

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

RAYLA AMARAL LEMOS

**PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL DE CRIANÇAS
NASCIDAS PREMATURAS: ORGANIZAÇÃO DAS BASES TEÓRICAS
E OPERACIONAIS E CONSTRUÇÃO DE UM GUIA DE APOIO À
FAMÍLIA.**

São Paulo
2016

RAYLA AMARAL LEMOS

**PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL DE
CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS: ORGANIZAÇÃO
DAS BASES TEÓRICAS E OPERACIONAIS E
CONSTRUÇÃO DE UM GUIA DE APOIO À FAMÍLIA.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo-EEUSP, para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr^a Maria de La Ó Ramallo Veríssimo

São Paulo
2016

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

Catlogação na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Lemos, Rayla Amaral

Promoção do desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras: organização das bases teóricas e operacionais e construção de um guia de apoio à família / Rayla Amaral Lemos. São Paulo, 2016.

199 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria de La Ó Ramallo Veríssimo

Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Bebê prematuro. 2. Desenvolvimento infantil.
3. Educação em saúde. 4. Promoção da saúde. 5. Atividades cotidianas. 6. Enfermagem. I. Título.

Nome: Rayla Amaral Lemos

Título: Promoção do desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras: organização das bases teóricas e operacionais e construção de um guia de apoio à família.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Doutora em Ciências.

Aprovado em: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a. Dr^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a. Dr^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a. Dr^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a. Dr^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.^a. Dr^a _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

A todos os que cuidam com afeto...

Em especial:

Aos meus pais Manoel e Elizabeth;

AGRADECIMENTOS

♪ “E aprendi que se depende sempre/ De tanta, muita, diferente gente/ Toda pessoa sempre é as marcas/ Das lições diárias de outras tantas pessoas/E é tão bonito quando a gente entende/ Que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá/ E é tão bonito quando a gente sente/ Que nunca está sozinho por mais que pense estar.”(Gonzaguinha)

Perdão se esquecer de alguém, mas, sei que caminho com tanta, muita, diferente gente...

Obrigada Senhor por TUDO e por TANTO! E por ser presenteada sempre com o melhor! As melhores oportunidades, a melhor família, o melhor companheiro, a melhor orientadora, os melhores amigos... Uma mãe do céu intercessora “particular”. Sinto-me profundamente agraciada e agradecida.

♪ “Com tua mão, ó meu Senhor segura a minha. Pois não me atrevo a um passo só sem Teu amparo, sem Teu apoio, eu não darei. Eu só iria fraquejar, eu andaria a vacilar sem Tua mão a me sustentar. Mas se Tua mão me segurar, eu correrei até voar... Subirei apoiada em Ti” (Suely Façanha)

Profunda gratidão aos meus pais Manoel e Elizabeth, que comigo protagonizaram belos Processos proximais que motivaram em mim as forças, a perseverança e a resiliência necessária em cada Tempo. Ajudaram a construir valores sobre os quais caminho, e encheram de cuidado nossa família. Que Deus lhes dê a graça de perceber que através de cada um dos filhos e suas gerações futuras no Tempo, suas escolhas afetuosas produzirão ações para um mundo melhor!

♪ “Pai e mãe, ouro de mina, coração, desejo e sina (...) Tocarei seu nome pra poder falar de amor” (Djava)

Ao Daniel, por ser a Pessoa mais gentil e amorosa! A sua existência e modo de viver me lembram de que posso ser melhor a cada dia! Par, Obrigada por existir comigo!

♪ “O que há dentro do meu coração eu tenho guardado pra te dar e todas as horas que o tempo tem pra me conceder são tuas até morrer (...) Te adoro em tudo, tudo, tudo. Quero mais que tudo, tudo, tudo te amar sem limites. Viver uma grande estória” (Djava)

Aos meus irmãos Riza e Wyldyney, agradeço o importante apoio em vários momentos, a torcida de sempre, e a alegria de partilhar Processos proximais felizes!

♪ “E cantaremos juntos tudo o que você viveu, porque Deus nos fez irmãos! Eu sempre estarei ao lado seu mesmo longe, acredite: sou eu! Corações que o Senhor Deus escolheu pra pulsarem juntos como irmãos!” (Anjos de resgate)

Meu agradecimento especial à professora Maria de La Ó, um ser humano raro e incrível! É impossível sair da sua presença sem ter aprendido alguma coisa importante. Conviver com você nos últimos anos me fez melhor profissional, melhor professora, melhor cidadã, melhor Pessoa! Obrigada pelo “ser Maria” compartilhado, e por, ao estilo de Paulo Freire, me ajudar a construir meus caminhos.

♪ “Maria, Maria, é um dom, uma certa magia, uma força que nos alerta (...) Quem traz na pele essa marca possui a estranha mania de ter fé na vida...” (Milton Nascimento e Fernando Brant)

Edy e Roberto agradeço o carinho de filha que recebo de vocês e o apoio em tudo que precisamos. É bom saber que não caminhamos sozinhos.

