que esta pesquisa se concretizasse e pela excelente profissional que demonstra ser diariamente, o que incentiva ao exercício de boas práticas.

Às Bancas Examinadora e de Qualificação, compostas por Cynthia Magluta, Maria Amélia C. Sayeg Porto e Maura Calixto Cecherelli de Rodrigues, pela análise do conteúdo deste trabalho e pelas sugestões que aprimoraram o conteúdo final.

Às Dras. Geórgia e Márcia Bellotti, pelo cuidado demonstrado na avaliação dos questionários ao longo do processo de validação dos mesmos.

A todos os médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que responderam aos questionários, pela atenção dedicada que viabilizou a realização do estudo.

Aos professores da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira, pela sabedoria demonstrada durante as aulas e pela disponibilidade constante para a elucidação de dúvidas.

Aos colegas de turma, pelo convívio agradável e por todo o afeto e incentivo ao longo do caminho.

Aos funcionários da Secretaria Acadêmica da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira, pela prontidão para a realização de procedimentos sempre que solicitado.

Às colegas de trabalho Carla, Graça, Márcia, Miriam, Nicolette e Paula, do ambulatório de Fisioterapia Motora do Instituto Fernandes Figueira, pela compreensão em relação às necessidades ao longo do processo e pelo modelo que representam de dedicação aos seus pacientes e aprimoramento profissional constante.

A minha mãe, Luiza, pelo esforço que possibilitou a minha chegada aqui, pelo exemplo de retidão de caráter, pela disponibilidade e pelo carinho infinito.

Ao meu marido, Rodrigo, pela compreensão das ausências, pelo estímulo constante, pela referência de dedicação profissional, mas, sobretudo, pelo amor alcançado.

A minha filha, Beatriz, pela sua simples existência ser um estímulo para que eu me torne uma pessoa melhor, pelas demonstrações diárias de amor e por trazer alegria aos meus dias com gestos cheios de espontaneidade e inocência.

À Fátima Rotti, pelo carinho profundo dedicado a minha filha e por cuidar dela sempre que foi necessário.

A todos, a minha gratidão.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AIMS	Escala Motora Infantil de Alberta
BERA	Audiometria de Tronco Cerebral
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
ECNP	Encefalopatia Crônica Não-Progressiva
EOA	Emissão Otoacústica
EUA	Estados Unidos da América
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
HIC	Hemorragia intracraniana
IFF	Instituto Fernandes Figueira
MBPN	Muito Baixo Peso ao Nascer
NAIDI	Núcleo de Atenção Interdisciplinar ao Desenvolvimento Infantil
NAIRR	Núcleo de Atenção Interdisciplinar ao Recém-Nascido de Risco
NICHD	Instituto Nacional de Saúde Infantil e Desenvolvimento Humano
PAISC	Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança
PIG	Pequeno para a Idade Gestacional
PMT	Prematuro
RBPN	Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais
RNM	Ressonância Nuclear Magnética
RN	Recém-Nascido
SISREG	Sistema de Regulação
SMS-RJ	Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
SOPERJ	Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro
SUS	Sistema Único de Saúde

TC	Tomografia Computadorizada
TIMP	Teste Infantil de Desempenho Motor
USTF	Ultra-Sonografia Transfontanela
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

RESUMO

Este estudo se propõe a descrever as práticas relacionadas ao desenvolvimento neuromotor de prematuros de muito baixo peso ao nascer nos ambulatórios de seguimento de Recém-Nascido de alto risco da Cidade do Rio de Janeiro. O estudo também descreve aspectos da estrutura existente nestes ambulatórios de seguimento; identifica as práticas para avaliação do desenvolvimento neuromotor e procura identificar as práticas de intervenção nas situações de detecção de alteração do desenvolvimento neuromotor.

Trata-se de estudo descritivo transversal que utilizou questionários semi-estruturados aplicados a médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais diretamente envolvidos no atendimento a estes prematuros de muito baixo peso ao nascer nos ambulatórios de seguimento.

Foram incluídos no estudo 10 ambulatórios de seguimento, onde foram entrevistados 24 médicos, 11 fisioterapeutas e oito terapeutas ocupacionais. Todas as equipes possuem pediatras e fisioterapeutas da área motora, duas possuem fisioterapeutas da área respiratória, seis possuem terapeutas ocupacionais, oito possuem fonoaudiólogos e cinco possuem nutricionista, mas nem todos os serviços exibindo caráter interdisciplinar. Os critérios de inclusão para que as crianças sejam acompanhadas nos ambulatórios de seguimento são homogêneos. A idade limite para acompanhamento é muito variável entre os serviços. Sete serviços de seguimento conseguem garantir agendamento no ambulatório dentro da primeira quinzena pós-alta da Unidade Neonatal. Sete serviços possuem rotina para detecção de faltas de pacientes. Seis serviços têm estratégias para redução das perdas. Quatro serviços relataram não ter reunião de rotina entre os membros da equipe. Quinze médicos (62,5%) e quatro (36,3%) fisioterapeutas referiram utilizar algum instrumento para avaliação do desenvolvimento neuromotor. Quanto à periodicidade das consultas realizadas por médicos, 87,5% dos médicos realizam consulta com frequência mensal no primeiro ano de vida. Entre um e dois anos, 90,8% realizam com intervalos de, no máximo, três meses. Entre dois e três anos, 63,5% realizam com intervalos de até quatro meses. Entre três e cinco anos, pouco mais de 75% dos médicos atendem com intervalo de até seis meses entre as consultas e os demais realizam de forma anual. A partir de cinco anos, a maioria dos médicos (57,1%) atende com periodicidade anual. Apenas os três serviços de hospitais de ensino possuem pesquisa em andamento aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa. Quanto aos serviços de referência e contra-referência, a cobertura e a organização do sistema público ainda não são satisfatórias principalmente para as especialidades de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, psicopedagogia e terapia ocupacional.

Não é possível prever o potencial que cada criança conseguirá alcançar, apesar de todos os recursos à disposição dos profissionais de saúde. Cabe a estes, portanto, empenharem-se em promover a saúde global destas crianças através de práticas terapêuticas adequadas, associadas a uma atitude acolhedora das famílias, para que estes bebês se tornem adultos integrados à sociedade. Ressalta-se, no entanto, que estes profissionais necessitam também de um meio facilitador para o exercício de suas funções e que as deficiências de estrutura e processo detectadas por esta pesquisa podem acarretar repercussões para o cuidado dos pacientes. Espera-se que este trabalho facilite a condução de estudos futuros sobre a assistência prestada aos prematuros de muito baixo peso ao nascer e que subsidie avanços na organização dos serviços voltados a esta população.

ABSTRACT

This study aims to describe practices related to neuromotor development of very low birth-weight preterm infants in the follow-up of high-risk newborns in Rio de Janeiro City. The study also describes aspects of the existing structure, identifying practices for the assessment of neuromotor development, and seeks to identify the practices of intervention in situations of development of neuromotor abnormalities.

This descriptive cross-sectional study used semi-structured questionnaires given to doctors, physiotherapists and occupational therapists directly involved in the follow-up of these high risk newborn infants.

The study included 10 follow-up services and 24 doctors, 11 physiotherapists and eight occupational therapists were interviewed. All teams have pediatricians and physiotherapists in the motor area, two teams have respiratory therapists, six teams have occupational therapists, eight teams have speech therapists and five have a nutritionist, although not all services show interdisciplinary characteristics. Inclusion criteria are homogeneous, but the age limit varies widely between services. Seven follow-up services can ensure the outpatient clinic care services during the first two weeks after the neonatal unit discharge. Seven services have routine for detection of patient absences. Six departments have strategies to reduce losses. Four services reported no routine meeting between the team members. Fifteen doctors (62.5%) and four physical therapists (36.3%) stated they use some instrument to assess neuromotor development. As for the consultation periodicity, 87.5% of medical consultations are monthly in the first year of life. Between one and two years of age, 90.8% of the consultations are performed at intervals of no more than three months. Between two and three years of age, 63.5% are performed at intervals of up to four months. Between three and five years, just over 75% of doctors give consultations with an interval of six months and the remaining doctors hold consultations annually. After five, most physicians (57.1%) see the patients on an annual basis. Only the three services of school-hospitals have an ongoing study approved by the Research Ethics Committee. Concerning the reference and cross-reference services, coverage and organization of the public system have not been found satisfactory in physical therapy, speech therapy, psychology, educational psychology and occupational therapy.

It is impossible to predict the potential that each child will achieve, despite all the resources available to health professionals. It is expected of these professionals that they dedicate themselves to promote overall health of the children through appropriate medical treatment, coupled with a welcoming attitude of the families, so that these babies become adults integrated into society. It should be noted, however, that these professionals also need a friendly environment for the exercise of their functions. The structure and process deficiencies identified by this research may lead to repercussions for the patients care. It is hoped that this work will facilitate the conduction of future studies about the care given to preterm infants of very low birth-weight and will subsidize advances in the organization of the services aimed at this population.

SUMÁRIO

	Pág.
1. INTRODUÇÃO	11
2. JUSTIFICATIVA	13
3. OBJETIVOS	15
4. REFERENCIAL TEÓRICO	
4.1. Prematuridade	16
4.2. Programas de seguimento (<i>Follow-up</i>)	18
4.3. Desenvolvimento motor	26
5. MÉTODOS	29
6. QUESTÕES ÉTICAS	32
7. RESULTADOS	32
7.1. Aspectos da estrutura	33
7.1.1. Recursos humanos	33
7.1.2. Espaço físico e equipamentos	35
7.1.3. Exames complementares	35
7.1.4. Sistema de informações	36
7.1.5. Serviços de referência e contra-referência	37
7.2. Aspectos das práticas nos serviços	40
7.2.1. Aspectos das práticas frente à exposição de situações do cotidiano	46
7.3. Ensino e pesquisa	47
8. DISCUSSÃO	48
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	60
11. ANEXOS	63
11.1. Anexo 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira.....	63
11.2. Anexo 2 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto.....	64
11.3. Anexo 3 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro	65
11.4. Anexo 4 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Anexo 5 – Federal de Bonsucesso	66
11.5. Anexo 5 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Maternidade-Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro	67
12. APÊNDICES	
12.1. Apêndice 1 – Questionário para chefe do setor de seguimento de Recém-Nascidos de Alto Risco	68
12.2. Apêndice 2 – Questionário para médicos do setor de seguimento de Recém-Nascidos de Alto Risco	75
12.3. Apêndice 3 – Questionário para Fisioterapeutas e Terapeutas Ocupacionais do setor de seguimento de Recém-Nascidos de Alto Risco	83
12.4. Apêndice 4 – Resumo das variáveis utilizadas	89
12.5. Apêndice 5 – Instrumento para validação dos questionários	99
12.6. Apêndice 6 – Termo de consentimento livre e esclarecido	108

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Tabela 1 – Distribuição percentual dos nascimentos de prematuros de muito baixo peso ao nascer ocorridos no SUS por prestador. Município do Rio de Janeiro, Brasil, 1994 / 2000	Pág. 14
Tabela 2 – Estatística americana de sobrevivência de prematuros referente ao ano de 2003	16
Quadro 1 – Critérios de seleção para acompanhamento de Recém-Nascidos em Ambulatórios de Seguimento de Alto Risco	20
Quadro 2 – Proposta para composição da equipe do Ambulatório de Seguimento	21
Quadro 3 – Indicadores para a área de avaliação de dados gerais	23
Quadro 4 – Indicadores para a área de avaliação do desenvolvimento e comportamento	24
Tabela 3 – Composição das equipes dos serviços de seguimento.....	33
Tabela 4 – Características dos médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais dos ambulatórios de seguimento	34
Tabela 5 – Opinião dos profissionais sobre o SISREG	40
Tabela 6 – Aspectos das práticas nos serviços de seguimento	42
Tabela 7 – Aspectos que poderiam melhorar a assistência prestada aos pacientes segundo os profissionais	46
Quadro 5 – Descrição das variáveis criadas a partir do questionário dirigido aos responsáveis pelos setores	89
Quadro 6 – Descrição das variáveis criadas a partir dos questionários dirigidos aos médicos e fisioterapeutas / terapeutas ocupacionais	93

1. INTRODUÇÃO

Nos últimos 20 anos, os avanços tecnológicos e nos cuidados dispensados aos recém-nascidos (RN) têm permitido reduzir a mortalidade neonatal, principalmente no grupo de muito baixo peso ao nascer (MBPN), aqueles com peso inferior a 1500g. A mesma tendência de decréscimo da taxa de mortalidade neonatal observada em outros países, nesta faixa de peso, foi observada no Município do Rio de Janeiro ao final da década de 90, passando de 32,1% em 1996 para 21,3% em 2000 (Gomes *et al.*, 2005).

Estes neonatos representam um grupo heterogêneo com variados graus de riscos. Eles têm risco aumentado para distúrbios visual, auditivo e atraso da linguagem quando comparados às crianças nascidas a termo. Aproximadamente 6 a 20% dos RN de MBPN têm encefalopatia crônica não-progressiva (ECNP). Até mesmo aqueles que parecem saudáveis na infância podem ter grandes limitações para atividades de vida diária na adolescência e idade adulta (Wang *et al.*, 2006).

A importância de inclusão desse grupo de crianças em um ambulatório de acompanhamento, também chamado de programa de seguimento ou de *follow-up*, que inclua uma equipe multidisciplinar, está bem estabelecida. O acompanhamento desse grupo tem o propósito de monitorar o desenvolvimento em intervalos regulares e, assim, facilitar intervenção precoce quando detectada alguma alteração (Kelly, 2006).

Vohr *et al.* (2004) enfatizam que estudos multicêntricos têm identificado diferenças significativas quanto ao acompanhamento das crianças de alto risco. Há relatos de falta de uniformidade no atendimento prestado em ambulatórios de seguimento, inclusive em estudos conduzidos no Estado do Rio de Janeiro (Méio *et al.*, 2005). De acordo com Wright (2006), com o aumento da sobrevivência de prematuros, a prevalência de crianças com maior ou menor grau de distúrbios continuará a aumentar.

Isto se traduz em um maior custo para o seu cuidado, sendo crucial que se estabeleça comparabilidade de metodologias e coleta de dados, além do acompanhamento de longo prazo. Este autor salienta que indicadores de qualidade de cuidado podem ser úteis para que profissionais de saúde planejem programas de seguimento para estas crianças.

Existem diversas pesquisas direcionadas aos cuidados praticados nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN). Há, inclusive, redes multicêntricas neonatais que utilizam registros padronizados de variáveis, os quais permitem a realização de estudos de observação que avaliam a efetividade de técnicas preventivas ou terapêuticas. São muitos os exemplos de redes neonatais internacionais, como as norte-americanas Vermont-Oxford e a Rede Neonatal do Instituto Nacional de Saúde Infantil e Desenvolvimento Humano (*National Institute of Child Health & Human Development* – NICHD). No Brasil, existe a Rede Brasileira de Pesquisas Neonatais (RBPN) que é constituída por oito unidades de atenção neonatal, sendo sua investigação composta por estudos multicêntricos do tipo observacional.

Entretanto, Wang *et al.* (2006) enfatizam que surpreende o fato de não existirem estudos sistemáticos sobre a qualidade da assistência após a alta hospitalar, dado o alto custo de cuidados de saúde relacionados aos prematuros (PMT) de MBPN e o alto índice de alterações do desenvolvimento neuromotor observado nesta população. Segundo os autores, a divulgação de dados sobre qualidade de cuidado pode promover resultados satisfatórios aos pacientes, o que foi evidenciado por estudos de diversas áreas, inclusive sobre cirurgias cardíacas.

Isto posto, este estudo se propõe a descrever as práticas relacionadas à avaliação e intervenção nas situações de detecção de alteração no desenvolvimento neuromotor de RNs de MBPN nos ambulatórios de seguimento na cidade do Rio de Janeiro.

2. JUSTIFICATIVA

As intervenções direcionadas à atenção durante a gestação e primeiro ano de vida estiveram no centro das políticas públicas de saúde no Brasil ao longo das últimas décadas visando a redução da mortalidade infantil (Carvalho e Gomes, 2005).

A partir de 1994, foram implementadas, no âmbito da gestão municipal do Rio de Janeiro, uma série de estratégias visando à ampliação, qualificação e humanização da assistência obstétrica e neonatal da rede municipal. Observa-se, ainda segundo o estudo de Gomes *et al.* (2005), através da análise da tabela 1, maior participação da rede municipal na assistência perinatal acompanhada também por maior participação no atendimento ao grupo de risco. Outros aspectos relevantes levantados pelos autores e disponíveis pela análise dos dados desta tabela são: redução significativa na participação das unidades sob gestão federal na assistência perinatal de risco, expressiva variação negativa na participação da rede conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS) – unidades privadas e filantrópicas – no atendimento dos PMTs de MBPN (fato “desejável”, tendo em vista que os mesmos não estão credenciados para o atendimento de maior complexidade) e redução também na participação das unidades universitárias no atendimento a estes PMTs (discordante da lógica de organização de grandes centros terciários ligados a serviços universitários).

Em 2005, Méio *et al.* publicaram um estudo com o objetivo de discutir a situação da assistência às crianças egressas das UTINs em cinco unidades em diferentes regiões do Estado do Rio de Janeiro. Nesse estudo, as autoras relataram que não há uniformidade no atendimento prestado e que ambulatórios específicos para essa população se concentram na capital, destacando a necessidade de criação de uma rede de referência e contra-referência. Observaram que a rede está desarticulada, havendo

carência de especialidades médicas, de profissionais nas áreas de reabilitação e que, tanto o atendimento oftalmológico quanto a avaliação auditiva, não suprem a rede do Estado do Rio de Janeiro.

Após grande investimento na organização da área perinatal pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-RJ), foram implementados os Núcleos de Atenção Interdisciplinar ao Recém-Nascido de Risco (NAIRR) no ano de 1997. Estes são ambulatórios existentes atualmente em seis maternidades públicas próprias da SMS-RJ, cujo objetivo é o seguimento de bebês oriundos das UTINs com base em critérios de risco para o desenvolvimento (Godoy, 2007).

Tabela 1 – Distribuição percentual dos nascimentos de prematuros de muito baixo peso ao nascer ocorridos no SUS por prestador. Município do Rio de Janeiro, Brasil, 1994 / 2000

Prestador	1994 (n=1.219)	1996 (n=1.336)	1998 (n=1.454)	2000 (n=1.545)
Secretaria Municipal de Saúde (%)	30,77	61,67	64,10	60,40
Secretaria Estadual de Saúde (%)	9,59	8,60	12,04	12,29
Ministério da Saúde (%)	41,34	15,05	16,23	19,54
Universitário (%)	6,80	7,86	5,15	5,83
Conveniado + filantrópico (%)	11,50	6,82	2,48	1,94
Total (%)	100,00	100,00	100,00	100,00

Fonte: Gomes *et al.* (2005)

Foram encontrados poucos estudos brasileiros com descrição das práticas relacionadas ao desenvolvimento neuromotor de PMTs de MBPN em ambulatórios de seguimento de RN de alto risco.

Como fisioterapeuta atuando no ambulatório de seguimento de prematuros do Instituto Fernandes Figueira (IFF), no caso de necessidade de tratamento fisioterapêutico, as crianças são encaminhadas para o serviço de fisioterapia da própria instituição. Porém, na impossibilidade das famílias comparecerem à instituição, as encaminhamos para programas de intervenção em unidades externas ao IFF (próximas à

residência dos pacientes) e observo grande dificuldade de acesso das famílias aos serviços de reabilitação. Portanto, a detecção das estratégias adotadas pelos profissionais envolvidos nos serviços de seguimento de crianças nascidas prematuras, ao diagnosticarem desvios de desenvolvimento neuromotor, pode ampliar o conhecimento quanto à organização e acesso à rede de serviços de reabilitação da cidade do Rio de Janeiro e facilitar a elaboração de políticas públicas de saúde neste sentido. O interesse pelo estudo quanto às práticas direcionadas à avaliação do desenvolvimento neuromotor está relacionado à possibilidade destas práticas justificarem uma sub ou superutilização dos serviços de reabilitação por parte de cada programa de seguimento analisado, bem como avaliar a uniformidade no atendimento prestado.

3. OBJETIVOS

Objetivo geral

Descrever as práticas relacionadas ao desenvolvimento neuromotor de PMTs de MBPN nos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco da cidade do Rio de Janeiro.

Objetivos específicos

- Descrever aspectos da estrutura existente nos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco da cidade do Rio de Janeiro.
- Identificar as práticas **para avaliação** do desenvolvimento neuromotor de PMTs de MBPN realizadas nos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco da cidade do Rio de Janeiro.

- Identificar as práticas **de intervenção** nas situações de detecção de alteração do desenvolvimento neuromotor nestes ambulatórios.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1. Prematuridade

O RN a termo é aquele cuja idade gestacional é de 37 a 42 semanas e o pré-termo é aquele nascido com menos de 37 semanas. A morbidade neonatal aumenta na medida em que diminui a idade gestacional e ocorre a presença de fatores de risco (Formiga e Linhares, 2009).

Segundo estatísticas dos Estados Unidos, 12% dos bebês são PMTs. Crianças nascidas entre 32 e 36 semanas representam 84% dos PMTs; os nascidos entre 28 e 31 semanas de gestação, 10%; e aqueles nascidos com menos de 28 semanas de gestação, 6%. Os índices de sobrevivência americanos, referentes a dados do ano de 2003, estão mostrados na tabela 2 a seguir. Crianças nascidas entre 22 e 25 semanas de gestação são consideradas no limite da viabilidade (Kelly, 2006).