♪ “Vou te contar os olhos já não podem ver, coisas que só o coração pode entender, fundamental é mesmo o amor, é impossível ser feliz sozinho” (Tom Jobim)

Obrigada pela torcida queridas Daniela, Juliana e ao Rodolfo. Alexandre e Bárbara pela compartilhada alegria da convivência com as crianças.

♪ “(...) São coisas lindas que eu tenho pra te dar. Vem de mansinho à brisa e me diz, é impossível ser feliz sozinho” (Tom Jobim)

Helena, Bernardo e Heitor, obrigada por existirem! Em vocês agradeço a todas as crianças que me rodeiam. Realizo-me quando estou com cada um de vocês! Acho que é porque renovam em mim a vocação de amar as crianças e valorizar tudo que aprendemos com elas.

♪ “Não sei quanto o mundo é bom. Mas ele está melhor desde que você chegou. E explicou o mundo pra mim.” (Nando Reis)

Às crianças Maria Júlia, Ana Clara, Saulo, Samuel, Bia e Bruna, e aos seus pais pela confiança, alegro-me em fazer parte e aprender com seus Processos!

♪ “Estranho seria se eu não me apaixonasse por você...” (Nando Reis)

Vó Tude, obrigada pelas orações! Tenho certeza que me ampararam nas madrugadas viajando pela Dutra nestes anos. Também a todos os familiares, tios (as) e primos (as), agradeço a torcida!

♪ “Tu és de Deus a soberana flor. Tu és de Deus a criação. Que em todo coração sepultas um amor, o riso, a fé, a dor, em sândalos olentes cheios de sabor em vozes tão dolentes como um sonho em flor...”(autor desconhecido)

À querida amiga Deíse, minha madrinha acadêmica! Obrigada pelo carinho, por colocar a EEUSP nos meus horizontes, pela sua presença inspiradora. Por compartilhar sua carinhosa família que torce por mim também. Obrigada pelas parcerias, que espero estarem apenas começando. Mais que amizade, temos um “sonho de amor para o mundo” em comum!

♪ “Amigos, pra sempre, bons amigos que nasceram pela fé. Amigos, pra sempre, para sempre amigos sim, se Deus quiser” (Dalvimar Galo)

Aos amigos Gi e Fred agradeço a acolhida em SP que viabilizou meu primeiro ano de estudos e pelos jantares juntos que eram momentos de alegria e partilha.

♪ “Eis que ressurgue noutra o velho amigo. Nunca perdido, sempre reencontrado. É bom sentá-lo novamente ao lado. Com olhos que contêm o olhar antigo” (Vinícius de Moraes)

Agradeço a amiga Débora Delage que me “emprestou” sua querida família, Sr. Paulo, Dona Alice, e seus irmãos Raquel e Filipi, a qual também sou grata pelo acolhimento e pelas noites regadas de carinho e oração que me fizeram sentir em casa em SP.

♪ “Os amigos são pra sempre quando vivem como irmãos. Quando deixam que o Senhor seja o Deus dessa união. Nessa vida só não basta para o mundo compreender. Que o amor que Deus nos dá nos faz irmãos.” (Anjos de resgate)

Aos queridos amigos Kenia e Rodrigo, agradeço a acolhida e oportunidade de relembrar o quanto é maravilhoso estar com vocês!

♪ “Amigo é coisa para se guardar do lado esquerdo do peito, mesmo que o tempo e a distância digam não.” (Milton Nascimento)

À Priscila Rocha, Índio e crianças, obrigada por me receberem, pela contação de histórias, e por dar um significado de amizade para todas as lavandas que vejo hoje!

♪ “Sou estrela do mar eu vivo a navegar. Eu sou! Na ilusão do horizonte. Sou eu a estrela mais linda que há.” (Maracatu Estrela brilhante do Recife)

Aos amigos do Grucria Dani Pereira, Dani Liviéri, Samara, Vanessa, Daniel, Nádia, Jamile, Juliana, Soraia, Carina, Monique, Bia, Camila. Estar com vocês foi um presente! E certamente a melhor parte da pós - graduação! Sinto-me honrada em estar neste grupo que amplia e humaniza cada dia minha visão de mundo. Amigos!

♪ “Super fantástico amigo, que bom estar contigo no nosso balão! Vamos voar novamente cantar alegremente mais uma canção. Tantas crianças já sabem que todas elas cabem no nosso balão.” (A turma do balão Mágico)

Professoras Áurea e Cecília, vocês são fantásticas! Obrigada por nos ensinarem!

♪ “Quero aprender sua lição que faz tão bem pra mim, agradecer de coração por você ser assim.” (To sir with love, 1967)

Agradeço o companheirismo das colegas da pós: Márcia Benevenuto, Amanda Maciel, Priscila Biscotto e Denise Pinheiro.

♪ “Eu vejo um novo começo de era, de gente fina, elegante e sincera.” (Lulu Santos)

À Carol Lessa, agradeço o apoio durante a coleta e com a organização dos dados, pela simpatia, e por ser tão atenciosa com cada pedido meu.

♪ “Depende de nós quem já foi ou ainda é criança que acredita ou tem esperança quem faz tudo pra um mundo melhor.” (A turma do balão mágico)

Agradeço as queridas estudantes Isabela Ponciano, Flávia Navarro e Isabela Brasil, monitoras na fase de coleta de dados com as famílias.

♪ “Depende de nós que o circo esteja armado, que o palhaço esteja engraçado, que o riso esteja no ar.” (A turma do balão mágico)

À Flávia Fonseca, amiga sempre presente, pela disponibilidade, ajuda e consultoria durante a coleta via web.

♪ “Precioso és para Deus e para mim, que a fé de Deus nos faça eternos amigos.” (Dalvimar Galo)

À querida amiga Cris Schumann pelo carinho e pronta disponibilidade em corrigir o resumo em inglês.

♪ “I wanna thank you for the things you've done. I wanna thank you for your generosity and I'll never be alone, that's because, that's because you are my friend that's because, that's because you are my friend.” (Ziggy Marley)

A todos os cuidadores familiares que participaram de todas as fases do estudo. Obrigada! Vocês que nos ensinam! Acredito na força do cuidado responsivo que oferecem e que constrói o mundo!

♪ “É só o amor, é só o amor; que conhece o que é verdade.” (Renato Russo)

Aos profissionais participantes do estudo, obrigada pela singular e essencial contribuição!

♪ “Uma canção é pra fazer o sol nascer de novo, pra cantar o que nos encantou na companhia do povo.” (Samuel Rosa/Chico Amaral)

Agradeço à amiga Fabi que fez a ponte com a professora Sônia Miranda, a qual agradeço, juntamente com a professora Luciana Monti, pela disponibilidade e troca de ideias no período da construção metodológica da segunda fase do estudo.

♪ “Vamos precisar de todo mundo. Um mais um é sempre mais que dois” (Beto Guedes)

Agradeço as contribuições das professoras, Débora Faleiros, Jaqueline Frônio e Carolina Alvarez na etapa de qualificação do projeto de pesquisa. E também as todas as componentes da banca de avaliação da tese.

♪ “Vamos precisar de todo mundo.” (Beto Guedes)

À FACFSIO - UFJF pelo apoio nos últimos dois anos que permitiram as viagens para SP, e a disponibilização da estrutura para coleta de dados.

♪ “Vamos precisar de todo mundo.” (Beto Guedes)

Ao DSCA- PJF e Dr^a Nádima pelo apoio e disponibilização da estrutura para coleta dos dados nas várias fases do estudo.

♪ “Vamos precisar de todo mundo.” (Beto Guedes)

À EEUSP e todos os seus funcionários pelo acolhimento, profissionalismo e pela excelência do programa de pós-graduação.

♪ “Vamos precisar de todo mundo.” (Beto Guedes)

À CAPES pelo apoio financeiro que viabilizou meu curso nos dois primeiros anos.

♪ “Vamos precisar de todo mundo.” (Beto Guedes)

À FAPESP pelo financiamento que viabilizou o sonho do material educativo tornar-se concreto e acessível ao seu público.

♪ “Vamos precisar de todo mundo.” (Beto Guedes)

Aos amigos do IH, GPR e MUR que me formam (formaram) e motivam as reflexões que levam às ações!

♪ “Para construir a vida nova, vamos precisar de muito amor!” (Beto Guedes)

♪ “Um lugar pra sentar e poder falar. Esse olhar pra dizer o que não se diz. O luar leva o tempo que ele puder. Meu cantar chega onde o Vento levar. **Simples como um barco navegando sempre vai e onde o vento levar também eu vou se o vento bastar.** Vai nesse amor simplesmente o que quero é uma coisa só, um sorriso só. Basta Senhor se eu ganhar Teu amor. Minha vida tem o Teu bem maior. Se Teu amor é tão simples. **Eu quero ser também bem simples,** Senhor.” (Ziza Fernandes)

Bola de meia, bola de gude

(Milton Nascimento e Fernando Brant)

Há um Menino!

Há um Moleque!

Morando sempre no meu coração

Toda vez que o adulto balança ele vem pra me dar a mão...

Há um passado no meu presente

O sol bem quente lá no meu quintal

Toda vez que a bruxa me assombra o menino me dá a mão...

E me fala de coisas bonitas que eu acredito que não deixarão de existir

Amizade, palavra, respeito, caráter, bondade, alegria e amor...

Pois não posso, não devo e não quero, viver como toda essa gente insiste em viver

E não posso aceitar sossegado qualquer sacanagem ser coisa normal...

Bola de Meia! Bola de Gude, o solidário não é solidão. Toda vez que a tristeza me alcança o menino me dá a mão...