Tabela 2 – Estatística americana de sobrevivência de prematuros referente ao ano de 2003

Idade gestacional (semanas)	Sobrevivência com 1 ano de idade (%)	Sobrevivência no período neonatal (%)
36	Igual ao nascido a termo	
32 a 35	98	
28 a 31	90 a 95	
27	87	
26	80	
25		54 a 76
24		26 a 52
23		11 a 30

Fonte: Kelly (2006)

Kelly (2006) refere que a prematuridade e o baixo peso de nascimento aumentam a gravidade de algumas condições que também afetam crianças a termo.

Icterícia, anemia, infecções e persistência do canal arterial são condições que afetam tanto aqueles nascidos a termo como pré-termo. Outras condições como doença da membrana hialina, displasia broncopulmonar, apnéia da prematuridade, hemorragia intracraniana (HIC), enterocolite necrosante, refluxo gastroesofágico e retinopatia da prematuridade ocorrem exclusiva ou mais frequentemente em prematuros. Segue uma breve descrição de algumas destas condições:

Hemorragias intracranianas ocorrem em 25 a 30% de todas as crianças de MBPN. A maioria destas hemorragias ocorre dentro dos dois primeiros dias de vida, com algumas ocorrendo em até sete dias. Idade gestacional é inversamente relacionada à ocorrência de HIC. Esta lesão se origina na matriz germinativa, que é uma região de produção de glioblastos para o sistema nervoso central no terceiro trimestre, que involui com aproximadamente 34 semanas de idade gestacional. É uma região muito vascularizada e seu leito capilar é formado por vasos constituídos basicamente por endotélio e membrana basal escassa. Estes vasos podem se romper e causar hemorragia, que pode ser restrita à região da matriz ou se estender para os ventrículos laterais e para todo o sistema ventricular (Carvalho e Carvalho, 2000).

A displasia broncopulmonar é definida como necessidade de uso de oxigênio suplementar além de 36 semanas de idade corrigida ou por mais de 28 dias. Após a alta hospitalar, estas crianças apresentam maior incidência e gravidade de infecções respiratórias e maior índice de readmissões hospitalares. Esta doença pulmonar afeta 35% de todos os PMTs de MBPN e é considerada a mais importante condição clínica, na ausência de lesão cerebral, associada a problemas do desenvolvimento neuromotor destas crianças (Kelly, 2006).

Retinopatia da prematuridade é uma doença de etiologia multifatorial que evolui com proliferação fibrovascular numa retina ainda imatura. Se não tratada, pode

evoluir com déficit visual e até cegueira. Afeta aproximadamente 68% das crianças que nascem com peso inferior a 1251g (Kelly, 2006). O aumento na sobrevivência de PMTs permitiu o nascimento de crianças em idades em que a retina ainda não se encontra com sua vascularização toda desenvolvida. A vascularização retiniana se completa, em média, por volta da 36ª semana de idade gestacional na periferia nasal e com 40 semanas na periferia temporal. Nos RNs PMTs, isto ocorrerá em circunstâncias muito diferentes daquelas encontradas intra-útero. Os fatores determinantes no desenvolvimento desta retinopatia ainda não estão bem estabelecidos, mas sabe-se que períodos de hiperoxia e hipoxia associados estão implicados com liberação de fatores angiogênicos responsáveis por neovascularização (SOPERJ, 2007).

Crianças de MBPN submetidas à ventilação mecânica por mais de cinco dias, hiperbilirrubinemia com necessidade de exsanguíneo transfusão, meningite bacteriana e exposição a medicações ototóxicas durante período de internação na UTIN também estão mais predispostas a déficit auditivo (Kelly, 2006).

4.2. Programas de seguimento (*follow-up*)

A organização de programas de seguimento surgiu da necessidade de acompanhamento dos bebês de risco oriundos das UTINs. Na década de 1970, neonatologistas de países desenvolvidos se interessaram quanto à evolução destes RNs e organizaram ambulatórios de seguimento para esse grupo de crianças, já com estrutura multidisciplinar. Estes primeiros serviços organizados de seguimento tinham como objetivo primordial a pesquisa, avaliando os resultados a curto e médio prazo de técnicas, drogas e procedimentos realizados no período neonatal. No Brasil e especificamente na cidade do Rio de Janeiro, esta iniciativa surgiu na década de 80, a partir de alguns grupos isolados em unidades com UTIN, no Hospital do IASERJ, Hospital dos Servidores do Estado e Instituto Fernandes Figueira, principalmente com

objetivo assistencial, mas também para obter informações acerca da evolução destas crianças (Méio *et al.*, 2005).

De acordo com Graneiro *et al.* (2003), no início da década de 80, foi implantado o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC) a nível nacional, voltado prioritariamente para crianças menores de cinco anos, grupo mais susceptível e de maior risco em relação às condições de saúde. A fim de atender tal proposta, a SMS-RJ criou, em 1995, o Sistema de Vigilância do Recém-Nascido de Risco. A estratégia proposta por este Sistema para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento destes RNs de risco é representada, desde o ano de 1997, pelos NAIRR, já mencionados anteriormente, que constituem os ambulatórios de seguimento dos egressos das UTINs de seis maternidades da SMS-RJ.

Segundo Lopes e Lopes (1999), os objetivos dos programas de seguimento são: identificação precoce e intervenção nos desvios do desenvolvimento; verificação a longo prazo dos resultados dos cuidados intensivos neonatais; pesquisas com grupos específicos de doenças, novas terapias e procedimentos e suporte à criança e a sua família.

O grupo de profissionais integrantes do Comitê de *Follow-up* da Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro (SOPERJ), através da divulgação de manuais que abordam aspectos essenciais do desenvolvimento infantil, sugere o acompanhamento dos RNs conforme apresentado no quadro 1.

A concentração do atendimento aos RN de alto risco em ambulatórios especializados, nos quais exista equipe capacitada para avaliação do desenvolvimento neuromotor e sensitivo e que tenha conhecimento das peculiaridades deste grupo, possibilita a otimização dos recursos disponíveis e melhor assistência prestada, inclusive com diminuição das re-internações (Méio *et al.*, 2005).

Quadro 1 – Critérios de seleção para acompanhamento de Recém-Nascidos em Ambulatórios de Seguimento de Alto Risco

<p>1) Asfixia perinatal:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Apgar menor ou igual a quatro no quinto minuto ▪ Clínica ou alteração laboratorial compatível com síndrome hipóxico-isquêmica ▪ Parada cárdio-respiratória documentada, com necessidade de reanimação e medicação ▪ Apnéias repetidas <p>2) Prematuro: com peso de nascimento menor ou igual a 1.500g ou com idade gestacional menor ou igual a 33 semanas</p> <p>3) Problemas neurológicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Clínica neurológica: alterações tônicas, irritabilidade, choro persistente, abalos ▪ Convulsão, equivalentes convulsivos ou uso de drogas anticonvulsivantes ▪ Hemorragia intra-cerebral documentada por ultra-som transfontanela (USTF) ▪ Meningite neonatal <p>4) Pequeno para idade gestacional (abaixo de dois desvios-padrão)</p> <p>5) Hiperbilirrubinemia (com níveis para exsanguíneotransfusão)</p> <p>6) Policitemia sintomática</p> <p>7) Hipoglicemia sintomática</p> <p>8) Uso de ventilação mecânica ou oxigênio com concentrações superiores a 40%</p> <p>9) Infecções congênicas</p> <p>10) Malformações congênicas e síndromes genéticas</p> <p>Fonte: SOPERJ (1995)</p>

A SOPERJ recomenda que o acompanhamento seja feito por equipes multidisciplinares, visando um atendimento mais abrangente e facilitando a troca de impressões e experiências entre os vários profissionais. O objetivo principal é detectar o mais precocemente os desvios no desenvolvimento global e intervir o mais cedo possível (SOPERJ, 1995). Entretanto, as intervenções voltadas para a atenção interdisciplinar oportuna nos desvios do desenvolvimento destes prematuros ainda não têm a cobertura necessária no Brasil (Carvalho e Gomes, 2005).

A composição da equipe multidisciplinar pode ser variável, dentro das necessidades ou possibilidades de cada serviço. Uma proposta de composição de equipe formulada por Méio *et al.*(2005) é apresentada no quadro a seguir:

Quadro 2 – Proposta para composição da equipe do Ambulatório de Seguimento	
Profissional	Função
Pediatra	Com experiência em desenvolvimento da criança para a avaliação clínica e do neuro-desenvolvimento, assim como o encaminhamento das crianças para os especialistas e estimulação.
Equipe de enfermagem	Responsável pela organização do fluxo do atendimento, agendamento de consultas, realização das medidas antropométricas, orientação sobre os cuidados com as crianças, realização de pequenos procedimentos e coletas de exames.
Assistente social	Responsável pela avaliação dos riscos sócio-familiares, realização de grupos de sala de espera, suporte para as famílias, orientação quanto aos direitos previstos em lei para as crianças portadoras de deficiências, orientação quanto às instituições de auxílio social e aos encaminhamentos para instituições de reabilitação. É responsável também pela detecção dos pacientes que abandonam o acompanhamento e pela recuperação dos mesmos, relacionando os motivos prováveis de abandono do tratamento.
Psicóloga	Responsável pela avaliação do desenvolvimento cognitivo e de distúrbios de comportamento e emocionais, assim como as orientações às famílias, promovendo melhor interação entre os familiares e a criança.
Nutricionista	Responsável pela orientação da alimentação dos prematuros extremos durante o primeiro ano de vida. Orientação da alimentação dos pacientes com problemas especiais, como os portadores de doença pulmonar crônica e encefalopatia crônica não progressiva.
Equipe de reabilitação	Deve ser composta por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga e deve funcionar integrada ao Ambulatório de Seguimento. Participar da avaliação do desenvolvimento junto com o pediatra toda vez que se fizer necessário.
Consultores	Neurologia, neurocirurgia, cardiologia, pneumologia, cirurgia pediátrica, oftalmologia, equipe de reabilitação, otorrinolaringologia e audiologia, ortopedia, laboratório de análises clínicas e serviço de imagem.
Fonte: Méio <i>et al.</i> (2005)	

O resumo de alta é imprescindível para o acompanhamento no ambulatório de seguimento de RN de alto risco. Deve ser abrangente, contendo informações de condições pré e perinatais e intercorrências durante a internação que sejam potencialmente de risco para o desenvolvimento da criança (SOPERJ, 1995).

O seguimento sistematizado permite a detecção precoce de desvios da normalidade e o encaminhamento destas crianças para intervenção (Méio *et al.*, 2005). A marcação da primeira consulta deve ser próximo à alta, devendo estar agendada num prazo de duas a três semanas. O acompanhamento deverá ser feito até a idade escolar para melhor avaliação cognitiva e de aprendizado. As consultas têm uma periodicidade que pode variar segundo as possibilidades do serviço de seguimento, sendo sugerido pela SOPERJ (1995):

- Até um ano – bimensal
- Até dois anos – quadrimestral
- Acima de dois anos (até idade escolar) – semestral

O ideal é que o ambulatório esteja localizado na mesma unidade da UTIN, que possa utilizar ao mesmo tempo, no mínimo, três salas para o atendimento médico, da enfermagem e dos outros componentes da equipe, com recursos de equipamento adequados para as medidas antropométricas e o atendimento tanto médico quanto da avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor (Méio *et al.*, 2005). Lopes e Lopes (1999) mencionam que a taxa de evasão dos ambulatórios é muito grande e que o absenteísmo é de cerca de 30%.

Em 2006, um grupo formado por 10 especialistas selecionados pela Academia Americana de Pediatria propôs indicadores de qualidade para avaliar os programas de seguimento de PMTs de MBPN (Wang *et al.*, 2006). Os autores salientaram a ausência de trabalhos publicados sobre a qualidade do cuidado a estas crianças após a alta hospitalar. Este trabalho apresenta uma abrangente revisão da literatura, seguindo-se uma metodologia de consenso e a proposta de 70 indicadores de qualidade em 5 áreas: dados gerais; saúde física; visão, audição, comunicação e linguagem; avaliação do desenvolvimento e comportamento; avaliação psicossocial.

Para o estudo ora desenvolvido, serão apresentados a seguir somente os indicadores relacionados às áreas de dados gerais e avaliação do desenvolvimento e comportamento, os quais têm relação mais direta com os aspectos da avaliação do desenvolvimento neuromotor.

Para a área de avaliação de dados gerais foram estabelecidos os seguintes indicadores:

Quadro 3 – Indicadores para a área de avaliação de dados gerais
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Uma cópia do resumo de alta deve constar no prontuário do paciente e ser acessível ao pediatra do ambulatório de seguimento ▪ Este resumo deve incluir: <ul style="list-style-type: none"> ○ Idade gestacional ○ Peso de nascimento ○ Peso na alta hospitalar ○ Perímetro cefálico ao nascimento e na alta hospitalar ○ Dias de uso de oxigênio suplementar ○ Data e resultados dos últimos testes metabólicos ○ Data e resultado do último teste auditivo ○ Data e resultado do último exame de fundo de olho ○ Data e resultado da última USTF ○ Data e resultado da pior/mais significativa alteração no USTF ○ Data e resultados do último hemograma ○ Alimentação na alta (tipo e quantidade) ○ Vacinas recebidas e pendentes ○ Lista de problemas (diagnóstico, tratamentos e encaminhamentos) ○ Data de administração de anticorpo monoclonal para proteção contra vírus sincicial respiratório (palivizumabe) ○ História psicossocial ▪ Deve-se medir o perímetro cefálico e registrar no gráfico em todas as consultas até os dois anos de idade ▪ Altura e peso devem ser mensurados e registrados no gráfico em todas as consultas
Fonte: Wang <i>et al.</i> (2006)

Já para a área de avaliação do desenvolvimento e comportamento, foram estabelecidos os indicadores listados no quadro 4.

Quadro 4 – Indicadores para a área de avaliação do desenvolvimento e comportamento

- Para crianças com idade entre zero e três anos, uma avaliação formal do desenvolvimento deve ser realizada pelo menos:
 - uma vez entre nove e 15 meses de idade corrigida
 - uma vez entre 21 e 30 meses de idade corrigida
- Para crianças com idade entre zero e três anos com teste de triagem para avaliação do desenvolvimento suspeito ou anormal, deve-se realizar uma avaliação formal do desenvolvimento no prazo máximo de dois meses
- Uma avaliação neuromotora estruturada e apropriada para a idade deve ser realizada ao menos:
 - uma vez nos primeiros seis meses de idade corrigida
 - uma vez entre seis e 12 meses de idade corrigida
 - uma vez entre um e dois anos de idade corrigida
 - uma vez entre dois e três anos de idade corrigida
 - uma vez entre quatro e cinco anos de idade corrigida
- Se, durante a avaliação neuromotora estruturada de uma criança, for detectada alguma alteração, deverá ser realizada uma intervenção específica (conduta expectante e reavaliação, consulta a um especialista ou para tratamento específico) no prazo de dois meses
- Se o profissional que realiza a avaliação do desenvolvimento indica um tratamento específico de fisioterapia ou terapia ocupacional, este deverá ser iniciado no prazo de dois meses
- Se os pais estiverem preocupados com a conduta de seu filho, deve-se realizar uma intervenção específica (conduta expectante e reavaliação, consulta a um especialista ou para tratamento específico) no prazo de dois meses
- Os pacientes com peso ao nascer inferior a 1000g e/ou menos de 28 semanas de gestação devem ser encaminhados ao sistema escolar ou a um especialista em neurodesenvolvimento para avaliação psicopedagógica entre os três e cinco anos de idade, a menos que já tenha ocorrido
- Na consulta pediátrica seguinte à avaliação psicossocial deveria ficar registrado o laudo deste assessoramento e as possíveis intervenções sugeridas

Fonte: Wang *et al.* (2006)

Wright (2006) salienta que, no estudo conduzido por Wang *et al.*(2006), o nível de evidência dos estudos foi avaliado de acordo com o sistema canadense, o qual estabelece dados provenientes de ensaios clínicos randomizados como sendo de nível I, dados de estudos de coorte ou de caso-controle como de nível II e dados baseados em opiniões de especialistas ou estudos descritivos como de nível III. Dos 70 indicadores de qualidade, três observações são importantes: (a) apenas dois indicadores apresentam evidência de nível I: uma intervenção terapêutica (palivizumabe para crianças com

doença pulmonar crônica) e uma referência (para tratamento no prazo de um mês a partir da detecção de qualquer morbidade oftalmológica antes dos três anos); (b) apenas cinco indicadores foram sustentados por evidência de nível II (sumário da internação hospitalar no prontuário; orientação para posicionamento ao dormir de forma a evitar morte súbita e tabaco como risco ambiental; avaliação e marcação em gráfico específico do perímetro cefálico em cada visita até a idade de dois anos e encaminhamento no caso de preocupação por parte dos pais no prazo máximo de dois meses) e (c) 90% dos demais indicadores, incluindo três de quatro intervenções terapêuticas (ferro suplementar e fisioterapia ou terapia ocupacional dentro de dois meses após uma avaliação neuromotora alterada) foram baseados em evidência de nível III. Segundo a autora, pouca atenção tem sido dirigida para intervenções que melhorem o resultado a longo prazo destes pré-termo de MBPN. Apesar da escassez de intervenções efetivas, estes indicadores de qualidade de cuidado podem ser úteis para que profissionais de saúde planejem programas de seguimento para estas crianças. Ainda de acordo com a autora, conforme o número destes prematuros e o custo para o seu cuidado aumentam, é crucial que se ofereça acompanhamento de longo prazo e que se estabeleça padronização de metodologias e coleta de dados. É provável que estes padrões de qualidade de cuidado propostos auxiliem ao oferecerem uma forma de se medir qualidade e identificar fatores que contribuem para a adesão a cuidados recomendados.

Apenas um estudo (Quijano *et al.*, 2009) foi localizado com o objetivo de analisar o programa de seguimento do desenvolvimento dos RN de MBPN, mediante a aplicação dos indicadores de qualidade propostos pela Academia Americana de Pediatria. A análise do programa de seguimento foi realizada em um hospital de Barcelona, Espanha. Neste centro, a avaliação do desenvolvimento é realizada por uma equipe de fisioterapeutas e um neuropediatra especializado. O calendário de visitas

proposto é aos quatro, 12 e 24 meses de idade corrigida. Foram detectadas alterações no desenvolvimento em 26 dos 51 pacientes e 12 deles foram encaminhados para tratamento fisioterapêutico, observando-se que 83,3% destes iniciaram o tratamento em um prazo inferior a dois meses. Os autores salientam que a aferição da qualidade de um programa de seguimento pode levar a uma melhora no cuidado e na evolução final destes pacientes.

4.3. Desenvolvimento Motor

Condições associadas à prematuridade – displasia broncopulmonar, hemorragia intraventricular, retinopatia da prematuridade, sepse, dificuldades alimentares, *déficits* auditivos e anemia – todas têm potencial para negativamente afetar o desenvolvimento neuromotor de uma criança (Kelly, 2006).

Existem diversas técnicas para determinar a evolução do desenvolvimento de bebês pré-termo, dentre elas, a observação dos movimentos espontâneos nas primeiras semanas de vida, os exames neurológicos, questionários com pais, instrumentos de triagem e avaliações observacionais do desenvolvimento que podem ser aplicados por médicos, fisioterapeutas, psicólogos e outros profissionais (Formiga e Linhares, 2009). Estas autoras realizaram uma revisão sistemática da literatura no período de 2000 a 2005 sobre a avaliação do desenvolvimento de crianças pré-termo até 24 meses de idade. Dos 33 estudos analisados, verificou-se a utilização de uma variedade de instrumentos de avaliação, desde escalas que avaliam aspectos neurocomportamentais nas primeiras semanas de vida do bebê, avaliações não padronizadas do desenvolvimento e exames neurológicos até escalas que avaliam o desenvolvimento na idade escolar. Cerca de 30 instrumentos foram relatados nos diferentes estudos, destacando-se que dez estudos (30%) utilizaram a *Bayley Scales of Infant Development*, considerada padrão-ouro na avaliação do desenvolvimento de

bebês. Seis estudos (18%) utilizaram exames neurológicos e quatro estudos (12%) utilizaram avaliações assistemáticas.

Moura-Ribeiro e Gonçalves (2006) discorrem sobre diversos instrumentos para avaliação do desenvolvimento neuromotor. Segundo as autoras, tem sido incessante a busca por uma avaliação motora objetiva nas diferentes anormalidades (como ECNP, síndrome de Down, malformações neurológicas). As crianças nascidas pré-termo representam grande desafio para os especialistas. As escalas do desenvolvimento infantil propostas por Bayley são as mais utilizadas no acompanhamento longitudinal de crianças de alto risco de acordo com as autoras.

Heineman e Hadders-Algra (2008) salientam que a detecção precoce de alterações do desenvolvimento neuromotor possibilita que os profissionais de saúde estabeleçam intervenção em uma idade em que a plasticidade do sistema nervoso é alta. Spittle *et al.* (2008) acrescentam, ainda, que há cada vez mais evidências de que o primeiro ano da vida de uma criança é um período crítico do desenvolvimento cerebral. O processo de diferenciação neuronal e a produção de neurotransmissores e sinapses é particularmente ativa nos primeiros meses antes e após o nascimento. É importante, portanto, que crianças com disfunções motoras sejam identificadas precocemente para que intervenções apropriadas sejam implementadas.