Lemos RA. Promoção do desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras: organização das bases teóricas e operacionais e construção de um guia de apoio à família. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

RESUMO

Introdução: O processo de desenvolvimento infantil é dinâmico e influenciado pela interação de fatores biológicos e ambientais, que podem atuar como fatores de risco ou proteção. Estratégias de promoção do desenvolvimento podem minimizar os riscos e potencializar a proteção, ao favorecer o cuidado adequado. Isso é especialmente importante para crianças vulneráveis, como as nascidas prematuras, dado que a prematuridade é um fator preditor para alterações ou atrasos no desenvolvimento. **Objetivo:** Sistematizar as bases teóricas e operacionais do cuidado à criança nascida prematura, compor e validar material de educação em saúde para a promoção de seu desenvolvimento funcional. **Método:** Estudo metodológico, com abordagem mista, exploratório e analítico. Mediante revisão integrativa da literatura sobre desenvolvimento funcional de crianças prematuras e um estudo qualitativo com famílias, foram organizadas as bases teóricas e operacionais do cuidado para a promoção do desenvolvimento. Esse conteúdo orientou a construção de um material educativo para apoio e orientação às famílias. O material educativo foi submetido à cuidadores e profissionais-juizes para validação, mediante estratégias participativas. Os juizes, selecionados na plataforma Lattes, responderam a um web-questionário, ou participaram de um grupo focal. Os cuidadores familiares, convidados em serviços de acompanhamento de prematuros, participaram de grupos focais. Os referenciais teóricos foram a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e a Educação Popular e Saúde. Os dados qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo temático e os quantitativos à análise descritiva; definiu-se 80% como índice de concordância. **Resultados:** Participaram do estudo 53 profissionais, sendo 45 da área de saúde e nove da área de comunicação e educação, e 16 cuidadores. O material educativo teve grande aceitação; foi validado pelos profissionais da saúde e cuidadores familiares, que relataram interesse em aplicá-lo em sua prática e compartilhá-lo com outras famílias. Não alcançou 80% de concordância entre os profissionais das áreas de educação e da comunicação, que apresentaram críticas em relação ao projeto gráfico. Seu título - História de Sofia: Batalhas e conquistas da família no cuidado e desenvolvimento da criança prematura - foi considerado representativo da experiência pelas famílias, assim como seu conteúdo foi julgado esclarecedor, útil e completo. Todos os cuidadores e a maioria dos profissionais destacaram o encarte - Quadro de habilidades funcionais, como principal inovação e fonte de informações para uso contínuo no acompanhamento e promoção do desenvolvimento da criança. As famílias consideraram a linguagem do material clara e acessível, e seu conteúdo realístico em relação às suas vivências, refletindo sua experiência e principais questões em relação à temática abordada, atendendo, assim, a uma lacuna na orientação aos cuidados para promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura. Adicionalmente, relataram que o processo de validação do material foi um importante espaço de troca de experiências. Os participantes recomendaram

resumir alguns trechos, o que foi efetivado na versão final. **Conclusões:** Os referenciais teóricos e estratégias metodológicas mostraram-se robustos e consistentes para identificar os conteúdos que compuseram o material educativo, bem como para sua validação. O material educativo produzido tem potencial para apoiar famílias na promoção do desenvolvimento de crianças nascidas prematuras.

Palavras-chave: Prematuro. Desenvolvimento infantil. Educação em saúde. Promoção de saúde. Atividades diárias.

Lemos RA. Promotion of functional development of preterm children: organization of the theoretical and the operational bases, and framing a family support guideline [thesis]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

ABSTRACT

Introduction: The child development process is dynamic and influenced by the interaction of biological and environmental factors, which can act as risk factors or protection factors. Promoting development strategies can minimize the risks and maximize protection, to support an appropriate care. This is especially important for vulnerable children, such as preterm newborn, because the prematurity is a predictor factor for alterations or delays in the development. **Objective:** To systematize the theoretical and the operational bases of care of preterm children, to compose and to validate a health educational material for the promotion of functional development of them. **Method:** this is a methodological study, with mixed approach, exploratory and analytical ones. Through an integrative review of the literature about functional development of premature children, and from a qualitative study with preterm children relatives, it was organized, a theoretical and operational guideline of care in order to promote a better development of preterm children. The educational material was submitted to caregivers and professionals-judges for validation through participatory strategies. The judges selected by “lattes platform”, answered to a web-questionnaire, or have been participated of a focus group about the theme. Family caregivers, guests that work in premature follow-up services, have also participated of the focus groups. The theoretical references were Bioecological Theory of Human Development and the Popular Education and Health. Qualitative data were submitted to a content analysis and the quantitative data were submitted to descriptive analysis; It was defined a rate concordance as 80%. **Results:** The study included 53 professionals, being 45 of them from health area and 9 from communication and education area, and 16 caregivers. The educational material was widely accepted; it was validated by health professionals, and family caregivers. These people reported interest in applying it on their practice and to share it with other relatives. It has not reached 80% of agreement among professionals in the fields of education and communication, which presented some considerations about the graphic design. Its title – “History of Sofia: Battles and achievements of family in the care and in the development of preterm children”, it was considerate as representative of the family experiences, as well as its content was deemed informative, useful and complete. All caregivers and the majority of the professionals highlighted the pullout- Table of functional skills- as the principal innovation and the main source of information for continuous use in the monitoring and promotion of child development. Children relatives considered the language of the material clear and accessible, and that it is real the content of the material in relation to their experiences, and key issues in relation to the theme, then covering, a gap related to the care of preterm children development. In addition, they reported that the process of validation of the material was an important to change experiences. Participants recommended summarizing some information, which was done in the final version of the material. **Conclusions:** The theoretical framework and the methodological strategies seems to be robust

and consistent to identify the content that compose the educational material, as well as its validation. This educational material seems to give an important support for families in promoting the development of preterm infants.

Keywords: Preterm. Child development. Health education. Health promotion. Daily activities.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano- PPCT, São Paulo, 2016	43
Figura 2 -	Modelo PPCT- Criança Nascida Prematura, São Paulo, 2016.....	45
Figura 3 -	Espaço de estimulação do desenvolvimento	72
Figura 4 -	Coordenadora dos grupos focais e monitoras.	72
Figura 5 -	Dinâmica na sessão de grupo Focal	73
Figura 6 -	Grupo Focal - Apoio Logístico	73

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização dos artigos encontrados e selecionados segundo a base de dados, São Paulo, 2016.	56
Tabela 2 -	Características descritivas dos artigos, segundo título, autoria ano de publicação e tipo de pesquisa, São Paulo, 2016.....	57
Tabela 3 -	Características descritivas dos materiais consultados para sistematização da primeira versão do material educativo, São Paulo, 2016.....	59
Tabela 4 -	Caracterização dos juízes profissionais da área da saúde participantes do processo de validação, São Paulo, 2016.	78
Tabela 5 -	Caracterização dos juízes profissionais da área de educação/comunicação participantes do processo de validação, São Paulo, 2016.	79
Tabela 6 -	Valores de concordância da avaliação “História de Sofia” por juízes profissionais da área da saúde, São Paulo, 2016.	80
Tabela 7 -	Valores de concordância da avaliação “História de Sofia” por juízes profissionais da área de educação ou comunicação, São Paulo, 2016.....	81
Tabela 8 -	Características descritivas dos cuidadores familiares participantes do grupo focal, São Paulo, 2016.	83

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Descrição das etapas para composição do material educativo	53
Quadro 2 -	Aspectos relacionados ao cuidado da criança nascida prematura e suas fontes bibliográficas, segundo o modelo PPCT	60
Quadro 3 -	Aspectos relacionados ao cuidado da criança nascida prematura segundo o desenvolvimento funcional e os interesses da família e suas fontes bibliográficas	62

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA	17
2	OBJETIVOS	31
2.1	OBJETIVO GERAL	31
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	31
3	BASES TEÓRICO-CONCEITUAIS DO ESTUDO SOBRE O CUIDADO PARA A PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL DA CRIANÇA NASCIDA PREMATURA	33
3.1	PROMOÇÃO DA SAÚDE: UM OLHAR SOBRE O DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL..	33
3.2	EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE: ESTRATÉGIA PARA PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS.....	37
3.3	MODELO BIOECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO: BASE TEÓRICA E OPERACIONAL DAS ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO PARA A PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NASCIDA PREMATURA.	40
4	DESENHO METODOLÓGICO E PRECEITOS ÉTICOS	48
5	FASE 1 DO ESTUDO: COMPOSIÇÃO DO MATERIAL EDUCATIVO	52
5.1	CAMINHO METODOLÓGICO.....	52
5.1.1	Pesquisa com a População Alvo	53
5.1.2	Revisão de Literatura	54
5.2	RESULTADOS FASE 1: CONSTITUIÇÃO DA PRIMEIRA VERSÃO DO MATERIAL EDUCATIVO:	55
6	FASE 2 DO ESTUDO - PROCESSO DE VALIDAÇÃO DO MATERIAL EDUCATIVO	64
6.1	ASPECTOS METODOLÓGICOS FASE 2	64
6.1.1	Validação com Juízes.....	64
6.1.2	Validação com público alvo	69
6.2	RESULTADOS FASE 2.....	77
6.2.1	Resultados da Análise quantitativa - Validação com juízes profissionais.....	77
6.2.2	Caracterização dos cuidadores familiares participantes do processo de validação do material educativo	82
6.2.3	Resultados da Análise dos Dados Qualitativos - Juízes e Cuidadores Familiares	84
7	DISCUSSÃO	120
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
	REFERÊNCIAS	134
	APÊNDICES	146
	ANEXOS	186

1 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS: ORGANIZAÇÃO DAS BASES TEÓRICAS E OPERACIONAIS E CONSTRUÇÃO DE UM GUIA DE APOIO À FAMÍLIA.