Segundo Santos *et al.* (2008), há uma escassez, em nosso país, de instrumentos de avaliação para a identificação precoce que sejam padronizados para a população local, levando os profissionais de saúde a utilizar medidas padronizadas para populações de outros países. As autoras salientam que a Escala de Desenvolvimento Infantil de Bayley II e o Teste Seletivo de Desenvolvimento de Denver II estão entre os testes mais utilizados em pesquisas nacionais. Usualmente, segundo Heineman e Hadders-Algra (2008), os instrumentos são escolhidos com base em hábitos ou por

razões práticas. São descritos, a seguir, alguns dos instrumentos mais utilizados para avaliação do desenvolvimento neuromotor:

A Escala de Bayley prevê análise de três áreas: mental, motora e comportamental. É padronizada e validada para a população dos Estados Unidos da América (EUA), indicada principalmente para o diagnóstico precoce de anormalidades (Santos *et al.*, 2008).

Denver II é um teste de triagem do desenvolvimento administrado diretamente à criança ou questionado ao responsável, sendo considerado de fácil execução. Pode ser aplicado por vários profissionais de saúde e atinge uma larga faixa etária, sendo, por isso, um dos testes mais utilizados na triagem de atrasos. Entretanto, recebe muitas críticas pelo fato de não ter sido criado para diagnosticar atrasos, mas para direcionar os cuidados com a criança, o que o torna insuficiente para avaliar mudanças qualitativas ao longo do tempo e detectar precocemente alterações psicomotoras sutis (Santos *et al.*, 2008).

A Escala Motora Infantil de Alberta (*Alberta Infant Motor Scale – AIMS*) foi criada para atender à necessidade de terapeutas pediátricos no acompanhamento do desenvolvimento motor seqüencial. A avaliação é realizada a partir da observação livre da criança em quatro posturas: supino, prono, sentado e de pé. É considerado um teste rápido e de fácil aplicação e, embora não seja validado em nosso país, foi realizada uma adaptação cultural do instrumento de pontuação. A análise mais detalhada das propriedades de seus itens levanta dúvidas quanto à adequação do grau de dificuldade para algumas idades, questionando o valor preditivo do teste (Santos *et al.*, 2008).

O Teste Infantil de Desempenho Motor (*Test of Infant Motor Performance – TIMP*) foi criado para a identificação de alterações nos primeiros meses de vida de crianças prematuras, sendo mais voltado para avaliação da qualidade da motricidade,

oferecendo os melhores índices de confiabilidade e sensibilidade em idades precoces (antes dos quatro meses). Sua aplicação é relativamente demorada e exige treinamento acurado e certificação de profissionais (Santos *et al.*, 2008).

O Exame Neurológico de Amiel-Tison também atinge uma larga faixa etária, podendo ser utilizado até os seis anos. É constituído por avaliação do tônus muscular, nervos cranianos, marcos motores, atividade motora espontânea, reflexos e reações (Heineman e Hadders-Algra, 2008).

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System – GMFCS*) é o primeiro sistema confiável e validado disponível para descrever a gravidade da disfunção motora em crianças com ECNP segundo Vohr *et al.* (2004). A classificação é feita determinando-se qual nível melhor representa as capacidades e limitações da criança em relação à função motora grossa.

Santos *et al.* (2008) enfatizam que todo instrumento de avaliação apresenta vantagens e desvantagens. A escolha dependerá dos objetivos a serem alcançados pelo profissional de saúde. Para Heineman e Hadders-Algra (2008), a predição do desenvolvimento neuromotor nunca vai ser perfeita, pois mudanças são inerentes ao cérebro jovem. Logo, na avaliação de crianças de alto risco, a melhor predição é alcançada quando múltiplas ferramentas complementares são utilizadas.

5. MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo transversal, utilizando-se três questionários semi-estruturados diferentes aplicados a profissionais diretamente envolvidos no atendimento a PMTs de MBPN em ambulatórios de seguimento de RN de alto risco da cidade do Rio de Janeiro. Um questionário foi elaborado para preenchimento pelos responsáveis pelos serviços, outro dirigido aos médicos e um terceiro direcionado tanto

a fisioterapeutas como a terapeutas ocupacionais integrantes das equipes (apêndices 1, 2 e 3).

Através do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde do DATASUS (2011), foram identificadas 13 unidades hospitalares com leitos de UTIN. Contato posterior com os responsáveis por estas UTINs possibilitou que fossem identificados os serviços de seguimento de RN de alto risco para onde são encaminhados os egressos da UTIN. Dois serviços relataram que as crianças egressas da UTIN são encaminhadas para Postos de Saúde por não existir ambulatório destinado a crianças de alto risco no próprio hospital, sendo uma unidade da rede estadual de saúde e a outra unidade um hospital universitário. Os outros 11 estabelecimentos encaminham as crianças de alto risco para ambulatório de seguimento de RN de alto risco do próprio hospital. Destas 11 instituições de saúde, uma não forneceu aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em tempo hábil para a realização da coleta de dados. Portanto, 10 unidades foram incluídas neste estudo.

Os questionários foram criados a partir de 33 dos 70 indicadores de qualidade propostos por especialistas selecionados pela Academia Americana de Pediatria para avaliar programas de seguimento de PMT de MBPN (Wang *et al.*, 2006). Os demais indicadores de qualidade não foram incluídos neste estudo por se considerar que seriam melhor analisados através de estudos longitudinais. Outras perguntas dos questionários também foram elaboradas a partir de estudos sobre serviços de seguimento de RN de Alto Risco (Méio *et al.*, 2005; SOPERJ, 1995; VOHR *et al.*, 2004; Lopes e Lopes, 1999) e algumas, ainda, foram idealizadas pela autora para melhor caracterização dos profissionais e das rotinas utilizadas. As questões foram organizadas nas seguintes categorias: aspectos relativos à estrutura (recursos humanos, espaço físico e equipamentos, exames complementares, sistema de informações, serviços de

referência e contra-referência), aspectos das práticas nos serviços e aspectos relacionados à participação em ensino / pesquisa. Para a criação do banco de dados e análise estatística das variáveis, foi utilizado o programa EPIINFO 2000, versão 3.5. Um resumo das variáveis utilizadas no estudo estão disponíveis no apêndice 4.

A pesquisadora considera que o ideal para avaliação das práticas seria o acompanhamento direto dos atendimentos realizados. Como isto não era possível neste trabalho, fez-se a escolha de utilização de dois casos clínicos como uma tentativa de aproximação da realidade, com o objetivo de dimensionar a variabilidade das práticas em diferentes cenários.

A validação dos questionários foi realizada por especialistas da área, através de um instrumento (apêndice 5) construído com base em informações contidas em publicações sobre validação de instrumentos (Streiner *et al.*, 1995; Babbie, 2001). A validade de face/conteúdo foi avaliada submetendo o instrumento à apreciação de dois *experts* da área de neonatologia e experiência no seguimento de recém-nascidos de risco. Os *experts* responderam ao questionário e este instrumento foi julgado dentro de uma pontuação que varia de zero a sete para cada critério. O questionário é formado por 15 itens, sendo que um deles encontra-se subdividido em seis. Portanto, no cômputo geral, foram 20 critérios a serem pontuados. Das pontuações finais de cada *expert*, foi obtida a média. Para o questionário ser considerado válido, a média das pontuações deve equivaler a um percentual maior ou igual a 70%. No presente estudo, a média equivaliu a um percentual de 90,4%. Os *experts* escolhidos foram duas pediatras com experiência no seguimento de crianças de risco, sendo uma com titulação de mestrado e a outra com doutorado.

6. QUESTÕES ÉTICAS

Este estudo foi submetido para aprovação pelos Comitês de Ética em Pesquisa das Instituições selecionadas para coleta de dados (anexos 1 a 5) e obedeceu às recomendações da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96. A participação dos profissionais implicou no consentimento livre e esclarecido (apêndice 6), sendo respeitado o sigilo de identidade.

7. RESULTADOS

Dos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco do Município do Rio de Janeiro incluídos no estudo (n=10), seis são próprios da SMS-RJ, três são hospitais de ensino (dois hospitais universitários e um hospital federal) e um outro também é federal, mas não vinculado ao ensino. Nas 10 unidades estudadas, os ambulatórios estão vinculados ao Departamento de Neonatologia de suas unidades.

Foram entrevistados 24 médicos, 11 fisioterapeutas e oito terapeutas ocupacionais, totalizando 43 profissionais de um conjunto de 50 profissionais que integram esses serviços. Quatro médicas não puderam ser entrevistadas (perda = 14,2%), pois duas estavam de licença-médica, uma recusou participação e uma não pôde ser contactada em três tentativas. Três fisioterapeutas também não participaram (perda = 21,4%), pois duas estavam de licença-médica e uma recusou participação. Todas as terapeutas ocupacionais participaram desta pesquisa.

7.1. Aspectos da estrutura

7.1.1. Recursos Humanos

Todas as equipes possuem pediatras (cerca de quatro nos hospitais de ensino e dois nos demais hospitais), todas têm fisioterapeutas da área motora¹ (variando de um a três por serviço), sendo que duas equipes também contam com uma fisioterapeuta da área respiratória. Seis serviços de seguimento possuem terapeutas ocupacionais (variando de um a dois por serviço). Oito serviços possuem fonoaudiólogos (variando de um a três por serviço) e cinco possuem uma nutricionista. Outras especialidades mencionadas com menor frequência foram neurologista, presente em dois serviços, além de profissionais de odontologia, enfermagem e psicologia, referidos apenas uma vez (tabela 3).

Tabela 3 – Composição das equipes dos serviços de seguimento

Especialidades	n = 10 (%)
Pediatra	10 (100,0)
Fisioterapeuta da área motora	10 (100,0)
Fisioterapeuta da área respiratória	2 (20,0)
Terapeuta ocupacional	6 (60,0)
Fonoaudiólogo	8 (80,0)
Nutricionista	5 (50,0)
Neurologista	2 (20,0)
Dentista	1 (10,0)
Enfermeiro	1 (10,0)
Psicólogo	1 (10,0)

A média do tempo de formado dos médicos é de 26,3 anos (mediana = 26,0) e a média do tempo de trabalho deles em ambulatório de seguimento é de 13,3 anos (mediana = 14,5). Entre os fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, a média de tempo de formado é de 18,7 anos (mediana = 20,0) e a média do tempo de trabalho em ambulatório de seguimento é de 9 anos (mediana = 10,0) (tabela 4).

¹ O Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional não reconhece as áreas usualmente chamadas de motora e respiratória como especialidades destes profissionais, mas sim neurofuncional e pneumofuncional, respectivamente. A autora optou por utilizar os termos mais frequentemente empregados inclusive na literatura científica.

Mais da metade dos pediatras (58,3%) possui residência também em neonatologia. Oito fisioterapeutas (72,2%) referiram possuir título de especialista através de pós-graduação *lato sensu*, sendo que, destes, somente três na área de Fisioterapia em Pediatria. Entre as terapeutas ocupacionais, quatro (50,0%) possuem este tipo de pós-graduação, duas especificamente em desenvolvimento neuromotor. Quatorze fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais possuem cursos específicos na área pediátrica, sendo os mais comuns: Conceito Neuroevolutivo Bobath, realizado por 10 (52,6%) profissionais e integração sensorial, realizado por cinco (26,3%). Cinco médicos (20,8%) possuem titulação de mestre e outros quatro (16,6%) médicos, sendo três de hospitais de ensino, concluíram também o doutorado. Apenas um (5,3%) fisioterapeuta possui mestrado e nenhum terapeuta ocupacional o possui. Nenhum profissional destas duas áreas possui doutorado (tabela 4).

Tabela 4 – Características dos médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais dos ambulatórios de seguimento

Características	Médicos N = 24 (%)	Fisio e TO n = 19 (%)
Tempo de formado (anos)	26,3	18,7
Tempo de trabalho em ambulatório de seguimento	13,3	9,0
Treinamento específico em seguimento de RN de Alto Risco		
Inferior a seis meses ou não especificado o tempo	8 (33,3)	6 (31,5)
Superior a seis meses	5 (20,8)	1 (5,3)
Titulação máxima		
Mestrado	5 (20,8)	1 (5,3)
Doutorado	4 (16,6)	0

Quanto ao treinamento específico em seguimento de RN de alto risco com outro profissional mais experiente, oito (33,3%) médicos mencionaram que este treinamento ocorreu por período inferior a seis meses ou não souberam especificar o tempo e cinco (20,8%) afirmaram que teve duração superior a seis meses. Três (12,5%) médicos relataram que não existiam profissionais mais experientes atuando na cidade ao iniciarem as atividades nestes ambulatórios de seguimento. Entre os fisioterapeutas e

terapeutas ocupacionais, apenas um (5,3%) realizou treinamento no ambulatório de seguimento com outro profissional mais experiente por mais de seis meses e outros seis (31,5%) o realizaram por menos de seis meses ou não souberam especificar o tempo, já os demais não realizaram treinamento específico (tabela 4).

7.1.2. Espaço físico e equipamentos

Todos os serviços possuem salas específicas para atendimento, sem necessidade de compartilhar com outros serviços nos turnos de atendimento. Todos possuem também brinquedos sonoros para avaliação auditiva comportamental, sendo que metade possui, ainda, instrumento para avaliação de Emissão Otoacústica (EOA). Todos dispõem de anel de Grenier (círculos concêntricos brancos e pretos alternados) ou placa com quadrados brancos e pretos (xadrez) para avaliação visual. Quanto a escalas psicométricas para avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor, dois hospitais de ensino mencionaram possuir a Escala Bayley e destes, somente um possui outra escala para avaliação até a adolescência, sendo ela a Escala Weschler (WPPSI para o pré-escolar e WISC III para o escolar).

7.1.3. Exames complementares

Os chefes de serviço foram questionados a respeito de locais para a realização de exames complementares: no próprio hospital ou em outras instituições de saúde, sendo possível selecionar ambas as opções. No caso de encaminhamento dos pacientes a outras unidades, foi solicitado que não levassem em consideração dificuldades de marcação, apenas a existência ou não de instituições para encaminhamento e a nomeação delas. No caso de desconhecimento de local para encaminhamento, a realização do exame seria considerada indisponível na rede. Em relação à audiometria de tronco cerebral (*Brain Evoked Response Audiometry – BERA*), apenas um chefe mencionou a possibilidade de realizá-la no próprio hospital, um chefe

referiu que o exame é indisponível na rede, nove (90%) relataram encaminhar para outras unidades. Das cinco unidades mencionadas para onde encaminham, duas (40%) não são públicas. Quanto à EOA, quatro (40%) unidades não a fazem no próprio local, sendo duas unidades de ensino. Um chefe mencionou que o exame é indisponível na rede. Dos cinco locais relatados para onde as crianças são encaminhadas, dois (40%) são particulares. Todos os hospitais desta pesquisa realizam exame oftalmológico, exames laboratoriais e USTF na própria unidade e, quando necessário, encaminham apenas para outras unidades da rede pública. Oito (80%) podem solicitar exames radiográficos na própria unidade e quatro (40%) têm à disposição equipamentos de tomografia computadorizada (TC). Nenhuma unidade possui equipamento de ressonância nuclear magnética (RNM), sendo que quatro chefes de serviço mencionaram que este exame é indisponível na rede pública. Os outros seis chefes indicaram cinco instituições para onde encaminham, sendo que duas (40%) destas são particulares.

7.1.4. Sistema de informações

Quanto à existência de prontuário do paciente com informações sobre o período de internação hospitalar, nove serviços mencionaram que ele é acessível para utilização no ambulatório de seguimento e apenas um serviço referiu dificuldade para ter acesso a este prontuário.

Em relação às informações presentes no resumo de alta da UTIN, todas as unidades mencionam idade gestacional, peso de nascimento, peso na alta hospitalar, dias de uso de oxigênio suplementar, data e resultado de USTF e lista de problemas (contendo as intercorrências clínicas / intervenções) nestes resumos. A maioria (entre 60 e 90%) das unidades informa também dados sobre perímetro cefálico na alta, vacinas recebidas e pendentes, testes metabólicos, teste auditivo, exame de fundo de olho,

resultado do último hemograma e alimentação na alta. Metade das unidades informa quanto à administração de anticorpo monoclonal para prevenção de bronquiolite (palivizumabe) na UTIN e apenas uma tem, no resumo de alta da UTIN, história psicossocial.

7.1.5. Serviços de referência e contra-referência

Houve interesse de se obter informações sobre locais para encaminhamento a serviços de saúde externos ao ambulatório de seguimento. Desta forma, assim como foi feito em relação aos exames complementares, foi perguntado aos chefes de serviço qual seria a orientação para consultas com outros especialistas: em outros ambulatórios do próprio hospital ou em outras instituições de saúde, sendo possível selecionar ambas as opções. Foi salientado que não considerassem os profissionais do próprio ambulatório de seguimento para as respostas. No caso de encaminhamento dos pacientes a outras unidades, foi solicitado também que informassem apenas a existência ou não de instituições para encaminhamento e a nomeação delas, independente de qualquer dificuldade de marcação. No caso de desconhecimento de local para encaminhamento, a marcação de consulta para esta especialidade seria considerada indisponível na rede. Nutrição foi a única especialidade mencionada como presente em todas as unidades, sem necessidade de encaminhamento externo. Em relação a serviço social, houve um chefe de serviço que referiu ser indisponível e todos os demais relataram acesso na própria unidade. Neurologia e oftalmologia foram outras duas especialidades presentes na maioria dos hospitais (entre 60 e 70%). Já cardiologia, cirurgia pediátrica, dermatologia, fisioterapia, fonoaudiologia, neurocirurgia, ortopedia, otorrinolaringologia, pneumologia e terapia ocupacional foram as especialidades menos freqüentes para marcação de consulta em outros ambulatórios dos próprios hospitais, não estando presentes em pelo menos metade das unidades (entre 10 e 40%), sendo que

nenhuma destas especialidades foi considerada indisponível. Já odontologia e psicologia, além de também terem pouca disponibilidade nos hospitais (ambas 40%), foram consideradas como indisponíveis por 20 e 40% dos chefes, respectivamente. Psicopedagogia foi considerado indisponível por 60% dos chefes e os demais realizam encaminhamentos externos. Com exceção de fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, psicopedagogia e terapia ocupacional, todas as instituições referidas para encaminhamentos externos são públicas. No caso destas especialidades, os percentuais de locais filantrópicos ou particulares referidos pelos chefes para encaminhamento, respectivamente, são: fonoaudiologia, 50% (3 de 6), fisioterapia, 44,4% (12 de 27), psicologia, 50% (1 de 2), psicopedagogia, 100% (4 no total) e terapia ocupacional, 40,0% (10 de 25). A pesquisadora salienta que as instituições para encaminhamento à fisioterapia e à terapia ocupacional foram investigadas junto a todos os profissionais participantes desta pesquisa e não só com os chefes de serviço.

Foi perguntado a todos os médicos dos serviços qual era a percepção deles sobre o tempo de espera para início de tratamento ao encaminharem pacientes para avaliação / acompanhamento de neurologista infantil. Quatorze profissionais (58,3%) informaram que este tempo é inferior a dois meses e dez (41,7%) o consideram entre dois a seis meses. A mesma pergunta foi realizada em relação ao tempo de espera para início do tratamento de fisioterapia e de terapia ocupacional em outras instituições. Quanto à fisioterapia, quatro médicos não responderam pelo fato de encaminharem apenas para profissionais da própria instituição. Dos demais 20 médicos que encaminham frequentemente para outras unidades de saúde, um (5,0%) informou que o tempo de espera é inferior a dois meses, 15 (75,0%) informaram entre dois e seis meses e quatro médicos (20,0%) não souberam responder com a justificativa de que este tempo é muito variável. Em relação à terapia ocupacional, cinco médicos encaminham apenas

a profissionais da própria instituição. Dos outros 19 médicos, 10 (52,6%) mencionaram tempo de espera para início de dois a seis meses, um (5,3%) referiu ser de seis meses a um ano e oito médicos (42,1%) não souberam informar. Destes últimos, sete disseram que não sabiam porque o tempo de espera é muito variável e um referiu que isto não é perguntado aos familiares do paciente.

Os fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais responderam a mesma pergunta nos seus questionários, a respeito do tempo de espera para início de tratamento das suas especialidades ao encaminharem crianças para tratamento em outras instituições. Dos 11 fisioterapeutas, quatro (36,3%) informaram que o tempo é inferior a dois meses e sete profissionais (63,6%) referiram ser entre dois e seis meses. Quanto aos oito terapeutas ocupacionais, um (12,5%) relatou ser inferior a dois meses, quatro (50,0%) disseram que o tempo é de dois a seis meses, um (12,5%) disse que é superior a um ano e dois (25,0%) não sabiam responder com a justificativa de que o tempo de espera é muito variável.

Segundo divulgado pelo Ministério da Saúde (<http://portal.saude.gov.br/>), a falta de qualidade no acesso aos serviços de saúde, ao longo dos anos, evidenciou a necessidade de um Sistema de Regulação em Saúde, sendo esta regulação definida como a ordenação do acesso aos serviços de assistência à saúde. A ordenação atua pelo lado da oferta, buscando otimizar os recursos assistenciais disponíveis, e pelo lado da demanda, buscando garantir a melhor alternativa assistencial face às necessidades de atenção e assistência à saúde da população. O período de 1999 a 2002 representou o movimento inicial no desenvolvimento do aplicativo de Regulação denominado “Sistema de Regulação” (SISREG). O SISREG é um sistema de informações on-line, disponibilizado pelo DATASUS (<http://www.portalsisreg.epm.br/>), para o gerenciamento e operação das Centrais de Regulação, indo da rede básica à internação

hospitalar, visando à humanização dos serviços, maior controle do fluxo e a otimização na utilização dos recursos, além de integrar a regulação com as áreas de avaliação, controle e auditoria.

Foi identificado que o SISREG é conhecido por todos os médicos envolvidos nesta pesquisa, mas usado predominantemente por profissionais de unidades municipais. De todos os médicos participantes, 15 (62,5%) o utilizam para encaminhar seus pacientes a especialistas. Na visão destes profissionais, as consultas que são marcadas mais rapidamente são cardiologia e pneumologia, enquanto que aquelas que mais demoram são cirurgia infantil, ortopedia e oftalmologia.

Na tabela a seguir, estão exibidas as opiniões dos profissionais que referiram utilizar o SISREG a respeito do sistema:

Tabela 5 – Opinião dos profissionais sobre o SISREG

SISREG	Todas, n = 15 (%)
Uso e não sei o tempo de espera para marcação de consultas	2 (13,3)
Uso e estou satisfeito, pois o tempo de espera para marcação de consultas é satisfatório	1 (6,6)
Uso e não estou satisfeito, pois o tempo de espera para marcação de consultas é muito grande	8 (53,3)
Uso e o tempo de espera é muito variável para marcação de consultas	4 (26,6)

7.2. Aspectos das práticas nos serviços

Os critérios de inclusão para que as crianças sejam acompanhadas nos ambulatórios de seguimento são muito homogêneos e utilizados por todas as unidades: asfixia perinatal, prematuridade (inferior a 34 semanas na maioria dos serviços), pequeno para a idade gestacional (PIG), hiperbilirrubinemia com necessidade de exsanguíneo transfusão, policitemia sintomática, hipoglicemia sintomática, uso de ventilação mecânica e problemas neurológicos. Os problemas neurológicos mais mencionados foram: hemorragia intracraniana, leucomalácia periventricular, hidrocefalia, crises convulsivas, doenças neuromusculares e lesão de plexo braquial. Outros critérios relatados apenas em algumas unidades foram: internação maior que 21

dias e septicemia. As infecções congênitas, malformações congênitas e síndromes não são acompanhadas somente nos ambulatórios de seguimento dos hospitais de ensino, pelo fato destes hospitais disporem de outros ambulatórios especializados que absorvem estes casos.

Cinco serviços de seguimento conseguem garantir agendamento no ambulatório dentro da primeira semana pós-alta da Unidade Neonatal, incluindo-se aí os três vinculados aos hospitais de ensino. Dois serviços agendam no prazo de quinze dias pós-alta, um serviço no prazo de um mês e outros dois apresentam variabilidade quanto à marcação da primeira consulta. Nove unidades informaram que as crianças já recebem alta da UTIN com a primeira consulta marcada (tabela 6).

Os serviços pesquisados absorvem todas as crianças que recebem alta da UTIN do próprio hospital que preenchem os critérios de risco estabelecidos. Metade admite, ainda, raros casos de crianças egressas de UTIN de outros hospitais, mas nenhum serviço relatou receber com frequência estes casos (tabela 6).

Dos dez serviços pesquisados, encontramos sete cuja primeira avaliação é realizada pelo pediatra. Em dois serviços, a primeira avaliação é realizada em conjunto por pediatra e fisioterapeuta, sendo estes dois serviços de hospitais de ensino. Em um serviço, a primeira avaliação da criança no ambulatório de seguimento é realizada por terapeuta ocupacional.

Seis serviços que realizam a primeira avaliação somente pelo pediatra mantêm esta avaliação isolada nos casos de desenvolvimento normal da criança. Quando detectada alteração do desenvolvimento neuromotor, a criança é encaminhada para avaliação por outros profissionais da própria equipe. Quatro serviços, inclusive todos os três vinculados a hospitais de ensino, apresentam as avaliações subseqüentes

com caráter multidisciplinar, tanto nos casos de desenvolvimento neuromotor normal como alterado.

Tabela 6 – Aspectos das práticas adotadas nos serviços de seguimento

Características	n = 10 (%)
Alta da UTIN com 1ª consulta no ambulatório de seguimento marcada	
Sim	9 (90,0)
Não	1 (10,0)
Orientação para agendamento da 1ª consulta	
Primeira semana pós-alta hospitalar	5 (50,0)
Primeira quinzena pós-alta hospitalar	2 (20,0)
Primeiro mês pós-alta hospitalar	1 (10,0)
Variável	2 (20,0)
Procedência dos pacientes encaminhados ao ambulatório de seguimento	
Egressos da UTIN do próprio hospital	10 (100,0)
Raros casos de egressos de UTIN de outros hospitais	5 (50,0)
Frequentemente egressos de UTIN de outros hospitais	0
Idade limite para acompanhamento nos ambulatórios de seguimento	
Quatro anos	1 (10,0)
Cinco anos	1 (10,0)
Sete anos	1 (10,0)
Doze anos	3 (30,0)
Idade escolar (não especificado)	2 (20,0)
Não está estabelecida	2 (20,0)
Rotina para detecção de faltas dos pacientes às consultas	
Sim	7 (70,0)
Não	3 (30,0)
Estratégia para redução das perdas do seguimento	
Sim	6 (60,0)
Não	4 (40,0)
Reunião de rotina entre os membros da equipe	
Semanal	2 (20,0)
Quinzenal	2 (20,0)
Mensal	2 (20,0)
Não há	4 (40,0)

Quanto à idade limite para acompanhamento de PMTs de MBPN nos ambulatórios, os três hospitais de ensino acompanham até 12 anos de idade. Uma unidade acompanha até quatro anos, outra até cinco anos e outra até os sete anos. Duas unidades mencionaram idade escolar, mas sem especificá-la e duas unidades relataram que a idade não está estabelecida (tabela 6).

Sete serviços possuem rotina para detecção de faltas de pacientes e as estratégias de busca dos faltosos mencionadas pelos chefes foram: contato telefônico, telegrama e contato através do serviço social (tabela 6).

Seis serviços têm estratégias para redução das perdas (tabela 6), sendo elas: visita às mães durante o período de internação na UTIN com explicações sobre o programa de seguimento de alto risco, avaliação pela equipe de serviço social na primeira consulta, solicitação de Passe-Livre, disponibilidade de telefone pessoal dos profissionais, marcação das consultas multidisciplinares para o mesmo dia e reuniões com grupos de mães. As possíveis causas responsáveis pelas perdas que foram relatadas pelos chefes de serviço podem ser agrupadas em:

- fatores sócio-econômicos: dificuldade financeira, residência longe do hospital, excesso de consultas com vários especialistas, mães adolescentes ou usuárias de drogas e vínculo empregatício da mãe com dificuldade de liberação para as consultas junto ao empregador;

- fatores psico-afetivos: dificuldade de retorno ao hospital devido à condição do parto (asfixia perinatal, lesão de plexo braquial), falta de entendimento da necessidade de seguimento, negação de gravidade do caso, falta de valorização do seguimento pelo cuidador nos casos de desenvolvimento neuromotor normal (principalmente após os dois anos de idade), relação médico-paciente.

Quatro serviços relataram não ter reunião de rotina entre os membros da equipe, sendo um deles vinculado a hospital de ensino. A frequência destas reuniões varia entre semanal, quinzenal e mensal (tabela 6). Dos seis serviços que realizam estas reuniões, todos abordam o estudo de casos de pacientes nos encontros, cinco discutem também assuntos administrativos e dois incluem a análise de trabalhos científicos.

Embora quatro serviços não tenham reunião formal, todos os chefes relataram discussão regular entre os membros da equipe para tomada de decisão sobre os casos.

Nas entrevistas com os integrantes das equipes, todos os médicos relataram que as medidas antropométricas de peso e comprimento (ou altura) são mensuradas e marcadas no gráfico em todas as consultas até que a criança receba alta do ambulatório. A única variação encontrada foi em relação ao perímetro cefálico, sendo que pouco mais da metade (54,1%) dos médicos informou que ele é mensurado até a alta do ambulatório, três (12,5%) médicos referiram aos 12 ou aos 18 meses. Outras idades mencionadas foram dois anos, três anos e sete anos.

Quinze (62,5%) médicos utilizam algum instrumento para avaliação do desenvolvimento neuromotor de PMTs de MBPN, sendo que todos os dez médicos de hospitais de ensino o fazem. Entre os fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, apenas os quatro (21,1%) fisioterapeutas de hospitais de ensino utilizam algum instrumento. Considerando-se somente os médicos que utilizam algum instrumento, os mais citados e seus respectivos percentuais de utilização são: Denver II (60,0%), Amiel-Tison (46,6%), Dubowitz (26,6%) e Gesell (6,6%), devendo-se levar em conta que seis (25,0%) profissionais utilizam dois destes instrumentos. Os quatro fisioterapeutas referiram utilizar AIMS, Amiel-Tison, Denver II e Dubowitz, sendo que dois profissionais utilizam dois destes instrumentos. Entre os profissionais que não utilizam qualquer instrumento, cinco médicos e 11 fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais justificaram que realizam avaliação neurológica convencional ou de acordo com o Conceito Neuroevolutivo Bobath. Quatro médicos e quatro fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais não especificaram o motivo de não utilizar instrumento.

Apenas um serviço de seguimento possui psicólogo da própria equipe habilitado para aplicação das Escalas Bayley e Weschler. Outro serviço utiliza também

a Escala Bayley, mas por uma psicóloga com vínculo de pesquisa, sendo de caráter temporário.

A maioria dos médicos (83,3%) atende de seis a dez pacientes por turno de quatro horas. Entre os fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, 11 (57,9%) atendem de seis a dez pacientes por turno, os demais atendem de um a cinco pacientes. Nenhum profissional das três especialidades atende mais de 11 pacientes por turno.

Quanto à periodicidade das consultas realizadas por médicos, encontramos consonância entre a diretriz do serviço referida pelos chefes, aquilo que os médicos relatam que executam e o que eles consideram adequado, sem grandes distorções. No primeiro ano de vida, 87,5% dos médicos realizam consulta com frequência mensal. Entre um e dois anos, 90,8% realizam com intervalos de, no máximo, três meses. Entre dois e três anos, 63,5% realizam com intervalos de até quatro meses. Nestas duas últimas faixas etárias, nos demais casos, a periodicidade não ultrapassa seis meses. Entre três e cinco anos, pouco mais de 75% dos médicos atendem com intervalo de até seis meses entre as consultas e os demais realizam de forma anual. A partir de cinco anos, a maioria dos médicos (57,1%) atende com periodicidade anual e os demais mantêm intervalos menores. Há que se destacar que todos os médicos informaram que realizam avaliação clínica e do desenvolvimento neuromotor em todas as consultas.

Os aspectos relacionados na tabela 7 foram listados aos profissionais, sendo solicitado que selecionassem os cinco principais que poderiam melhorar a assistência prestada aos pacientes.

Tabela 7 – Aspectos que poderiam melhorar a assistência prestada aos pacientes segundo os profissionais

Aspectos	Médicos N=24 (%)	Fisio e TO n=19(%)
Facilidade de tratamento de reabilitação	21 (87,5)	15 (78,9)
Facilidade de realização de exames complementares	18 (75,0)	5 (26,3)
Facilidade de avaliação por outros profissionais para diagnóstico	17 (70,8)	12 (63,1)
Incentivo para a participação em eventos / cursos de curta duração	13 (54,2)	12 (63,1)
Melhores condições de trabalho (material disponível / espaço para atendimento / climatização da sala)	13 (54,2)	11 (57,8)
Maior contato com outros profissionais durante a prática clínica	11 (45,8)	7 (36,8)
Melhor salário	10 (41,7)	9 (47,3)
Mais tempo livre para estudo	10 (41,7)	5 (26,3)
Mais tempo disponível para cada consulta	9 (37,5)	4 (21,0)
Incentivo para a realização de pós-graduação	5 (20,8)	11 (57,8)

Outros aspectos foram mencionados pelos profissionais: reunião de equipe para discussão dos casos, mais profissionais capacitados e profissionais da equipe exclusivos para o programa de seguimento.

7.2.1. Avaliação das práticas frente à exposição de situações do cotidiano

Dois casos clínicos foram apresentados a todos os profissionais e solicitado que respondessem de acordo com o que julgassem mais adequado para cada paciente, sendo possível selecionar várias opções. No primeiro caso clínico, foi descrito que uma criança de sete meses e 15 dias de idade corrigida ainda apresentava tronco instável e muito fletido quando colocada sentada. Além disso, quando em prono, apoiava-se sobre cotovelos. Foi descrito que os demais marcos do desenvolvimento neuromotor eram normais. Entre os médicos, dois (8,3%) teriam uma conduta expectante apenas de observação até a próxima consulta, oito (33,3%) indicariam exercícios domiciliares e aguardariam a próxima consulta para reavaliar e 14 (58,3%) encaminhariam para avaliação por um fisioterapeuta e/ou terapeuta ocupacional. Além disso, dois (8,3%) médicos ainda encaminhariam a um neurologista infantil e três (12,5%) solicitariam exame complementar (USTF, TC ou RNM). O mesmo caso esteve presente no questionário de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. Entre estes profissionais, três

(15,7%) manteriam o paciente em tratamento no próprio ambulatório de seguimento, com periodicidades relatadas variando de semanal a quinzenal, sete (36,8%) orientariam somente exercícios domiciliares e nove (47,4%) encaminhariam a outro ambulatório ou unidade de saúde para tratamento de fisioterapia e/ou terapia ocupacional.

No segundo caso clínico, foi descrito que uma criança de dois meses de idade corrigida não fixava estímulo visual, apresentava aumento de tônus em membros superiores e inferiores com hiperreflexia patelar bilateral e ausência de controle de cabeça. Entre os médicos, 18 (75,0%) encaminhariam a um neurologista, 19 (79,2%) solicitariam exame complementar (de imagem, auditivo ou oftalmológico) e 22 (91,6%) encaminhariam à fisioterapia e / ou terapia ocupacional. Entre os terapeutas, dois (10,5%) orientariam apenas exercícios domiciliares, um (5,3%) manteria em tratamento no próprio ambulatório de seguimento e 16 (84,2%) encaminhariam a outros locais para tratamento de fisioterapia e /ou terapia ocupacional.

7.3. Ensino e Pesquisa

Em relação à formação de novos profissionais, uma unidade possui programa de residência médica em pediatria. Apenas os três hospitais de ensino possuem residência médica em neonatologia. Um destes hospitais de ensino oferece ainda residência multiprofissional nas áreas de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, bem como capacitação profissional em pediatria e fisioterapia. Outro hospital de ensino oferece residência em fonoaudiologia, enfermagem e nutrição, além de capacitação profissional em fonoaudiologia. Um serviço possui estágio, sendo este em fonoaudiologia.

Apenas os três serviços de hospitais de ensino possuem pesquisa em andamento aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa. Todas as pesquisas têm o envolvimento somente de pediatras das equipes.

Cinco médicos de hospitais de ensino referiram estar envolvidos em alguma pesquisa no Ambulatório de Seguimento que tenha sido aprovada por CEP e nenhum médico dos demais hospitais, bem como nenhum fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional. Já em relação a pesquisas que já tenham sido concluídas, 14 (58,3%) médicos no total e dois (10,5%) fisioterapeutas de hospitais de ensino já participaram.

8. DISCUSSÃO

Os resultados encontrados neste estudo refletem as características e práticas de um número expressivo das unidades (n=10; 90,9%) que fazem acompanhamento de recém-nascidos de muito baixo peso na cidade do Rio de Janeiro.

As entrevistas identificaram práticas semelhantes para marcação de consulta. Sete (70%) serviços incluídos neste estudo atendem ao critério de marcação da primeira consulta próximo à alta, com agendamento num prazo de duas a três semanas, conforme preconizado por Méio *et al.* (2005).

Especificamente sobre a aferição de medidas antropométricas, todos os médicos deste estudo referiram mensurar e registrar no gráfico o peso e o comprimento (ou altura) até a alta, sendo encontrada variabilidade somente em relação à medição do perímetro cefálico, pois 87,5% dos médicos disseram mensurá-lo até dois anos e 54,1% até a alta da criança do ambulatório. Para Vohr *et al.* (2004), a medição do perímetro cefálico deve ser realizada rotineiramente para todas as crianças dos ambulatórios de seguimento de alto risco. Já Wang *et al.* (2006), em estudo específico sobre PMT de MBPN, referem que ela deve ser feita até dois anos.

A idade limite para acompanhamento não é homogênea entre os serviços. Os hospitais de ensino mantêm as crianças até 12 anos, sendo que 40,0% das unidades não

as acompanham até a idade escolar ou ainda não estabeleceram esta idade limite. Foi identificado, em alguns estudos, que o percentual de PMTs de MBPN com desempenho ruim em atividades escolares é significativamente maior do que o observado em crianças a termo. Luu *et al.* (2009) conduziram uma pesquisa, nos EUA, com 375 crianças nascidas pré-termo, com peso de nascimento entre 600 e 1250g, aos 12 anos de idade. Mesmo os PMTs sem lesão cerebral detectada, quando comparados com controles nascidos a termo, requereram suporte adicional para leitura (28% vs 9%), escrita (20% vs 4%) e matemática (30% vs 6%), necessitaram de classe especial (12% vs 3%) e repetiram uma série escolar mais vezes (22% vs 9%). Resultados semelhantes foram encontrados em outro grande estudo conduzido na França, a coorte Epipage (Larroque *et al.*, 2011). A identificação precoce destas crianças mais predispostas a dificuldades na escola deveria possibilitar suporte adequado para diminuir índices de repetência e evasão escolar. Um dos indicadores de qualidade para ambulatórios de seguimento, nesta área referente à educação, é que todas as crianças nascidas com peso inferior a 1000g ou com idade gestacional inferior a 28 semanas devem ser encaminhadas a uma avaliação psicopedagógica entre três e cinco anos (Wang *et al.*, 2006). Entretanto, 60% dos chefes de serviço informaram que psicopedagogia é indisponível na rede (ou seja, eles não sabem para onde encaminhar as crianças) e os demais citaram apenas instituições filantrópicas ou particulares.

O acompanhamento cognitivo representa um desafio nestes ambulatórios. Segundo Moura-Ribeiro e Gonçalves (2006), as escalas do desenvolvimento infantil propostas por Bayley são as mais utilizadas no acompanhamento longitudinal de crianças de alto risco. Formiga e Linhares (2009) realizaram uma revisão sistemática da literatura sobre a avaliação do desenvolvimento de crianças pré-termo até 24 meses de idade. Dos 33 estudos analisados, dez estudos (30%) utilizaram a escala Bayley,

considerada padrão-ouro na avaliação do desenvolvimento de bebês. Uma Resolução do Conselho Federal de Psicologia, CFP 25/2001, define este tipo de teste psicológico como método de avaliação privativo do psicólogo. Apenas dois serviços possuem profissionais destas especialidades em suas equipes dos ambulatórios de seguimento, sendo um com vínculo de caráter temporário, e 40,0% dos chefes de serviço referiram que desconhecem para onde encaminhar à psicologia quando necessário.

Em relação ao acompanhamento da visão, todos os chefes de serviços de seguimento mencionaram que exame oftalmológico é disponível na unidade, mas não foram questionados detalhes a respeito deste tipo de exame. A oftalmologia foi citada como uma das especialidades com marcação mais demorada através do SISREG. É importante ressaltar que há diversos indicadores de qualidade nesta área para o acompanhamento de PMT de MBPN, como a orientação de que um exame seja realizado por oftalmologista na idade entre um e dois anos (Wang *et al.*, 2006). Sugere-se que estudos futuros investiguem o acompanhamento visual destas crianças em ambulatórios de seguimento de forma mais pormenorizada.

No que tange aos aspectos relacionados à audição, existe discrepância quanto ao atendimento prestado. A lei nº 12.303/2010 estabelece que “é obrigatória a realização gratuita do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas, em todos os hospitais e maternidades, nas crianças nascidas em suas dependências”. Entretanto, 40,0% dos responsáveis pelos ambulatórios de seguimento responderam que este exame não está disponível nos hospitais onde trabalham, mas não se investigou se a causa seria a falta de pessoal qualificado ou ausência de equipamento específico.

Ainda em relação ao acompanhamento da função auditiva, 60% das instituições referidas para encaminhamento ao serviço de fonoaudiologia e 40% daquelas para a realização de BERA são filantrópicas ou particulares, presumindo-se,

portanto, que a cobertura do sistema público para a especialidade de fonoaudiologia ainda não seja satisfatória.