O desenvolvimento infantil é um processo dinâmico e influenciado por vários fatores biológicos e ambientais, que interagem (Lemos, 2011) e podem atuar como fatores de risco ou proteção. Por isto, estratégias de promoção do desenvolvimento infantil são importantes ferramentas para minimizar os primeiros e potencializar os demais, favorecendo o cuidado adequado, especialmente nas crianças que apresentam condições de risco e vulnerabilidade. Dentre os fatores de risco para o desenvolvimento infantil, destaca-se a prematuridade, idade gestacional (IG) inferior a 37 semanas, apontada como um dos preditores para alterações ou atrasos no desenvolvimento (Drotar et al 2006, Khan et al, 2006; Manacero e Nunes, 2008; Resegue, Puccini e Silva, 2008; Roberts et al, 2008; Rugolo, 2005).

A prematuridade pode ser considerada problema de saúde pública devido ao número crescente de nascimentos nessas situações (Rugolo, 2005; Silva e Nunes, 2005; Couto e Praça, 2009; Mancini et al 2004). A cada ano, 15 milhões de bebês nascem antes de completar 37 semanas de gestação contabilizando uma prevalência de 11% em 184 países pesquisados no ano de 2012. Na última década, a prematuridade lidera a lista de causas de mortalidade neonatal (Kiney, 2012). O relatório da Organização Mundial de Saúde “Born Too Soon”, um relatório de ação global sobre nascimento prematuro, alerta que, destas 15 milhões de crianças nascidas prematuras anualmente, um milhão de crianças morrem em decorrência da prematuridade, sendo esta a segunda maior causa de morte em menores de cinco anos de idade e a responsável por quase 30% das mortes neonatais. Aponta ainda que, apesar de ser um problema global, os altos índices de prematuridade são ainda maiores nos países pobres e nos emergentes como o Brasil (OMS, 2012).

O Brasil está entre os 10 países com as maiores taxas de nascimentos prematuros (Kiney 2012). As informações disponibilizadas pelo Ministério da Saúde

– MS – por meio de sua base de dados *datasus* (Brasil, 2013), mostram aumento no número de nascimentos em condição de prematuridade e baixo peso em capitais e cidades de grande porte. Os dados revelam que, em 2008, 6,7% dos nascidos vivos no Brasil tiveram nascimento pré-termo. Em 2013, cinco anos depois, dos 2.904.027 nascidos vivos no Brasil, em todas as regiões, 333.452 eram prematuros, o que corresponde a 11,5% do total de nascimentos (Brasil, 2016). No entanto, a revisão de Silveira et al. (2008) aponta que este número pode ser muito maior devido ao subregistro e erros de classificação da idade gestacional nos sistemas do MS, podendo chegar até a 15% nos últimos anos nas regiões sul e sudeste. Victora et al. (2011), do mesmo modo, salientam o aumento destas taxas nos últimos anos. Em países industrializados, como os E.U.A. e países europeus, também se percebe aumento nas taxas de prematuridade ao longo dos últimos anos (Victora et al 2011, Goldenberg, Colhane, Iams e Romero, 2008; Murphy, 2007).

As crianças que sobrevivem ao nascimento prematuro têm alto índice de morbidade e incapacidade pós-natal em curto e/ou longo prazo (OMS 2012, Drotar et al 2006, Khan et al, 2006; Manacero e Nunes, 2008; Resegue, Puccini e Silva, 2008; Roberts et al, 2008; Rugolo, 2005; Lemos et al, 2010), sendo possível a instalação de quadros patológicos permanentes, como a paralisia cerebral, deficiências intelectuais, auditivas, visuais entre outros problemas de saúde (OMS, 2012; Rugolo, 2005; Silva e Nunes, 2005; Lenke, 2003; Mancini et al 2002, Restiffe e Guerpelli, 2006).

As intercorrências ou alterações manifestam-se tanto mais graves quanto menores forem as idades gestacionais e o peso ao nascer (Lemos et al, 2010; Scochi et al, 2003). No entanto, mesmo em crianças que não apresentam deficiências graves aparentes, podem ocorrer prejuízos perceptíveis mais tardiamente em outras áreas do desenvolvimento (Willrich, 2009), como na execução de atividades funcionais de vida diária e na independência funcional (Lemos 2011, Mancini, 2004) nas funções cognitivas (Méio; Lopes e Morsch, 2003) de comportamento e aprendizagem, habilidades acadêmicas (Moreira, Magalhães e Alves, 2014; Espírito Santo, Portuguez e Nunes, 2003; Eickman, Lira, Lima, 2002), dentre outras.