A maioria dos médicos participantes desta pesquisa realiza avaliação do desenvolvimento neuromotor em intervalos de tempo inferiores ao recomendado pelo estudo de Wang *et al.* (2006) e pela SOPERJ (1995), o que é um fato positivo para a detecção precoce de possíveis alterações. Entretanto, apenas 35,7% de 14 médicos que não são vinculados a hospitais de ensino utilizam instrumentos padronizados. Já entre os dez médicos de hospitais de ensino, todos mencionaram utilizar algum instrumento. É importante ressaltar que a utilização de um instrumento padronizado não garante que a avaliação seja melhor qualitativamente do que uma avaliação neurológica sem o uso dele, mas o seu uso facilita a sistematização do processo de trabalho e, conseqüentemente, que a avaliação de uma criança siga os mesmos passos da avaliação de outra com características semelhantes, sem o risco de omissão de etapas da avaliação. Vohr *et al.* (2004) estabeleceram que exame neurológico e do desenvolvimento devem ser incluídos em qualquer programa de seguimento. Para exame neurológico, os autores indicam a utilização do exame de Amiel-Tison até os cinco anos associado a outro padronizado para a idade, o que é feito por sete (29,1%) médicos e dois (11,7%) profissionais das especialidades de fisioterapia e terapia ocupacional. Para avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor, também indicam o uso da Escala Bayley como outros autores já mencionados, o que foi observado em dois (20,0%) serviços nesta pesquisa.

Especificamente sobre a assistência de fisioterapia e terapia ocupacional, existe grande variabilidade quanto à participação dos profissionais destas especialidades nos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco. Em alguns casos, eles realizam o acompanhamento de todas as crianças desde a primeira consulta no ambulatório. Em

outros, prestam assistência apenas quando detectada alguma alteração durante a avaliação médica. Mesmo neste último caso, há também falta de consenso entre os próprios profissionais de fisioterapia e terapia ocupacional sobre a periodicidade do acompanhamento no ambulatório.

Os textos disponíveis sobre os ambulatórios de seguimento também não são claros quanto ao papel que fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais devem exercer. Segundo Wang *et al.* (2006), a fisioterapia e a terapia ocupacional são especialidades inseridas na intervenção precoce. Eles definem esta intervenção como aquela para crianças com idade inferior a três anos, com exame neuromotor suspeito ou anormal, que inclui abordagens de neurodesenvolvimento e geralmente realizadas em domicílio ou em centros pediátricos de forma individualizada. Supõe-se que os centros pediátricos mencionados sejam o que, no Brasil, chamamos usualmente de centros de reabilitação e que, portanto, os autores não vincularam o tratamento de fisioterapia ou terapia ocupacional aos ambulatórios de seguimento. Já a SOPERJ recomenda apenas que o acompanhamento nos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco seja feito por equipes multidisciplinares, visando um atendimento mais abrangente e facilitando a troca de impressões e experiências entre os vários profissionais. Segundo o “Manual de Follow-up”, o objetivo principal é detectar o mais precocemente os desvios no desenvolvimento global e intervir o mais cedo possível (SOPERJ, 1995). Méio *et al.* (2005), ao sugerirem proposta para composição da equipe do Ambulatório de Seguimento, especificaram que a equipe de reabilitação deve ser composta por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga, que deve funcionar integrada ao Ambulatório de Seguimento e participar da avaliação do desenvolvimento junto com o pediatra toda vez que se fizer necessário. Em suma, alguns autores aproximam o fisioterapeuta e o terapeuta ocupacional de uma abordagem mais voltada à reabilitação,

enquanto outros os inserem nas práticas de detecção precoce de desvios do desenvolvimento neuromotor.

A frequência de atendimento mencionada por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais foi diversificada, variando de uma a duas vezes por semana, quinzenal ou mensal. Alguns estudos já foram publicados com diretrizes sobre determinação de frequência de serviços nesta área. Bailes *et al.* (2008) sugeriram quatro modelos de frequência de intervenção: **intensivo** (três a onze vezes por semana) para pacientes internados, **semanal** (uma a duas vezes por semana ou quinzenal) para crianças que necessitam de modificação frequente do programa terapêutico pelo profissional, **periódico** (mensal ou em intervalos mais espaçados) indicado para crianças que ainda não podem participar frequentemente de sessões e o terapeuta, em geral, atualiza um programa domiciliar e **consultivo** (episódico ou quando necessário), realizado pela consultoria de um *expert* de uma área para a solução de problemas identificados pela família.

Parece plausível que o acompanhamento que mais se identificaria aos profissionais dos ambulatórios de seguimento, no Município do Rio de Janeiro, seja o de frequência mensal, tendo em vista que crianças que necessitem de assistência semanal tenham um quadro de comprometimento mais grave ou mais agudo, cuja necessidade de assistência provavelmente se estenderá por meses, com indicação de tratamento em centros especializados com material disponível para esse fim. Visto que oito (42,1%) profissionais de fisioterapia e terapia ocupacional referiram realizar acompanhamentos até semanais de uma mesma criança, é possível sugerir que o tratamento daquelas com quadro neuromotor mais grave esteja sendo absorvido por alguns terapeutas dos ambulatórios de seguimento.

Um exemplo sobre a indefinição ainda existente em relação às práticas que devem ser adotadas nas alterações do desenvolvimento neuromotor ficou evidenciado através dos casos clínicos utilizados. No primeiro caso clínico, uma criança de sete meses de idade corrigida ainda apresentava instabilidade de tronco quando colocada sentada. Além disso, quando em prono, apoiava-se sobre cotovelos. Já seria esperado, nesta idade, que ela fosse capaz de permanecer sentada com bom equilíbrio e que também realizasse apoio com os cotovelos estendidos quando em prono (Flehmig, 2005). Foi descrito que os demais marcos do desenvolvimento neuromotor eram normais. Houve grande variabilidade entre as condutas adotadas tanto por médicos, como por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, observando-se desde profissionais que orientariam exercícios domiciliares e reavaliariam a criança em um mês até aqueles que a manteriam em tratamento com frequência semanal no próprio ambulatório de seguimento. É possível que a variabilidade de condutas tenha ocorrido por falha na descrição do caso, mas o mesmo não ocorreu no segundo caso clínico, o qual apresentava um quadro de comprometimento motor mais grave evidente, com hipertonia e hiperreflexia, bem como alteração visual, características estas que não seriam esperadas em um bebê com dois meses de idade corrigida. As condutas dos profissionais seguiram um padrão semelhante, no qual mais de 85% dos profissionais das três especialidades indicariam tratamento de fisioterapia e/ou terapia ocupacional, a maioria dos médicos encaminhariam a um neurologista (75,0%) e solicitariam exames complementares (79,2%) para melhor investigação diagnóstica. Alguns autores confirmam esta tendência observada no segundo caso, como Grilli *et al.* (2007). Segundo eles, crianças que, inicialmente, exibem incapacidade mais grave têm maior probabilidade de serem encaminhadas rapidamente à reabilitação. Portanto, dado que ficou evidente nesta pesquisa, é que fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais

especialistas em pediatria representam um recurso escasso no sistema público de saúde. É imprescindível que os profissionais destas especialidades envolvidos no acompanhamento de crianças vinculadas a ambulatórios de seguimento auxiliem a estabelecer condutas específicas, como o limite entre as alterações do desenvolvimento neuromotor que podem ser corrigidas somente com orientações domiciliares de exercícios e aquelas que exigem tratamento com frequência semanal em centros de reabilitação.

A maioria dos profissionais (tanto médicos, como fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais) mencionou que o tempo de espera para início de tratamento de fisioterapia ou terapia ocupacional, em outras instituições, é de dois a seis meses. O preconizado como indicador de qualidade, no caso do profissional que realiza a avaliação neuromotora recomendar fisioterapia ou terapia ocupacional, é que esta intervenção seja iniciada no prazo máximo de dois meses (Wang *et al.*, 2006). Conhecimento por parte dos profissionais e atitudes apropriadas são necessários, mas não suficientes para adesão a diretrizes de prática clínica. A existência de barreiras externas, conforme visto neste tempo de espera acima do preconizado, limita a capacidade dos profissionais para realizar o padrão recomendado (Cabana *et al.*, 1999). Além disso, como 44,4% das instituições mencionadas pelos profissionais para encaminhamento à fisioterapia e 40,0% daquelas indicadas para terapia ocupacional são filantrópicas ou particulares, estas especialidades também mostram, assim como a fonoaudiologia e a psicologia, que a cobertura e a organização do sistema público ainda não são satisfatórias.

Ressalte-se que, segundo Ribeiro *et al.* (2010), o Estado do Rio de Janeiro é um dos que mais alcançou a descentralização dos serviços e ações de saúde e que já organiza os serviços de reabilitação de acordo com a normativa nacional. De acordo

com as autoras, o Município do Rio de Janeiro criou, em 2002, a Coordenação de Programas de Reabilitação, com o objetivo de articular as diversas especialidades terapêuticas e iniciar a implantação de uma rede de reabilitação. Entretanto, conforme elas também salientaram, é imprescindível a elaboração de um sistema de informação acessível à sociedade e à comunidade médica sobre os locais disponíveis de atendimento, tendo em vista que, dos sete Núcleos de Atenção Interdisciplinar ao Desenvolvimento Infantil (NAIDI) indicados pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro como centros para reabilitação infanto-juvenil, apenas cinco foram indicados pelos profissionais como unidades para onde encaminham.

A análise dos dados referentes à formação profissional e participação em pesquisa mostra grandes discrepâncias. Quanto à formação, um grande número de médicos (37,5%) possui pelo menos mestrado e, destes, quase metade concluiu também o doutorado. Entretanto, o envolvimento em pesquisas nestes ambulatórios está aquém da titularidade observada, com apenas cinco de 24 médicos (20,8%) envolvidos atualmente em pesquisa, todos de hospitais de ensino. A única pesquisa multicêntrica identificada foi conduzida em seis unidades municipais com a participação de sete médicos em 2003. Mesmo hoje, os chefes de serviços de seguimento da rede municipal têm reuniões em intervalos regulares, o que poderia facilitar a condução de estudos futuros. Além disso, se tomarmos como base apenas os dados do SUS sobre a distribuição percentual dos nascimentos de PMTs de MBPN no Município do Rio de Janeiro, em 2000, as instituições municipais responderam por 60,4% dos nascimentos, as estaduais por 12,2%, as federais por 19,5% e as universitárias por 5,8% (Gomes *et al.*, 2005). Logo, pesquisas conduzidas nestas instituições municipais e qualquer mudança de conduta podem ter uma grande representatividade pelo alcance de um maior número de participantes. Não foi detectado, no presente estudo, qualquer projeto

de pesquisa em andamento que envolva associação entre as instituições de ensino e as demais. Pesquisas nesta área de seguimento são de fundamental importância para que sejam conhecidas as frequências de alterações do desenvolvimento tanto neuromotoras quanto cognitivas. Este conhecimento pode repercutir na revisão das práticas adotadas nas UTINs, bem como auxiliar a conduzir políticas públicas de saúde e educação que viabilizem promoção de qualidade de vida às crianças de alto risco.

Já em relação à formação de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, observou-se apenas uma fisioterapeuta com título de mestre nos serviços de seguimento. Este dado se reflete também na baixíssima participação destes profissionais em pesquisas nos ambulatórios de seguimento. Entretanto, deve-se levar em consideração que estas duas profissões são consideradas recentes, com pouco mais de quarenta anos de regulamentação. Segundo Coury e Vilella (2009), o crescimento do número de pesquisadores doutores com graduação em fisioterapia foi enorme na última década, saltando de um acumulado de 57 pesquisadores em 1998 para 573 em 2008. Assim, espera-se que a participação de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais atuantes na área de pediatria em programas de pós-graduação *stricto sensu* também acompanhe o crescimento observado em outras áreas brevemente.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo mostrou que, em ambulatórios de seguimento de RN de risco no Rio de Janeiro, as práticas relacionadas ao desenvolvimento neuromotor em crianças de MBPN são semelhantes em relação aos seguintes aspectos: critérios de inclusão nos serviços, agendamento da primeira consulta e periodicidade das demais, bem como existência de rotina para detecção de faltas. Porém, identificamos algumas

práticas não homogêneas, entre as quais: variabilidade entre os profissionais que compõem as equipes; nem todos os serviços exibindo caráter interdisciplinar; idade limite para acompanhamento nos ambulatórios e quanto à utilização de instrumentos para avaliação do desenvolvimento neuromotor.

Algumas lacunas foram identificadas em relação à assistência prestada e ações específicas podem ter impacto positivo, sugerindo-se as seguintes:

- Disponibilidade de informação por parte das Secretarias de Saúde sobre a rede de referência para encaminhamento dos pacientes, tendo em vista a grande variabilidade mencionada pelos profissionais em relação aos locais para encaminhamento às diferentes especialidades;

- Adequação das unidades hospitalares à Lei nº 12.303/2010 sobre obrigatoriedade de realização do exame de EOA em todas as crianças nascidas nas suas dependências;

- Ampliação do número de profissionais de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional, em instituições públicas, que possibilite início de tratamento no prazo máximo de dois meses;

- Reconhecimento da importância quanto à investigação de déficit cognitivo e baixo desempenho escolar de PMTs nos ambulatórios de seguimento. Isto irá requerer acompanhamento até a idade escolar, bem como ampliação do número de profissionais relacionados a este enfoque, como psicólogos habilitados para aplicação de testes psicométricos e abordagem de psicopedagogos sempre que necessário;

- Estreitamento de laços entre profissionais de saúde e profissionais da área educacional para a tomada de decisão acerca do nível de assistência indicado, nos casos de detecção de déficit cognitivo mediante a aplicação de testes psicométricos, tais

como suporte adicional para atividades escolares (leitura ou matemática, por exemplo) e até indicação de necessidade de escolas especiais em situações específicas;

- Estreitamento de laços entre profissionais de saúde dos diferentes serviços de seguimento para a padronização de condutas específicas e possibilidade de condução de pesquisas multicêntricas.

Estas crianças prematuras são reconhecidamente mais predispostas a riscos para o desenvolvimento neuropsicomotor. Entretanto, não é possível prever o potencial que cada uma conseguirá alcançar, apesar de todos os recursos à disposição dos profissionais de saúde. Cabe a estes, portanto, empenharem-se em promover a saúde global destas crianças através de práticas terapêuticas adequadas associadas a uma atitude acolhedora das famílias. Desta forma, espera-se que estes bebês se tornem adultos integrados à sociedade e que alcancem toda a sua potencialidade. Ressalta-se, no entanto, que estes profissionais necessitam também de um meio facilitador para o exercício de suas funções e que as deficiências de estrutura e processo detectadas por esta pesquisa podem acarretar repercussões para o cuidado dos pacientes.

Espera-se que este trabalho facilite a condução de estudos futuros sobre a assistência prestada aos prematuros de MBPN e que subsidie avanços na organização dos serviços voltados a esta população.

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS²

BABBIE E. **Métodos de Pesquisas de Survey**. Tradução de Guilherme Cezarino, 2ª reimpressão. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2003.

BAILES AF, REDER R, BURCH C. **Development of guidelines for determining frequency of therapy services in a pediatric medical setting**. *Pediatr Phys Ther* 2008; 20: 194-198.

CABANA MD, RAND CS, POWE NR. **Why don't physicians follow clinical practice guidelines?: A framework for improvement**. *JAMA* 1999; 282 (15): 1458-1465.

CARVALHO ES, CARVALHO WB. **Terapêutica e prática pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 2000.

CARVALHO M, GOMES MSM. **A mortalidade do prematuro extremo em nosso meio: realidade e desafios**. *J Pediatr (Rio J.)* 2005; 81 (1 Supl): S111-S118.

COURY HJCG, VILLELA I. **Perfil do pesquisador fisioterapeuta brasileiro**. *Rev Bras Fisioter* 2009; 13(4): 356-363.

DATASUS: **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde**. <http://cnes.datasus.gov.br> (acessado em 26/jan/2011).

FLEHMIG I. **Texto e atlas do desenvolvimento normal e seus desvios no lactente: diagnóstico e tratamento precoce do nascimento até o 18º mês**. São Paulo: Atheneu; 2005.

FORMIGA CKMR, LINHARES MBM. **Avaliação do desenvolvimento inicial de crianças nascidas pré-termo**. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43(2): 472-80.

GODOY M. **Revisão crítica sobre a identificação dos desvios fonoaudiológicos na população de neonatos de risco com necessidade de seguimento ambulatorial** [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2007.

GOMES MASM, LOPES JMA, MOREIRA MEL, GIANINI NOM. **Assistência e mortalidade neonatal no setor público do Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma análise do período 1994/2000**. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2005; 21(4): 1269-1277, jul-ago.

GRANEIRO TS, OLIVEIRA EB, SANTOS RS. **A estratégia *follow up* e o recém-nascido de risco no Município do Rio de Janeiro**. *Rev Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediátricos*, São Paulo, 2003; 3 (1): 27-41, jul.

GRILLI L, FELDMAN DE, SWAINE B, GOSSELIN J. **Wait times for paediatric rehabilitation**. *Healthcare Policy* 2007; Vol2, nº3.

² As referências seguem as normas propostas pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher / IFF / FIOCRUZ.

HEINEMAN KR, HADDERS-ALGRA M. **Evaluation of Neuromotor Function in Infancy – A Systematic Review of Available Methods.** Dev Behav Pediatr. 2008; 29: 315-323.

KELLY MM. **The Basics of Prematurity.** J Pediatr Health Care 2006; 20: 238-244.

KELLY MM. **The medically complex premature infant in primary care.** J Pediatr Health Care 2006; 20: 367-373.

LARROQUE B, ANCEL PY, MARCHAND-MARTIN L, CAMBONIE G, FRESSON J *et al.* **Special care and school difficulties in 8-year-old very preterm children: the Epipage cohort study.** PLoS ONE 2011; 6(7): e21361.

LOPES SMB, LOPES JMA. **Follow up do recém-nascido de alto risco.** Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

LUU TM, MENT LR, SCHNEIDER KC, KATZ KH, ALLAN WC, VOHR BR. **Lasting effects of preterm birth and neonatal brain hemorrhage at 12 years of age.** Pediatrics 2009; 123: 1037-1044.

MÉIO MDBB, MAGLUTA C, MELLO RR, MOREIRA MEL. **Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Estado do Rio de Janeiro.** Ciência & Saúde Coletiva 2005; 10 (2): 299-307.

MOURA-RIBEIRO MVL, GONÇALVES VMG. **Neurologia do desenvolvimento da criança.** Rio de Janeiro: Revinter, 2006.

QUIJANO TA, CUEVAS NC, SANZ MI, ARGÜELLES PP, FANES MI, VIDAL XK. **Valoración de la calidad de um progama de seguimiento del neurodesarrollo de prematuros de muy bajo peso al nacimiento.** Na Pediatr (Barc) 2009; 70 (6): 534-541.

RIBEIRO CTM, RIBEIRO MG, ARAÚJO AP, MELLO LR *et al.* **O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil.** Rev Panam Salud Publica 2010; 28(1): 43-48.

SANTOS RS, ARAÚJO APQC, PORTO MAS. **Early diagnosis of abnormal development of preterm newborns: assessment instruments.** J Pediatr (Rio J) 2008; 84(4): 289-299.

SOPERJ. **Novo manual de follow-up do recém-nascido de alto risco.** 1995. http://www.sbp.com.br/follow_up/index.html (acessado em 01/ago/2010).

SOPERJ. **Manual de atenção integral ao desenvolvimento e reabilitação.** Rio de Janeiro: Revinter, 2007.

SPITTLE AJ, DOYLE LW, BOYD RN. **A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life.** Developmental Medicine and Child Neurology 2008; 50: 254-266.

STREINER DL, NORMAN GR. **Health measurement scales - a practical guide to their development and use.** 2th ed. Oxford: Oxford University Press, 1996.

VOHR B, WRIGHT LL, HACK M, AYLWARD G, HIRTZ DE. **Follow-up care of high risk infants.** Pediatrics 2004; 114 (suppl): 1377-1397.

WANG JC, McGLYNN EA, BOOK RH, LEONARD CH, PIECUCH RE, HSUEH SI, SCHUSTER MA. **Quality-of-care indicators for the neurodevelopmental follow-up of very low birth weight children: results of an expert panel process.** Pediatrics 2006; 117; 2080-2092.

WRIGHT LL. **What will it take to improve very low birth weight follow-up care?** Pediatrics vol 117, number 6, June 2006.

11. ANEXOS

11.1. Anexo 1 – Aprovação do CEP do Instituto Fernandes Figueira

Andamento do Projeto

http://portal2.saude.gov.br/sisnep/cep/extrato_projeto.cfm?VCOD=...

Andamento do projeto - CAAE - 0090.0.008.000-10					
Título do Projeto de Pesquisa					
Práticas relacionadas à detecção e intervenção nos desvios do desenvolvimento neuromotor em crianças de muito baixo peso ao nascer na cidade do Rio de Janeiro					
Situação		Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP		08/12/2010 08:53:16	27/01/2011 12:27:27		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem	
3 - Protocolo Aprovado no CEP	27/01/2011 12:27:27	Folha de Rosto	0090/10	CEP	
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	08/12/2010 08:53:16	Folha de Rosto	0090.0.008.000-10	CEP	
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	29/11/2010 09:35:08	Folha de Rosto	FR390778	Pesquisador	

[Voltar](#)

APROVADO
 Válido Até 30/04/2011
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ
 Telefone. 2552-8491 / 2554-1700 r. 1730


 Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

11.2. Anexo 2 – Aprovação do CEP do Hospital Universitário Pedro Ernesto



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Rio de Janeiro, 23 de fevereiro de 2011

Do: Comitê de Ética em Pesquisa

Prof.: Wille Oigman

Para: Aut. Maria F. Vieira Negreiros / Orient. Profa. Maria A. de Souza Gomes

Registro CEP/HUPE: 2863/2011 (este número deverá ser citado nas correspondências referentes ao projeto)

CAAE: 0007.0.008.228-11

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto, após avaliação, considerou o projeto, "PRÁTICAS RELACIONADAS À DETECÇÃO E INTERVENÇÃO NOS DESVIOS DO DESENVOLVIMENTO NEUROMOTOR EM CRIANÇAS DE MUITO BAIXO PESO AO NASCER NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO" aprovado, encontrando-se este dentro dos padrões éticos da pesquisa em seres humanos, conforme Resolução n.º196 sobre pesquisa envolvendo seres humanos de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O pesquisador deverá informar ao Comitê de Ética qualquer acontecimento ocorrido no decorrer da pesquisa.

O Comitê de Ética solicita a V. Sª, que ao término da pesquisa encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto.

Prof. Wille Oigman
 Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
 HUPE/UERJ

11.3. Anexo 3 – Aprovação do CEP da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro



Comitê de Ética em Pesquisa

Parecer nº 48A/2011

Rio de Janeiro, 14 de março de 2011.

Sr(a) Pesquisador(a),

Informamos a V.Sa. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil - CEP SMSDC-RJ, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo discriminado:

<p>Coordenadora: Salesia Felipe de Oliveira</p> <p>Vice-Coordenadores: Fabio Tuche Pedro Paulo Magalhães Chrispim</p> <p>Membros: Andréa Estevam de Amorim Carla Costa Vianna Carla Moura Cazelli Carlos Alberto Pereira de Oliveira Clotilde Teixeira Cristina Maria Venetillo de Souza José M. Salame Nara da Rocha Saraiva Rodrigo de Carvalho Moreira Sônia Ruth V. de Miranda Chaves</p> <p>Secretária Executiva: Renata Guedes Ferreira</p>	<p>PROTOCOLO DE PESQUISA Nº 36/11 CAAE nº: 0010.0.008.314-11</p> <p>TÍTULO: Práticas relacionadas à detecção e intervenção nos desvios do desenvolvimento neuromotor em crianças de muito baixo peso ao nascer na cidade do Rio de Janeiro.</p> <p>PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Maria Fernanda Vieira Negreiros.</p> <p>UNIDADE (S) ONDE SE REALIZARÁ A PESQUISA: Gerência de Maternidades.</p> <p>DATA DA APRECIÇÃO: 14/03/2011.</p> <p>PARECER: APROVADO.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Atentamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata (*item V.13, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

O CEP/SMSDC-RJ deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (*item V.4, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas a este CEP/SMSDC-RJ, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Acrescentamos que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (*item IV.1.f, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (*item IV.2.d, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII. 13.d., da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).


 Salesia Felipe de Oliveira
 Coordenadora
 Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil
 Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 710 – Cidade Nova – Rio de Janeiro
 CEP: 20211-901 Tel.: 3971-1463
 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br - Site: www.saude.rio.rj.gov.br/cep


FWA nº: 00010761
 IRB nº: 00005577

11.4. Anexo 4 – Aprovação do CEP do Hospital Federal de Bonsucesso



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Conselho Nacional de Saúde
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Federal de Bonsucesso

PARECER DO PROJETO DE PESQUISA / CEP-HFB 16/11

<p>Coordenadora: Cristina Carvalho Viana de Aratijo (Enfermeira)</p> <p>Vice-Coordenadora: Sonia Paredes de Oliveira (Médica)</p> <p>Secretária Executiva: Márcia Natal Batista Abreu (Psicóloga)</p> <p>Membros: Antonio Abílio Pereira Santa Rosa (Médico) Carlos Roberto Cabral (Representante dos Usuários) Giuseppe Santalucia (Médico) Gustavo Antonio Soares Nogueira (Assistente Social) Juliana Flávia de Oliveira (Fisioterapeuta) Lia Cristina Galvão dos Santos (Enfermeira) Sandro André Ferreira da Silva (Fisioterapeuta) Virgínia Ribeiro Lima e Andrade (Enfermeira)</p> <p>Projeto: “Práticas relacionadas à detecção e intervenção nos desvios do desenvolvimento neuromotor em crianças de muito baixo peso ao nascer na cidade do Rio de Janeiro.”</p> <p>Pesquisadoras responsáveis: Maria Fernanda Vieira Negreiros, Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes, Rosane Reis de Mello.</p>	<p style="text-align: right;">Rio de Janeiro, 27 de maio de 2011.</p> <p style="text-align: center;">O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Federal de Bonsucesso, após avaliação, considerou o projeto (CEP-HFB 16/11) aprovado, pois se encontra dentro dos padrões éticos da pesquisa em seres humanos, conforme Resolução nº 196 de outubro de 1996, que dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos.</p> <p>Solicitamos que ao término da pesquisa seja encaminhada a esta Comissão, uma cópia eletrônica (CD-R) e uma impressa do Relatório Final da Pesquisa.</p> <p style="text-align: center;">  Cristina C. V. Araújo Coordenadora do CEP-HFB </p> <p style="text-align: center;"> <i>Cristina C. V. Araújo</i> <i>Coordenadora do CEP-HFB</i> </p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Hospital Federal de Bonsucesso
Av. Londres, 616 – Bonsucesso - Rio de Janeiro – RJ
CEP: 21041-030

11.5. Anexo 5 – Aprovação do CEP da Maternidade-Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
Maternidade-Escola
Comitê de Ética em Pesquisa



Rio de Janeiro, 03 de junho de 2011.

Informamos a V. S^a. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Maternidade-Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro – CEP/ME-UFRJ, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo, discriminado:

PROTOCOLO DE PESQUISA CEP/ME-UFRJ - Nº. 07/2011

CAAE: 0014.0.008.361-11

Título do Projeto: “Práticas relacionadas à detecção e intervenção nos desvios do desenvolvimento neuromotor em crianças de muito baixo peso ao nascer na Cidade do Rio de Janeiro”.

Classificação no Fluxograma: Grupo III

Pesquisador (a) Responsável: Maria Fernanda Vicira Negreiros

Orientador (a): Prof^a Maria Auxiliadora de Souza M.Gomes

Instituição responsável: Instituto Fernandes Figueira - IFF - Fundação Oswaldo Cruz

Instituição Vinculada: Maternidade Escola/UFRJ.

Tipo do projeto: Trabalho de conclusão da pós graduação

Data de recebimento no CEP/ME-UFRJ: 01/03/2011

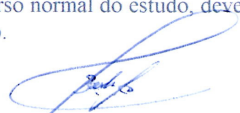
Data da apreciação: 18/03/2011

Data da reapreciação: 03/06/2011

Parecer do CEP/ME-UFRJ: APROVADO

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII.13.d., da resolução CNS/MS Nº 196/96*).

Esclarecemos, que o CEP/ME-UFRJ deverá ser informado de quaisquer fatos relevantes (incluindo mudanças no método) que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador justificar caso, o mesmo venha a ser interrompido.


Dr. Ivo Basílio da Costa Júnior
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Maternidade-Escola da UFRJ
CRM: 52.50381-1 SLAPE: 1186327

Rua das Laranjeiras, 180 - Laranjeiras - CEP: 22240-003 - Rio de Janeiro - RJ - Brasil
Tel.: (21) 2285-7935 - Tel/Fax: (21) 2205-9064 - E-mail: pesquisa@me.ufrj.br

12. APÊNDICES

12.1. Apêndice 1

QUESTIONÁRIO PARA CHEFE DO SETOR DE SEGUIMENTO DE RECÉM-NASCIDOS DE ALTO RISCO

Caro responsável pelo Setor de Seguimento de Recém-Nascidos de Alto Risco,

O questionário que você irá responder faz parte do projeto de pesquisa intitulado **Práticas Relacionadas à Detecção e Intervenção nos Desvios do Desenvolvimento Neuromotor em Crianças de Muito Baixo Peso ao Nascer na Cidade do Rio de Janeiro** para dissertação de mestrado profissional, da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ.

A análise desta pesquisa se dará através da aplicação de questionário junto às chefias dos ambulatórios de seguimento de recém-nascidos (RN) de alto risco, bem como aos profissionais médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que atuem nestes ambulatórios.

Este instrumento é não identificado, preservando, assim, o sigilo dos participantes. Os resultados serão divulgados de forma a garantir o anonimato da Instituição. Ele é composto de blocos com informações relativas à estrutura, às práticas nos serviços, ao sistema de informações e à pesquisa. Você deverá respondê-lo na unidade, na presença da pesquisadora. É importante que todas as questões sejam respondidas.

Muito obrigada por sua participação.

Rio de Janeiro, ___/___/2011.

Maria Fernanda Vieira Negreiros

- 5) Há psicólogo habilitado para a aplicação de testes psicométricos/escalas de desenvolvimento (ex: Escala Bayley)? () sim () não
- 6) Quais consultores estão disponíveis para encaminhamento de pacientes prematuros de muito baixo peso ao nascer (MBPN) e que não façam parte do quadro de profissionais do Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco? Não é necessário levar em consideração dificuldade de acesso (marcar a especialidade, ainda que exista dificuldade de marcação de consulta). Quando encaminhar para especialista, favor especificar o nome da Unidade sempre que possível.

Especialidade	Na Unidade	Fora da Unidade (Especificar)	Indisponível
Cardiologia			
Cirurgia pediátrica			
Dermatologia			
Fisioterapia			
Fonoaudiologia			
Neurocirurgia			
Neurologia			
Nutrição			
Odontologia			
Oftalmologia			
Ortopedia			
Otorrinolaringologia			
Pneumologia			
Psicologia			
Psicomotricidade			
Psicopedagogia			
Serviço Social			
Terapia Ocupacional			

- 7) Há programa(s) de formação de recursos humanos neste Ambulatório de Seguimento (ex.: estágio, residência, capacitação profissional)? Caso positivo, favor especificar qual(is) e a(s) categoria(s) profissional(is) envolvida(s).

- 8) Número de salas disponíveis para o Seguimento de RN de Alto Risco: _____

- 9) Quantos e quais profissionais compartilham a mesma sala durante os atendimentos?

- 10) Pacientes são atendidos simultaneamente em uma sala? Caso positivo, quantos?

- 11) Existe espaço destinado à avaliação exclusivamente do desenvolvimento neuromotor de crianças? () Sim () Não

Observação: _____

- 12) Caso positivo, como é este espaço (tamanho e material que possui – tatame, bola, escada, rampa, brinquedos de encaixe...)?

- 13) Quais equipamentos estão disponíveis para avaliação do desenvolvimento neuromotor?

- () Escalas de desenvolvimento (ex: Escala Bayley). Qual(is)? _____
 () Intrumento(s) para avaliação auditiva. Qual(is)? _____
 () Intrumento(s) para avaliação da marcha. Qual(is)? _____
 () Intrumento(s) para avaliação postural. Qual(is)? _____
 () Intrumento(s) para avaliação visual. Qual(is)? _____
 () Peças de encaixe para testar motricidade fina
 () Outro(s): _____

- 14) Quais exames complementares estão disponíveis para pacientes prematuros de MBPN? Não é necessário levar em consideração dificuldade de acesso (marcar o exame, ainda que exista dificuldade de marcação de consulta). Quando encaminhar para outra Unidade, favor especificar o nome desta sempre que possível.

Exame	Na Unidade	Fora da Unidade (Especificar)	Indisponível
BERA			
Emissão otoacústica			
Exame oftálmico			
Laboratório de análises clínicas			
Serviço de imagem:			
USTF			
Radiografia			
Tomografia computadorizada			
Ressonância nuclear magnética			

ASPECTOS DAS PRÁTICAS NOS SERVIÇOS

15) Quais são os critérios para que as crianças sejam acompanhadas por este Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco?

- Asfixia perinatal
- Prematuros com idade gestacional abaixo de _____ semanas
- Problemas neurológicos. Discriminar: _____
- Pequeno para idade gestacional
- Hiperbilirrubinemia
- Policitemia sintomática
- Hipoglicemia sintomática
- Uso de ventilação mecânica ou oxigênio com concentrações superiores a 40%
- Infecções congênicas
- Malformações congênicas e síndromes genéticas
- Outros: _____

16) Qual é a orientação para agendamento da primeira consulta de prematuros de MBPN?

- Primeira semana após a alta hospitalar
- Primeiro mês após a alta hospitalar
- Após um mês de alta hospitalar
- Não há constância, depende do caso

17) Qual a procedência dos pacientes prematuros de MBPN encaminhados ao Ambulatório de Seguimento? Pode assinalar mais de uma resposta.

- Pacientes nascidos no próprio hospital
- Raros casos de pacientes encaminhados de outras instituições
- Pacientes frequentemente encaminhados de outras instituições

18) Ao receberem alta da Unidade Intermediária (ou Berçário Intermediário), os RN MBPN já têm agendamento da primeira avaliação no Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco? Sim Não

19) Qual é a orientação para periodicidade das consultas de pacientes prematuros de MBPN?

- 0 a 1 ano: _____
- 1 a 2 anos: _____
- 2 a 3 anos: _____
- 3 a 4 anos: _____
- 4 a 5 anos: _____
- Acima de 5 anos: _____

20) Até que idade (anos) os pacientes prematuros de MBPN são acompanhados neste Ambulatório de Seguimento? _____

21) O Ambulatório de Seguimento possui quantos turnos de funcionamento (por semana)?

- 1 a 2 turnos
- 3 a 4 turnos
- 5 a 6 turnos
- 7 a 8 turnos
- mais de 9 turnos

22) Existe rotina para detecção das faltas de pacientes prematuros de MBPN?

Sim Não

23) Caso positivo, existe estratégia de busca dos faltosos? Sim Não

Qual? _____

24) Existe estratégia para redução das perdas? Sim Não

Qual? _____

25) Cite cinco possíveis causas responsáveis pelas perdas: _____

26) Existe reunião de rotina entre os membros da equipe?

- Não
- Sim, semanal.
- Sim, mensal.
- Outra: _____

27) Caso existam reuniões entre os membros da equipe, quais os assuntos abordados? Pode marcar mais de uma opção.

- Assuntos administrativos de funcionamento do Ambulatório de Seguimento
- Discussão de trabalhos científicos publicados em periódicos ou apresentados em eventos científicos
- Discussões de casos de pacientes atendidos no Ambulatório de Seguimento
- Outros: _____

28) Existe discussão regular entre os membros da equipe para tomada de decisão sobre os casos? Sim Não

Observações: _____

SISTEMA DE INFORMAÇÕES

29) Existe prontuário do paciente com informações sobre o período de internação hospitalar acessível ao pediatra do Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco?

Sim Existe, mas não é acessível Não existe prontuário

30) Selecione as informações que estão disponíveis no resumo de alta quando a criança recebe alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN):

- Idade gestacional
- Peso de nascimento
- Peso na alta hospitalar
- Perímetro cefálico na alta hospitalar
- Dias de uso de oxigênio suplementar
- Vacinas recebidas e pendentes
- Data e resultados dos últimos testes metabólicos
- Data e resultado do último teste auditivo
- Data e resultado do último exame de fundo de olho
- Data e resultado da última ultra-sonografia transfontanela (USTF)
- Data e resultado da pior / mais significativa alteração na USTF
- Data e resultados do último hemograma
- Alimentação na alta (tipo e quantidade)
- Lista de problemas (diagnóstico, tratamentos e encaminhamentos)
- Data de administração de anticorpo monoclonal para proteção contra vírus sincicial respiratório (palivizumabe)
- História psicossocial

PESQUISA

31) Existe alguma pesquisa em andamento neste Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco que tenha sido aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa?

Sim Não

32) Caso positivo, quais os profissionais responsáveis e os objetivos das pesquisas? _____

12.2. Apêndice 2**QUESTIONÁRIO PARA MÉDICOS DO SETOR DE
SEGUIMENTO DE RECÉM-NASCIDOS DE ALTO RISCO**

Caro profissional,

O questionário que você irá responder faz parte do projeto de pesquisa intitulado **Práticas Relacionadas à Detecção e Intervenção nos Desvios do Desenvolvimento Neuromotor em Crianças de Muito Baixo Peso ao Nascer na Cidade do Rio de Janeiro** para dissertação de mestrado profissional, da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ.

A análise desta pesquisa se dará através da aplicação de questionário junto às chefias dos ambulatórios de seguimento de recém-nascidos (RN) de alto risco, bem como aos profissionais médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que atuem nestes ambulatórios.

O questionário que você irá responder abordará questões sobre as práticas relacionadas à avaliação do desenvolvimento neuromotor de RN de muito baixo peso ao nascer (MBPN) e as estratégias de intervenção nas situações de detecção de alteração do desenvolvimento neuromotor.

Este instrumento é não identificado, preservando, assim, o sigilo dos participantes. Ele é composto de blocos com informações relativas às características do profissional, aos aspectos das práticas nos serviços, aos serviços de referência e contra-referência, à pesquisa e a casos clínicos. Você deverá respondê-lo na unidade, na presença da pesquisadora. É importante que todas as questões sejam respondidas.

Muito obrigada por sua participação.

Rio de Janeiro, ___/___/2011.

Maria Fernanda Vieira Negreiros

QUESTIONÁRIO PARA MÉDICOS DO SETOR DE SEGUIMENTO DE RECÉM-NASCIDOS DE ALTO RISCO

CARACTERÍSTICAS DO PROFISSIONAL

- 1) Sexo: Feminino Masculino
- 2) Tempo de formado (em anos): _____
- 3) Tempo de trabalho em Ambulatório de Seguimento de RN de alto risco (em anos):

- 4) Residência: Pediatria Neonatologia
- 5) Especialização: Pediatria Neonatologia
- 6) Treinamento específico em seguimento de RN de Alto Risco?
 Não.
 Sim. Especifique: _____

- 7) Possui mestrado? Sim Não
Caso positivo, em que área? _____
- 8) Possui doutorado? Sim Não
Caso positivo, em que área? _____
- 9) Exerce sua atividade profissional em outro(s) setor(es) deste Hospital, além do Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco?
 Não.
 Sim. Quais? _____

ASPECTOS DAS PRÁTICAS NOS SERVIÇOS

- 10) O **perímetro cefálico** é mensurado a cada consulta? Sim Não
- 11) Caso seja mensurado, isto é feito até que idade? _____
- 12) Ele é marcado no gráfico a cada consulta? Sim Não
- 13) O **peso** é mensurado a cada consulta? Sim Não
- 14) Caso seja mensurado, isto é feito até que idade? _____
- 15) Ele é marcado no gráfico a cada consulta? Sim Não
- 16) O **comprimento / altura** é mensurado a cada consulta?(Sim Não
- 17) Caso seja mensurado, isto é feito até que idade? _____
- 18) Ele é marcado no gráfico a cada consulta? Sim Não

19) Você utiliza algum instrumento para avaliação do desenvolvimento neuromotor de crianças prematuras de muito baixo peso ao nascer (MBPN) no Ambulatório de Seguimento?

() Não. Por quê? _____

() Sim. Qual(is)? _____

20) Cite até cinco instrumentos (escala, exame, teste, etc.) para avaliação do desenvolvimento neuromotor que você conheça, mesmo que não esteja habilitado para aplicar: _____

21) Você realiza a sua avaliação no Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco em conjunto com outros profissionais (simultaneamente)?

() Sim () Não

Caso afirmativo, quais profissionais? _____

22) Quantos pacientes você atende em média, por turno, neste Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco?

() 1 a 5 pacientes

() 6 a 10 pacientes

() mais de 11 pacientes

() não sei responder, pois é muito variável

23) Em relação aos prematuros de MBPN, quantas avaliações do desenvolvimento neuromotor **são realizadas** para cada criança nas seguintes idades? Caso não sejam realizadas estas avaliações, favor especificar o motivo.

Primeiro ano de idade corrigida: _____

Entre 1 e 2 anos de idade corrigida: _____

Entre 2 e 3 anos de idade: _____

Entre 3 e 4 anos de idade: _____

Entre 4 e 5 anos de idade: _____

Acima de 5 anos de idade: _____

24) Ainda em relação aos prematuros de MBPN, quantas avaliações do desenvolvimento neuromotor você considera que sejam **adequadas** para cada criança nas seguintes idades?