Marlow et al. (2007) encontraram prejuízos motores, viso espaciais e de função sensorial em crianças nascidas extremamente prematuras aos seis anos de idade, e mostraram ainda que tais prejuízos comprometiam a função cognitiva e poderiam comprometer o desempenho escolar. Sullivan e Msall (2007) identificaram importantes efeitos das condições de nascimento sobre o desempenho funcional nas atividades de vida diária de crianças prematuras aos quatro anos de idade, de modo que estas apresentaram inferior função nos domínios de autocuidado, mobilidade e cognição, que as nascidas a termo. Msall e outros (2003), em estudo de base populacional, encontraram limitação funcional em 12% de sua amostra, sendo 0,88 % na área de autocuidado, 1,24% em mobilidade, 5,29% em comunicação e 10,46% na área de aprendizagem. Marlow et al. (2005) verificaram que crianças nascidas extremamente prematuras (IG < 28 semanas) apresentaram, aos seis anos de idade, resultados piores nas funções neurocognitivas e mais incapacidades que colegas de classe e valores normativos. Ainda apresenta que 72% das crianças tiveram incapacidades no domínio cognitivo, 24% no domínio neuromotor, 10% apresentaram alterações auditivas, 36% alterações visuais, de modo que 80% da amostra apresentou alguma incapacidade mínima, ou média, ou grave.

Considerando-se que o nascimento prematuro comumente está associado à ocorrência de fatores ambientais e sócio demográficos adversos, como baixo nível socioeconômico, etnia negra, idades extremas e estado civil solteira da mãe, entre outros (Murphy, 2007), e que as condições de nascimento e a incidência de comprometimentos de saúde imediatos, como doenças pulmonares, icterícia, sepse, entre outros, depois de ocorridos, não são modificáveis, tem-se buscado compreender também os fatores de risco ambientais que interagem com riscos biológicos, e parecem mais susceptíveis às intervenções (Khan et al, 2006; Mancini et al, 2004; Eickman, Lira, Lima, 2002; Morais; Quirino; Almeida, 2009; Abbott et al, 2000, Andrade et al, 2005; Halpern et al, 2008; Pilz e Schermann, 2006). A relação entre prematuridade e ambiente de maior vulnerabilidade, como em países pobres e em desenvolvimento, é bastante consistente na literatura e comprovada através de pesquisas com alto rigor metodológico (OMS, 2012).

O ambiente no qual a criança está inserida pode funcionar como um estimulador ou como um limitador de seu desenvolvimento motor (Willrich; Azevedo

e Fernandes, 2009), cognitivo (Méio, Lopes e Morsch, 2003) e funcional (Lemos, 2011). Estão incluídas nessas condições ambientais o nível socioeconômico familiar, a escolaridade e estado civil dos pais, frequência em creche/escola (Lemos 2011; Mancini et al 2004, Eickman, Lira, Lima, 2002; Halpern et al 2008, Pilz e Schermann, 2006), o nível de estimulação do ambiente, as atitudes de cuidado dos pais (Abbott et al, 2000; Andrade et al 2005; Pilz e Schermann, 2006), entre outros. A condição de pobreza extrema e pais ou cuidadores usuários de drogas são outros exemplos apontados como importantes fatores de riscos ambientais para pior prognóstico de crianças nessas condições biológicas (Brasil, 2011). Ainda que não haja vulnerabilidade associada a fatores biológicos, as características adversas do ambiente no qual as crianças e lactentes estão inseridas podem atuar negativamente, gerando risco ao seu desenvolvimento (Andraca et al, 1998).

Crianças com riscos biológicos e /ou ambientais para alterações no desenvolvimento precisam receber assistência o mais cedo possível, a chamada intervenção precoce. Segundo o artigo terceiro do Decreto-Lei nº 281/2009, intervenção precoce é o “conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (Diário da República do Brasil, 2009).

A assistência de intervenção precoce pode ser iniciada em serviços de seguimento ou *follow-up* (Roberts et al, 2008, Salt e Redshaw, 2006), encarregados da triagem e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dos recém-nascidos com risco para alterações no desenvolvimento. Preconiza-se que os serviços de *follow-up* tenham caráter multidisciplinar e periódico, e ofereçam assistência especializada, multiprofissional e contínua, à criança e seus familiares (Frônio et al, 2009).

O Ministério da Saúde (Brasil, 2011), a OMS (OMS, 2008) e muitos estudiosos (Doyle et al, 2014) ressaltam a necessidade do acompanhamento/seguimento destes sujeitos, especialmente nos primeiros dois anos de idade, momento de importantes aquisições que marcam o desenvolvimento. Porém, serviços especializados ainda são em pequeno número, diante da demanda existente, representam um considerável custo e apresentam alto índice de evasão (Frônio et al, 2009).

Em razão disso, para manter a vigilância e a promoção do desenvolvimento e atuar sobre atrasos, ou sequelas evitáveis e preveníveis, deve-se investir na orientação familiar adequada, como uma ferramenta estratégica e de baixo custo, melhorando o acesso da população aos conhecimentos e cuidados relativos à criança nascida prematura. A família tem importância salutar no processo de promoção do desenvolvimento. No contexto familiar, estão amalgamadas as primeiras experiências motoras, cognitivas e funcionais necessárias para o desenvolvimento humano. Por isso, estas experiências, precisam ser adequadas e favorecedoras do desenvolvimento, principalmente nas crianças em condições de risco e vulnerabilidade biológica e/ou ambiental, como as crianças nascidas prematuras.