Primeiro ano de idade corrigida: _____

Entre 1 e 2 anos de idade corrigida: _____

Entre 2 e 3 anos de idade: _____

Entre 3 e 4 anos de idade: _____

Entre 4 e 5 anos de idade: _____

Acima de 5 anos de idade: _____

- 25) Ao ser detectada alguma alteração do desenvolvimento neuromotor de crianças prematuras de MBPN, você (pode marcar mais de uma opção):
- sempre aguarda, no máximo, dois meses para reavaliar
 - aguarda, no máximo, dois meses dependendo da gravidade do caso
 - sempre encaminha a outro médico especialista
 - encaminha a outro médico especialista dependendo da gravidade do caso
 - encaminha para terapia
- 26) Selecione até cinco aspectos que poderiam melhorar a sua assistência prestada aos pacientes:
- Facilidade de encaminhamento a outros profissionais para diagnóstico
 - Facilidade de encaminhamento à reabilitação
 - Facilidade de encaminhamento para a realização de exames complementares
 - Incentivo para a participação em eventos / cursos de curta duração
 - Incentivo para a realização de pós-graduação
 - Maior contato com outros profissionais durante a prática clínica
 - Mais tempo disponível para cada consulta
 - Mais tempo livre para estudo
 - Melhor salário
 - Melhores condições de trabalho (material disponível / espaço para atendimento / climatização da sala)
 - Outro(s): _____
 - _____
 - _____
 - _____

SERVIÇOS DE REFERÊNCIA E CONTRA-REFERÊNCIA

- 27) Ao observar necessidade de **avaliação / acompanhamento de neurologista infantil** para crianças prematuras de MBPN, você encaminha para que tal acompanhamento seja realizado (pode marcar mais de uma opção):
- no próprio hospital, o qual dispõe de serviço de neurologia infantil.
 - o paciente busca a marcação de consulta por seus próprios meios.
 - o paciente busca a marcação de consulta por seus próprios meios, mas são sugeridas instituições para que ele entre em contato.
 - em outra(s) Instituição(ões) específica(s).
Qual(is)? [Nome, natureza da Instituição]
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- 28) Ao encaminhar estas crianças para **avaliação / acompanhamento de neurologista infantil**, o tempo de espera para início do tratamento, na maioria das vezes, é:
- inferior a 2 meses.
 - entre 2 e 6 meses.
 - entre 6 meses e 1 ano.
 - superior a 1 ano.
 - não sei responder.

29) Ao observar necessidade de **tratamento fisioterapêutico** para crianças prematuras de MBPN, você encaminha para que o tratamento seja realizado (pode marcar mais de uma opção):

- no próprio hospital, o qual dispõe de serviço de fisioterapia.
- o paciente busca o tratamento por seus próprios meios.
- o paciente busca o tratamento por seus próprios meios, mas são sugeridas instituições para que ele entre em contato.
- em outra(s) Instituição(ões) específica(s).
Qual(is)? [Nome, natureza da Instituição]

30) Ao encaminhar estas crianças para **tratamento fisioterapêutico**, o tempo de espera para início do tratamento, na maioria das vezes, é:

- inferior a 2 meses.
- entre 2 e 6 meses.
- entre 6 meses e 1 ano.
- superior a 1 ano.
- não sei responder.

31) Caso não saiba responder, a causa é:

- porque o tempo de espera para início de tratamento fisioterapêutico é muito variável.
- porque esta informação (se já iniciou fisioterapia) não é questionada ao responsável.

32) Ao encaminhar estas crianças para **tratamento fisioterapêutico** na própria Instituição, qual o percentual de crianças absorvidas pelo serviço?

- não há serviço de fisioterapia para tratamento ambulatorial na Instituição
- menos de 25%
- entre 25-50%
- entre 50-75%
- mais de 75% das crianças
- não sei responder

33) Ao observar necessidade de **tratamento de terapia ocupacional** para crianças prematuras de MBPN, você encaminha para que o tratamento seja realizado (pode marcar mais de uma opção):

- no próprio hospital, o qual dispõe de serviço de terapia ocupacional.
- o paciente busca o tratamento por seus próprios meios.
- o paciente busca o tratamento por seus próprios meios, mas são sugeridas instituições para que ele entre em contato.
- em outra(s) Instituição(ões) específica(s).
Qual(is)? [Nome, natureza da Instituição]

- 34) Ao encaminhar estas crianças para **tratamento de terapia ocupacional**, o tempo de espera para início do tratamento, na maioria das vezes, é:
- inferior a 2 meses.
 - entre 2 e 6 meses.
 - entre 6 meses e 1 ano.
 - superior a 1 ano.
 - não sei responder.
- 35) Caso não saiba responder, a causa é:
- porque o tempo de espera para início de tratamento de terapia ocupacional é muito variável.
 - porque esta informação (se já iniciou terapia ocupacional) não é questionada ao responsável.
- 36) Ao encaminhar estas crianças para **tratamento de terapia ocupacional** na própria Instituição, qual o percentual de crianças absorvidas pelo serviço?
- não há serviço de terapia ocupacional para tratamento ambulatorial na Instituição
 - menos de 25%
 - entre 25-50%
 - entre 50-75%
 - mais de 75% das crianças
 - não sei responder
- 37) Você utiliza o SISREG para realizar encaminhamentos de pacientes a consultas com especialistas ou exames especializados?
- Não sei o que é SISREG
 - Sei o que é SISREG mas não o utilizo. Por quê? _____

 - Utilizo o SISREG e não sei o tempo de espera para a marcação de consultas ou exames
 - Utilizo o SISREG e estou plenamente satisfeita, pois o tempo de espera para a realização de consultas ou exames é satisfatório
 - Utilizo o SISREG e não estou satisfeita, pois o tempo de espera para a marcação de consultas ou exames é muito grande
 - Utilizo o SISREG e o tempo de espera é muito variável para a marcação de consultas / exames. Neste caso, mencione três consultas ou exames marcados mais rapidamente e três consultas ou exames que mais demoram: _____

PESQUISA

38) Você está envolvido em alguma pesquisa neste Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco que tenha sido aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa?

() Sim () Não

39) Caso positivo, quais os objetivos da pesquisa? _____

40) Já participou anteriormente de pesquisa(s) no Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco? Caso positivo, favor informar quantas, quando e quais foram os objetivos da(s) pesquisa(s). _____

A seguir, serão expostos dois casos clínicos, cujo objetivo é uma tentativa de maior aproximação das condutas adotadas pelos profissionais na prática diária. Solicitamos que responda de acordo com o que julgue mais adequado para cada paciente.

41) Criança de sete meses e 15 dias de idade corrigida, nascida com 26 semanas de idade gestacional, portadora de displasia broncopulmonar. Ao exame físico: segue estímulo visual, busca estímulo sonoro, pega objetos com as duas mãos e passa de uma para outra, vira-se de supino para prono, sorriso social. Em prono, apóia-se sobre os cotovelos. Quando sentada sem apoio, mantém tronco muito fletido e permanece instável nesta posição. Em relação ao aspecto motor, qual seria a sua conduta? É possível marcar quantas opções desejar.

- Nenhuma conduta, exame físico normal para a idade corrigida.
- Exame físico alterado, mas aguardaria a próxima consulta para reavaliar – conduta expectante.
- Encaminhamento a especialista para avaliação. Qual especialista? _____
- Encaminhamento à reabilitação. Qual especialidade? _____
- Solicitação de exame complementar. Qual? _____
- Orientação de exercícios domiciliares ao cuidador.
- Outra: _____

Observações: _____

42) Criança nascida com 25 semanas de gestação, foi submetida à ultra-sonografia transfontanela que evidenciou hiperecogenicidade periventricular aos 2 dias e aos 15 dias de vida. Hoje com dois meses de idade corrigida apresenta ao exame físico: não fixa estímulo visual, sobressalto ao estímulo sonoro, mantém mãos fechadas com polegares aduzidos, aumento de tônus em membros superiores e inferiores com hiperreflexia patelar bilateral, ausência de controle de cabeça. Em relação ao aspecto motor, qual seria a sua conduta? É possível marcar quantas opções desejar.

- Nenhuma conduta, exame físico normal para a idade corrigida.
- Exame físico alterado, mas aguardaria a próxima consulta para reavaliar – conduta expectante.
- Encaminhamento a especialista para avaliação. Qual especialista? _____
- Encaminhamento à reabilitação. Qual especialidade? _____
- Solicitação de exame complementar. Qual? _____
- Orientação de exercícios domiciliares ao cuidador.
- Outra: _____

Observações: _____

12.3. Apêndice 3

**QUESTIONÁRIO PARA FISIOTERAPEUTAS
E TERAPEUTAS OCUPACIONAIS DO SETOR DE
SEGUIMENTO DE RECÉM-NASCIDOS DE ALTO RISCO**

Caro profissional,

O questionário que você irá responder faz parte do projeto de pesquisa intitulado **Práticas Relacionadas à Detecção e Intervenção nos Desvios do Desenvolvimento Neuromotor em Crianças de Muito Baixo Peso ao Nascer na Cidade do Rio de Janeiro** para dissertação de mestrado profissional, da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ.

A análise desta pesquisa se dará através da aplicação de questionário junto às chefias dos ambulatórios de seguimento de recém-nascidos (RN) de alto risco, bem como aos profissionais médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que atuam nestes ambulatórios.

O questionário que você irá responder abordará questões sobre as práticas relacionadas à avaliação do desenvolvimento neuromotor de RN de muito baixo peso ao nascer (MBPN) e as estratégias de intervenção nas situações de detecção de alteração do desenvolvimento neuromotor.

Este instrumento é não identificado, preservando, assim, o sigilo dos participantes. Ele é composto de blocos com informações relativas às características do profissional, aos aspectos das práticas nos serviços, aos serviços de referência e contra-referência, à pesquisa e a casos clínicos. Você deverá respondê-lo na unidade, na presença da pesquisadora. É importante que todas as questões sejam respondidas.

Muito obrigada por sua participação.

Rio de Janeiro, ___/___/2011.

Maria Fernanda Vieira Negreiros

**QUESTIONÁRIO PARA FISIOTERAPEUTAS
E TERAPEUTAS OCUPACIONAIS DO SETOR DE
SEGUIMENTO DE RECÉM-NASCIDOS DE ALTO RISCO**

CARACTERÍSTICAS DO PROFISSIONAL

- 1) Graduação: () Fisioterapia () Terapia Ocupacional
- 2) Sexo: () Feminino () Masculino
- 3) Tempo de formado (em anos): _____
- 4) Tempo de trabalho em Ambulatório de Seguimento de RN de alto risco (em anos):

- 5) Residência: _____
- 6) Especialização: _____
- 7) Já realizou algum curso na área de pediatria?
() Não.
() Sim. Qual(is)? _____

- 8) Treinamento específico em seguimento de RN de alto risco?
() Não.
() Sim. Especifique: _____

- 9) Mestrado: _____
- 10) Doutorado: _____
- 11) Exerce sua atividade profissional em outro(s) setor(es) deste Hospital, além do Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco?
() Não.
() Sim. Quais? _____

ASPECTOS DAS PRÁTICAS NOS SERVIÇOS

- 12) Você utiliza algum instrumento para avaliação do desenvolvimento neuromotor de crianças prematuras de muito baixo peso ao nascer (MBPN) no Ambulatório de Seguimento?
() Não. Por quê? _____

() Sim. Qual(is)? _____

- 13) Cite até cinco instrumentos (escala, exame, teste, etc.) para avaliação do desenvolvimento neuromotor que você conheça, mesmo que não esteja habilitado para aplicar: _____

- 14) Você realiza a sua avaliação no Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco em conjunto com outros profissionais (simultaneamente)?
() Sim () Não
Caso afirmativo, quais profissionais? _____

- 15) Você realiza a avaliação no Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco:
() como rotina para todas as crianças
() apenas de crianças com suspeita de alteração de desenvolvimento neuromotor detectada pelo médico que a assiste.
Observação: _____

- 16) Quantos pacientes você atende em média, por turno, neste Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco?
() 1 a 5 pacientes
() 6 a 10 pacientes
() mais de 11 pacientes
() não sei responder, pois é muito variável
- 17) Em relação aos prematuros de MBPN, quantas avaliações do desenvolvimento neuromotor **são realizadas** para cada criança nas seguintes idades? Caso não sejam realizadas estas avaliações, favor especificar o motivo.
Primeiro ano de idade corrigida: _____
Entre 1 e 2 anos de idade corrigida: _____
Entre 2 e 3 anos de idade: _____
Entre 3 e 4 anos de idade: _____
Entre 4 e 5 anos de idade: _____
Acima de 5 anos de idade: _____

- 18) Ainda em relação aos prematuros de MBPN, quantas avaliações do desenvolvimento neuromotor você considera que sejam **adequadas** para cada criança nas seguintes idades?
Primeiro ano de idade corrigida: _____
Entre 1 e 2 anos de idade corrigida: _____
Entre 2 e 3 anos de idade: _____
Entre 3 e 4 anos de idade: _____
Entre 4 e 5 anos de idade: _____
Acima de 5 anos de idade: _____

19) Selecione até cinco aspectos que poderiam melhorar a sua assistência prestada aos pacientes:

- Facilidade de encaminhamento a outros profissionais para diagnóstico
- Facilidade de encaminhamento à reabilitação
- Facilidade de encaminhamento para a realização de exames complementares
- Incentivo para a participação em eventos / cursos de curta duração
- Incentivo para a realização de pós-graduação
- Maior contato com outros profissionais durante a prática clínica
- Mais tempo disponível para cada consulta
- Mais tempo livre para estudo
- Melhor salário
- Melhores condições de trabalho (material disponível / espaço para atendimento / climatização da sala)
- Outro(s): _____

SERVIÇOS DE REFERÊNCIA E CONTRA-REFERÊNCIA

20) Ao observar necessidade de tratamento da sua especialidade (fisioterapia/terapia ocupacional) para crianças prematuras de MBPN, você encaminha para que o tratamento seja realizado (pode marcar mais de uma opção):

- o tratamento da minha especialidade (fisioterapia / terapia ocupacional) é realizado no próprio Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco. Periodicidade média dos atendimentos: _____
- no próprio hospital, mas em outro ambulatório de fisioterapia / terapia ocupacional que não esteja subordinado ao Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco.
- o paciente busca o tratamento por seus próprios meios.
- o paciente busca o tratamento por seus próprios meios, mas são sugeridas instituições para que ele entre em contato.
- em outra(s) instituição(ões) específica(s).
Qual(is)? [Nome, natureza da Instituição]

21) Ao encaminhar estas crianças para tratamento da sua especialidade (fisioterapia/terapia ocupacional), o tempo de espera para início do tratamento, na maioria das vezes, é:

- inferior a 2 meses.
- entre 2 e 6 meses.
- entre 6 meses e 1 ano.
- superior a 1 ano.
- não sei responder.

- 22) Caso não saiba responder, a causa é:
- porque o tempo de espera para início de tratamento é muito variável.
 - porque esta informação (se já iniciou fisioterapia/terapia ocupacional) não é questionada ao responsável.
- 23) Ao encaminhar estas crianças para tratamento da sua especialidade (fisioterapia/terapia ocupacional) na própria Instituição, qual o percentual de crianças absorvidas pelo serviço?
- ausência deste serviço para tratamento ambulatorial na Instituição
 - menos de 25%
 - entre 25-50%
 - entre 50-75%
 - mais de 75% das crianças
 - não sei responder

PESQUISA

- 24) Você está envolvido em alguma pesquisa neste Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco que tenha sido aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa?
- Sim Não

25) Caso positivo, quais os objetivos da pesquisa? _____

- 26) Já participou anteriormente de pesquisa(s) no Ambulatório de Seguimento de RN de Alto Risco? Caso positivo, favor informar quantas, quando e quais foram os objetivos da(s) pesquisa(s). _____

A seguir, serão expostos dois casos clínicos, cujo objetivo é uma tentativa de maior aproximação das condutas adotadas pelos profissionais na prática diária. Solicitamos que responda de acordo com o que julgue mais adequado para cada paciente.

27) Criança de sete meses e 15 dias de idade corrigida, nascida com 26 semanas de idade gestacional, portadora de displasia broncopulmonar. Ao exame físico: segue estímulo visual, busca estímulo sonoro, pega objetos com as duas mãos e passa de uma para outra, vira-se de supino para prono, sorriso social. Em prono, apóia-se sobre os cotovelos. Quando sentada sem apoio, mantém tronco muito fletido e permanece instável nesta posição. Em relação ao aspecto motor, qual seria a sua conduta? É possível marcar quantas opções desejar.

- Nenhuma conduta, exame físico normal para a idade corrigida.
- Exame físico alterado, mas aguardaria a próxima consulta para reavaliar – conduta expectante.
- Encaminhamento à reabilitação. Qual especialidade? _____
- Orientação de exercícios domiciliares ao cuidador.
- Outra: _____

Observações: _____

28) Criança nascida com 25 semanas de gestação, foi submetida à ultra-sonografia transfontanela que evidenciou hiperecogenicidade periventricular aos 2 dias e aos 15 dias de vida. Hoje com dois meses de idade corrigida apresenta ao exame físico: não fixa estímulo visual, sobressalto ao estímulo sonoro, mantém mãos fechadas com polegares aduzidos, aumento de tônus em membros superiores e inferiores com hiperreflexia patelar bilateral, ausência de controle de cabeça. Em relação ao aspecto motor, qual seria a sua conduta? É possível marcar quantas opções desejar.

- Nenhuma conduta, exame físico normal para a idade corrigida.
- Exame físico alterado, mas aguardaria a próxima consulta para reavaliar – conduta expectante.
- Encaminhamento à reabilitação. Qual especialidade? _____
- Orientação de exercícios domiciliares ao cuidador.
- Outra: _____

Observações: _____

12.4. Apêndice 4

RESUMO DAS VARIÁVEIS UTILIZADAS

Questionário dirigido aos responsáveis pelos setores

Quadro 5 – Descrição de variáveis criadas a partir do questionário dirigido aos responsáveis pelos setores					
Variável	Definição	Resultados	Número da pergunta no questionário	Categorias	Fonte
Enquadramento no organograma	Enquadramento do ambulatório no organograma da Instituição	Categorias: Serviço, setor, núcleo ou outro	01	Estrutura	A autora
Vínculo	Vínculo do ambulatório a qual departamento da Instituição	Categorias: Neonatologia, pediatria ou outro	02	Estrutura	A autora
Profissionais do ambulatório	Especialidades profissionais que compõem as equipes	Categorias: 10 especialidades profissionais	03	Estrutura (recursos humanos)	MÉIO <i>et al.</i> (2005) e SOPERJ (1995)
Número de profissionais	Quantidade de profissionais por cada especialidade da equipe	Número de profissionais por especialidade	03	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Fluxo na primeira avaliação	Fluxo dos pacientes na primeira avaliação	Profissionais que avaliam a criança na primeira consulta e características de interdisciplinaridade	04	Estrutura	A autora
Fluxo subsequente	Fluxo dos pacientes nas avaliações subsequentes	Profissionais que avaliam a criança nas avaliações subsequentes e características de interdisciplinaridade	04	Estrutura	A autora
Psicólogo para testes psicométricos	Existência de psicólogo para aplicação de testes psicométricos	Sim ou não	05	Estrutura (recursos humanos)	VOHR <i>et al.</i> (2004)
Consultores para encaminhamento	Especialidades profissionais disponíveis para encaminhamento de pacientes	Foram criadas categorias de especialidades disponíveis na Unidade ou em outras Instituições de acordo com as respostas	06	Estrutura (referência e contra-referência)	MÉIO <i>et al.</i> (2005)

Variável	Definição	Resultados	Número da pergunta no questionário	Categorias	Fonte
Formação de pessoal	Existência de programas de formação de recursos humanos no serviço	Categorias: programas de estágio, residência ou capacitação profissional	07	Ensino	A autora
Salas	Salas do ambulatório disponíveis para atendimento	Número de salas	08	Estrutura (espaço físico)	MÉIO <i>et al.</i> (2005)
Avaliação em conjunto	Uso da mesma sala por mais de um profissional simultaneamente	Quantidade e especialidades dos profissionais	09	Práticas	A autora
Pacientes em uma sala	Existência de mais de um paciente sendo atendido na mesma sala	Sim ou não e quantidade de pacientes	10	Estrutura (espaço físico)	A autora
Espaço exclusivo para crianças	Existência de espaço destinado exclusivamente à avaliação do desenvolvimento de crianças	Sim ou não	11	Estrutura (espaço físico)	A autora
Características do espaço	Características do espaço destinado à avaliação de crianças	Material existente e tamanho da sala	12	Estrutura (espaço físico)	A autora
Equipamentos para avaliação	Equipamentos disponíveis para avaliação do desenvolvimento neuromotor	Categorias: escalas de desenvolvimento, instrumentos para avaliações auditiva, da marcha, postural, visual e de motricidade fina disponíveis	13	Estrutura (equipamentos)	A autora
Exames complementares	Exames complementares disponíveis para realização na própria Unidade ou em outras Instituições	Categorias: BERA, EOA, exame oftálmico, laboratório de análises clínicas e serviços de imagem	14	Estrutura (exames complementares)	A autora
Crítérios de inclusão	Crítérios para inclusão dos pacientes nos ambulatórios	Categorias: 10 critérios de risco ou outro(s) indicado(s) nas respostas	15	Práticas	SOPERJ (1995)

Variável	Definição	Resultados	Número da pergunta no questionário	Categorias	Fonte
Agendamento da primeira consulta	Orientação de agendamento da primeira consulta após a alta hospitalar	Categorias: primeira semana, primeira quinzena, primeiro mês, após um mês da alta hospitalar ou sem constância	16	Práticas	MÉIO <i>et al.</i> (2005)
Procedência	Procedência dos pacientes encaminhados ao ambulatório	Categorias: da UTIN do próprio hospital ou de outras Instituições	17	Práticas	A autora
Agendamento antes da alta hospitalar	Existência de agendamento da primeira consulta antes da alta hospitalar	Sim ou não	18	Práticas	A autora
Orientação de periodicidade	Orientação para periodicidade das consultas por idades	Foram criadas categorias de periodicidade (em meses) a partir das respostas	19	Práticas	SOPERJ (1995)
Idade limite	Idade limite para acompanhamento no ambulatório	Idade em anos	20	Práticas	SOPERJ (1995) e WANG <i>et al.</i> (2006)
Turnos de funcionamento	Número de turnos de funcionamento do ambulatório por semana	Número de turnos	21	Práticas	A autora
Deteção de faltas	Existência de rotina para deteção de faltas de pacientes	Sim ou não	22	Práticas	Lopes e Lopes (1999)
Estratégia de busca	Existência de estratégia de busca dos pacientes faltosos e citação da(s) estratégia(s)	Sim ou não e criação de categorias para as estratégias mencionadas nas respostas	23	Práticas	A autora
Redução das perdas	Existência de estratégia para redução das perdas e citação dela(s)	Sim ou não e criação de categorias para as estratégias mencionadas nas respostas	24	Práticas	A autora

Variável	Definição	Resultados	Número da pergunta no questionário	Categorias	Fonte
Causas das perdas	Citação de cinco possíveis causas responsáveis pelas perdas de pacientes	Foram criadas categorias de acordo com as respostas	25	Práticas	A autora
Reunião de rotina	Existência de reunião de rotina entre os membros da equipe e frequência	Sim ou não; categorias de frequência: semanal, mensal ou outra	26	Práticas	A autora
Assuntos das reuniões	Assuntos abordados nas reuniões de equipe	Categorias: assuntos administrativos, trabalhos científicos, casos de pacientes ou outro(s)	27	Práticas	A autora
Discussão para tomada de decisão	Existência de discussão regular para tomada de decisão entre os membros da equipe	Sim ou não	28	Práticas	A autora
Prontuário	Existência de prontuário acessível com informações sobre período de internação hospitalar	Sim ou não e informações sobre facilidade de acesso ao prontuário	29	Estrutura (sistema de informações)	MÉIO <i>et al.</i> (2005)
Resumo de alta	Informações disponíveis no resumo de alta da UTIN	16 categorias	30	Estrutura (sistema de informações)	SOPERJ (1995) e WANG <i>et al.</i> (2006)
Pesquisa em andamento	Existência de pesquisa em andamento no ambulatório aprovada por CEP	Sim ou não	31	Pesquisa	Lopes e Lopes (1999)
Profissionais e objetivos da pesquisa	Especificação de profissionais do ambulatório envolvidos e objetivos de pesquisa em andamento aprovada por CEP	Foram criadas categorias de profissionais envolvidos e objetivos das pesquisas a partir das respostas	32	Pesquisa	Lopes e Lopes (1999)

Questionários dirigidos aos profissionais

Quadro 6 – Descrição de variáveis criadas a partir dos questionários dirigidos aos médicos / fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais					
Variável	Definição	Resultados	Número da pergunta nos questionários	Objetivo específico	Fonte
Graduação	Especialidade de graduação do profissional	Categorias: fisioterapia e terapia ocupacional	ND / 01	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Gênero	Gênero do profissional	Categorias: masculino e feminino	01 / 02	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Tempo de formado	Tempo de graduação do profissional (em anos)	Medida em anos completos	02 / 03	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Tempo em Seguimento	Tempo de trabalho do profissional em ambulatório de seguimento de alto risco	Medida em anos completos	03 / 04	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Residência	Título obtido pela conclusão de programa de residência profissional	Categorias: pediatria e neonatologia no questionário para médicos e categorias criadas de acordo com as respostas no questionário para fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais	04 / 05	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Especialização	Título obtido pela conclusão de curso de especialização profissional	Categorias: pediatria e neonatologia no questionário para médicos e categorias criadas de acordo com as respostas no questionário para fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais	05 / 06	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Curso em pediatria	Certificado obtido a partir da conclusão de curso específico na área de pediatria	Não ou sim e criação de categorias de cursos a partir das respostas	ND / 07	Estrutura (recursos humanos)	A autora

Variável	Definição	Resultados	Número da pergunta nos questionários	Objetivo específico	Fonte
Treinamento em seguimento	Realização de treinamento em seguimento de RN de alto risco	Sim ou não e criação de categorias sobre duração do treinamento a partir das respostas	06 / 08	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Mestrado	Título conferido ao profissional pela conclusão de mestrado	Sim ou não	07 / 09	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Doutorado	Título conferido ao profissional pela conclusão de doutorado	Sim ou não	08 / 10	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Atividade em outro setor	Exercício profissional em outro(s) setor(es) do hospital	Sim ou não e especificação do(s) setor(es)	09 / 11	Estrutura (recursos humanos)	A autora
Mensuração do perímetro cefálico	Mensuração do perímetro cefálico realizada a cada consulta	Sim ou não	10 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)
Idade limite para perímetro cefálico	Idade limite para a mensuração do perímetro cefálico	Medida em anos completos	11 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)
Registro do perímetro cefálico	Registro do perímetro cefálico no gráfico a cada consulta	Sim ou não	12 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)
Mensuração do peso	Mensuração do peso realizada a cada consulta	Sim ou não	13 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)
Idade limite para peso	Idade limite para a mensuração do peso	Medida em anos completos	14 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)
Registro do peso	Registro do peso no gráfico a cada consulta	Sim ou não	15 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)
Mensuração do comprimento / altura	Mensuração do comprimento / altura realizada a cada consulta	Sim ou não	16 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)
Idade limite para comprimento / altura	Idade limite para a mensuração do comprimento / altura	Medida em anos completos	17 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)

Variável	Definição	Resultados	Número da pergunta nos questionários	Objetivo específico	Fonte
Registro do comprimento / altura	Registro do comprimento / altura no gráfico a cada consulta	Sim ou não	18 / ND	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006)
Uso de instrumento para avaliação	Utilização de instrumento para avaliação do desenvolvimento neuromotor pelo profissional	Sim ou não; foram criadas categorias de instrumentos utilizados e motivos para não utilização de acordo com as respostas	19 / 12	Práticas	WANG <i>et al.</i> (2006) e VOHR <i>et al.</i> (2004)
Instrumentos conhecidos	Instrumentos conhecidos pelo profissional para avaliação do desenvolvimento neuromotor	Foram criadas categorias para instrumentos de avaliação do desenvolvimento neuromotor conhecidos a partir das respostas	20 / 13	Práticas	A autora
Avaliação em conjunto	Realização de avaliação de paciente em conjunto com outro(s) profissional(is)	Sim ou não e características de interdisciplinaridade	21 / 14	Práticas	A autora
Rotina de avaliação	Rotina de avaliação de pacientes por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais no ambulatório de seguimento	Categorias: avaliação de todas as crianças ou apenas daquelas com alteração detectada pelo médico	ND / 15	Práticas	A autora
Pacientes por turno	Número de pacientes atendidos pelo profissional por turno de 4 horas	Categorias: 1 a 5 pacientes, 6 a 10 pacientes, mais de 11 pacientes, variável	22 / 16	Práticas	A autora
Avaliações realizadas	Quantidade de avaliações do desenvolvimento neuromotor realizadas pelo profissional em idades específicas	Foram criadas categorias de periodicidade (em meses) a partir das respostas	23 / 17	Práticas	SOPERJ (1995) e WANG <i>et al.</i> (2006)

Variável	Definição	Resultados	Nº da pergunta nos questionários	Objetivo específico	Fonte
Avaliações adequadas	Quantidade de avaliações do desenvolvimento neuromotor considerada adequada pelo profissional em idades específicas	Foram criadas categorias de periodicidade (em meses) a partir das respostas	24 / 18	Práticas	SOPERJ (1995) e WANG <i>et al.</i> (2006)
Conduta quando detectada alteração	Conduta do profissional ao ser detectada alteração do desenvolvimento neuromotor	5 categorias	25 / ND	Práticas	A autora
Aspectos que melhorariam a assistência	Aspectos que poderiam melhorar a assistência prestada aos pacientes segundo o profissional	10 categorias ou outra(s) indicadas nas respostas	26 / 19	Práticas	A autora
Local de encaminhamento a neurologista	Referência(s) para encaminhamento a neurologista infantil	Foram criadas categorias de acordo com as respostas	27 / ND	Estrutura (referência e contra-referência)	MÉIO <i>et al.</i> (2005)
Tempo para avaliação por neurologista	Tempo de espera para avaliação / acompanhamento por neurologista infantil após encaminhamento	Categorias: inferior a 2 meses, entre 2 e 6 meses, entre 6 meses e 1 ano, superior a 1 ano, desconhecido	28 / ND	Estrutura (referência e contra-referência)	WANG <i>et al.</i> (2006)
Local de encaminhamento à fisioterapia	Referência(s) para encaminhamento à fisioterapia	Foram criadas categorias de acordo com as respostas	29 / 20	Estrutura (referência e contra-referência)	MÉIO <i>et al.</i> (2005)
Tempo para avaliação por fisioterapeuta	Tempo de espera para início de tratamento fisioterapêutico	Categorias: inferior a 2 meses, entre 2 e 6 meses, entre 6 meses e 1 ano, superior a 1 ano, desconhecido	30 / 21	Estrutura (referência e contra-referência)	WANG <i>et al.</i> (2006)
Causa para desconhecimento de tempo de espera para fisioterapia	Motivo para desconhecimento pelo profissional do tempo de espera para início de tratamento fisioterapêutico	Categorias: tempo variável ou informação não questionada ao responsável pelo paciente	31 / 22	Estrutura (referência e contra-referência)	A autora

Variável	Definição	Resultados	Nº da pergunta nos questionários	Objetivo específico	Fonte
Percentual de crianças absorvidas para fisioterapia na Instituição	Percentual de crianças absorvidas para tratamento fisioterapêutico na própria Instituição ao serem encaminhadas	Categorias: inexistência de serviço de fisioterapia na Instituição, menos de 25% de pacientes encaminhados, entre 25 e 50%, entre 50 e 75%, mais de 75%, desconhecido	32 / 23	Estrutura (referência e contra-referência)	A autora
Local de encaminhamento à terapia ocupacional	Referência(s) para encaminhamento à terapia ocupacional	Foram criadas categorias de acordo com as respostas	33 / 20	Estrutura (referência e contra-referência)	MÉIO <i>et al.</i> (2005)
Tempo para avaliação por terapeuta ocupacional	Tempo de espera para início de tratamento de terapia ocupacional	Categorias: inferior a 2 meses, entre 2 e 6 meses, entre 6 meses e 1 ano, superior a 1 ano, desconhecido	34 / 21	Estrutura (referência e contra-referência)	WANG <i>et al.</i> (2006)
Causa para desconhecimento de tempo de espera para terapia ocupacional	Motivo para desconhecimento pelo profissional do tempo de espera para início de tratamento de terapia ocupacional	Categorias: tempo variável ou informação não questionada ao responsável pelo paciente	35 / 22	Estrutura (referência e contra-referência)	A autora
Percentual de crianças absorvidas para terapia ocupacional na Instituição	Percentual de crianças absorvidas para tratamento de terapia ocupacional na própria Instituição ao serem encaminhadas	Categorias: inexistência de serviço de terapia ocupacional na Instituição, menos de 25% de pacientes encaminhados, entre 25 e 50%, entre 50 e 75%, mais de 75%, desconhecido	36 / 23	Estrutura (referência e contra-referência)	A autora
Uso do SISREG	Utilização e opinião dos profissionais acerca do SISREG	6 categorias	37 / ND	Estrutura (referência e contra-referência)	MÉIO <i>et al.</i> (2005)

Variável	Definição	Resultados	Nº da pergunta nos questionários	Objetivo específico	Fonte
Envolvimento em pesquisa	Participação do profissional em pesquisa conduzida no ambulatório de seguimento aprovada por CEP	Sim ou não	38 / 24	Pesquisa	Lopes e Lopes (1999)
Objetivos da pesquisa	Objetivos de pesquisa em andamento com participação do profissional	Criação de categorias de acordo com as respostas	39 / 25	Pesquisa	Lopes e Lopes (1999)
Participação anterior em pesquisas	Participação do profissional em pesquisas anteriormente conduzidas no ambulatório de seguimento	Criação de categorias de acordo com as repostas	40 / 26	Pesquisa	Lopes e Lopes (1999)
Caso clínico 1	Identificação de práticas a partir da exposição de situação cotidiana na prática clínica	Foram criadas categorias de acordo com as respostas	41 / 27	Práticas	A autora
Caso clínico 2	Identificação de práticas a partir da exposição de situação cotidiana na prática clínica	Foram criadas categorias de acordo com as respostas	42 / 28	Práticas	A autora

12.5. Apêndice 5

INSTRUMENTO PARA VALIDAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

Avaliação dos questionários sobre Práticas Relacionadas à Detecção e Intervenção nos Desvios do Desenvolvimento Neuromotor em Crianças de Muito Baixo Peso ao Nascer na Cidade do Rio de Janeiro.

Pesquisadora responsável: Maria Fernanda Vieira Negreiros
Orientadora: Prof^ª Dr^ª Maria Auxiliadora de Souza M. Gomes
Co-orientadora: Prof^ª Dr^ª Rosane Reis de Mello

Caro profissional,

Os questionários que estão sob avaliação têm por objetivo descrever as práticas relacionadas ao desenvolvimento neuromotor de recém-nascidos (RN) de muito baixo peso ao nascer (MBPN) nos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco da cidade do Rio de Janeiro.

Trata-se de três questionários que serão aplicados pela pesquisadora responsável a profissionais que atuam diretamente no atendimento aos RN MBPN nos Ambulatórios de Seguimento de RN de Alto Risco da cidade do Rio de Janeiro. Um questionário será respondido pelos chefes dos Ambulatórios, o outro por médicos e o terceiro por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais.

Os instrumentos visam avaliar diversas variáveis agrupadas em categorias. O questionário dirigido aos chefes dos Ambulatórios abrangerá as seguintes categorias:

- Aspectos da estrutura existente (recursos humanos, espaço físico, exames);
- Aspectos das práticas nos serviços;
- Sistemas de informações disponíveis nas Instituições;
- Pesquisas em andamento nos serviços.

O questionário dirigido aos médicos e o outro dirigido aos fisioterapeutas / terapeutas ocupacionais possuem questões específicas para cada prática profissional. Ambos abrangem as seguintes categorias:

- Características dos profissionais;
- Aspectos das práticas nos serviços;
- Serviços de referência e contra-referência;
- Participação em pesquisas.

O instrumento de avaliação dos questionários foi construído com base em publicações sobre validação de instrumentos (Streiner e Norman, 1995, Babbie, 1999, Bowling, 1997). Será adotado o ponto de corte de 70% para a validade de face/conteúdo.

Rio de Janeiro, ___/___/___

Maria Fernanda Vieira Negreiros

INSTRUMENTO DE VALIDAÇÃO – ESPECIALISTAS
AVALIAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS PARA VERIFICAÇÃO
DA ESTRUTURA DOS SERVIÇOS DE SEGUIMENTO
E DAS PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS
(MÉDICOS, FISIOTERAPEUTAS E TERAPEUTAS OCUPACIONAIS)

Gostaríamos que você avaliasse a sensibilidade destes instrumentos (validade da face e conteúdo), respondendo às seguintes questões:

1. As instruções fornecidas para preenchimento dos instrumentos são adequadas?

Inaceitáveis		pobres		boas		excelentes	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões:

2. Os aspectos tratados nas questões da categoria referente à estrutura dos serviços são relevantes (questionário dirigido às chefias)?

Insuficiente		regular		bom		Excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

3. Os aspectos tratados nas questões da categoria referente às práticas nos serviços são relevantes (todos os questionários)?

Insuficiente		regular		Bom		Excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

4. Os aspectos tratados nas questões da categoria referente aos serviços de referência e contra-referência são relevantes (questionários dirigidos aos médicos e fisioterapeutas / terapeutas ocupacionais)?

Insuficiente		regular		bom		Excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

5. Os aspectos tratados nas questões da categoria referente aos sistemas de informações disponíveis nas Instituições são relevantes (questionário dirigido às chefias)?

Insuficiente		regular		Bom		Excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

6. Os aspectos tratados nas questões da categoria referente às pesquisas em andamento nos serviços são relevantes (todos os questionários)?

Insuficiente		regular		Bom		Excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

7. Os aspectos tratados nas questões da categoria referente às características dos profissionais diretamente envolvidos no atendimento à RN de MBPN são relevantes (questionários dirigidos aos médicos e fisioterapeutas / terapeutas ocupacionais)?

Insuficiente		regular		bom		Excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

8. Qual sua opinião sobre a abrangência das questões em relação às categorias eleitas?

Insuficiente		regular		Bom		Excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Sugestões de aspectos não incluídos:

9. Como classifica os instrumentos em relação à clareza dos itens/questões?

Insuficiente		regular		bom		Excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

10. A forma e conteúdo das questões podem gerar vieses nas respostas?

muito provável		provável		pouco provável		improvável	
1	2	3	4	5	6	7	

Identificação dos itens sujeitos a vieses e sugestões:

11. As opções escolhidas para as respostas foram adequadas?

Inaceitáveis		pobres		boas		Excelentes	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

12. Como classifica os instrumentos quanto à influência de subjetividade na resposta aos itens/questões?

Grande		boa		limitada		Pequena	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões quanto aos itens a serem revistos:

13. Quantos itens foram considerados desnecessários ou redundantes nos instrumentos?

Muitos		alguns		poucos		Nenhum	
1	2	3	4	5	6	7	

Identificação dos itens desnecessários ou redundantes:

14. Qual sua opinião sobre os instrumentos quanto a sua extensão?

Insuficiente		regular		bom		excelente	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários / sugestões:

15. Considerando os objetivos dos instrumentos de identificar as práticas para avaliação do desenvolvimento neuromotor de RN de MBPN e identificar as estratégias de intervenção nas situações de detecção de alteração do desenvolvimento neuromotor nos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco, qual a possibilidade de sua utilização ser bem sucedida, considerando separadamente cada uma das categorias?

a) Identificação da estrutura existente nos Ambulatórios de Seguimento de RN de Alto-Risco (questionário para chefe do setor: questões 1 a 10).

improvável		pouco provável		provável		muito provável	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários/sugestões:

b) Identificação das práticas nos serviços (questionário para chefe do setor: questões 11 a 23 / questionário para médicos: questões 9 a 24 / questionário para fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais: questões 11 a 16).

improvável		pouco provável		provável		muito provável	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários/sugestões:

- c) Identificação dos serviços de referência e contra-referência (questionário para médicos: questões 25 a 30 / questionário para fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais: questões 17 a 19).**

Improvável		pouco provável		Provável		muito provável	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários/sugestões:

- d) Identificação dos sistemas de informações disponíveis nas Instituições (questionário para chefe do setor: questões 24 e 25).**

Improvável		pouco provável		Provável		muito provável	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários/sugestões:

- e) Identificação de pesquisas realizadas nos Ambulatórios de Seguimento de RN de Alto Risco (questionário para chefe do setor: questões 26 e 27 / questionário para médicos: questões 31 e 32/ questionário para fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais: questões 20 e 21).**

improvável		pouco provável		provável		muito provável	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários/sugestões:

- f) Identificação de características dos profissionais diretamente envolvidos no atendimento a RN de MBPN (questionário para médicos: questões 1 a 8 / questionário para fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais: questões 1 a 10).**

improvável		pouco provável		provável		muito provável	
1	2	3	4	5	6	7	

Comentários/sugestões:

12.6. Apêndice 6

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa cujo título é **Práticas Relacionadas à Detecção e Intervenção nos Desvios do Desenvolvimento Neuromotor em Crianças de Muito Baixo Peso ao Nascer na Cidade do Rio de Janeiro**. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de recusa, você não será penalizado(a) de forma alguma.

O objetivo deste estudo é descrever as práticas relacionadas ao desenvolvimento neuromotor de recém-nascidos (RN) de muito baixo peso ao nascer (MBPN) nos ambulatórios de seguimento de recém-nascidos de alto risco da cidade do Rio de Janeiro. Caso participe, será necessário responder a perguntas sobre sua prática profissional através de um questionário, que será aplicado pela pesquisadora em uma única etapa.

A participação nesta pesquisa não traz complicações legais. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O procedimento usado não oferece riscos a sua dignidade. Ao participar desta pesquisa, você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre a estrutura existente nos ambulatórios de seguimento de RN de alto risco da cidade do Rio de Janeiro e sobre as práticas adotadas nestes ambulatórios em relação aos RN de MBPN, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possibilite melhora do atendimento prestado a essa população. A pesquisadora se compromete a divulgar os resultados obtidos.

Você poderá ou não participar da pesquisa e o consentimento poderá ser retirado a qualquer momento, sem que tenha qualquer penalidade ou prejuízo.

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Os seus dados serão identificados com um código e não com o nome. Somente a pesquisadora e as orientadoras terão conhecimento dos dados.

Pela participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas haverá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A pesquisadora responsável é **Maria Fernanda Vieira Negreiros**, que pode ser encontrada no endereço Av. Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ – Setor de

Fisioterapia Motora, telefone (21) 2554-1771. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Av. Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ – Telefone: 2554-1700

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, o procedimento a ser realizado, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que não receberei dinheiro por participar do estudo. Sei que o meu nome não será divulgado e que será mantido o caráter confidencial das informações. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento sem justificar a decisão tomada, sem penalidades ou prejuízo.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa. Declaro que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Declaro estar ciente do exposto e desejar participar da pesquisa cujo título é **Práticas Relacionadas à Detecção e Intervenção nos Desvios do Desenvolvimento Neuromotor em Crianças de Muito Baixo Peso ao Nascer na Cidade do Rio de Janeiro.**

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2011.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Eu, Maria Fernanda Vieira Negreiros, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante.

_____ Data: ____/____/____.