Nos primeiros meses de vida, há intensa sinaptogênese e plasticidade neuronal (Willrich; Azevedo; Fernandes, 2009) o que favorece o aprendizado e as aquisições das habilidades que forem estimuladas. Os cuidadores desempenham um importante papel como estimuladores de seus filhos, visto que são os principais responsáveis pelo contexto domiciliar de desenvolvimento ao qual a criança está exposta a maior parte do tempo.

Souza e Magalhães (2012) avaliaram o contexto ambiental de crianças nascidas prematuras e a termo, através do instrumento Infant-Toddler Home Observation for Measurement of the Environment (IT-HOME) e verificaram que prematuros têm um ambiente menos estimulador em quantidade e qualidade. O grupo de crianças prematuras obteve menor pontuação na escala de envolvimento do HOME, o que evidencia menor interação física entre mães e crianças. As autoras discutem a possibilidade da negligência de atividades de interação com a criança e brincadeiras, em virtude das mães estarem mais envolvidas e preocuparem-se com outras questões biológicas, como condições físicas de saúde.

Em posse destes conhecimentos, muitos pesquisadores, profissionais e serviços de saúde voltados para o público materno-infantil, em especial aqueles que assistem crianças em condições de risco (prematuros, extremo baixo peso, baixo nível socioeconômico, etc), como os serviços de *Follow-up*, estão desenvolvendo estudos e estratégias de inserção da família na assistência e apoio ao desenvolvimento da criança nascida prematura desde sua permanência na UTIN

(Couto e Praça, 2009; Scochi et al, 2003; Moraes; Quirino e Almeida, 2009). Tais iniciativas de envolvimento da família buscam orientar práticas domiciliares de cuidado que potencializam o desenvolvimento, minimizadoras de possíveis déficits e que os ajudem a lidar com as inseguranças, estresse e medos que frequentemente demonstram (Couto e Praça, 2009; Scochi et al, 2003, Marcelino e Melo, 2006). O guia de orientações elaborado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2011) para profissionais que atuam com este público reforça que a intervenção precoce poderia iniciar com orientação à família tornando parceiros nesta tarefa os pais e a escola. Ressalta:

“O ambiente social propício, familiar e extrafamiliar, oferece os melhores resultados para a criança atingir seu desenvolvimento potencial. Viabilizar a estimulação adequada da criança à sua etapa evolutiva e auxiliar na estruturação emocional, física e social são desafios para os profissionais” (Brasil, 2011).

Scochi et al (2003) ressaltam a necessidade de orientação e apoio de pais de crianças prematuras e de baixo peso ao nascer no sentido de promover a aquisição de habilidades de cuidado domiciliar, já que estes apresentam dificuldades neste campo e estão muitas vezes psicologicamente fragilizados com a condição da criança. Couto e Praça (2009) discutem que as orientações aos familiares não devem se restringir aos cuidados básicos, mas abordar aspectos relacionados à evolução do desenvolvimento infantil e *follow-up*. Estas autoras ressaltam alguns estudos que objetivaram a elaboração de materiais de educação em saúde, como por exemplo, cartilhas de cuidados domiciliares para orientação de pais, como uma importante estratégia de enfrentamento.

Willrich et al (2009) apontam que a intervenção fisioterapêutica, da qual necessitam estas crianças devido aos potenciais ou reais atrasos/alterações no desenvolvimento, foi mais efetiva quando associada à orientação e treinamento sistemático dos pais para estratégias de estimulação no domicílio. Silva (2002) e Rugolo (2005) defendem que programas de intervenção centrados na família demonstram efeito positivo da mediação dos familiares sobre o desenvolvimento de crianças prematuras possibilitando melhor prognóstico. Quando devidamente

orientada, a participação dos cuidadores no processo de cuidado é um auxílio estratégico para promoção e vigilância do desenvolvimento infantil.

Entretanto, vale ressaltar que a orientação e as estratégias de educação em saúde devem ser horizontalizadas, construídas de forma participativa e dialética entre profissionais e família, atitude ainda incipiente. Para Queiroz e Jorge (2004), muitas práticas profissionais de orientação aos cuidadores infantis apresentam caráter de ensino verticalizado, que desfavorece a compreensão, adesão, assimilação, e não promove o suporte e independência da família, pois, desconsideram as concepções e necessidades das famílias. Essas autoras recomendam a aproximação e diálogo entre profissionais e pais como um importante instrumento de acompanhamento e estímulo ao desenvolvimento e crescimento saudável da criança.

Em consonância com a necessidade de preparo dos cuidadores, Fonseca et al (2004) elaboraram, juntamente com mães e profissionais de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal - UTIN, um instrumento de orientação para cuidado domiciliar das crianças recém-nascidas no pós-alta. A forma dialógica de construção da cartilha proporcionou adequação às necessidades e demandas auto relatadas desse grupo, abordando aspectos relacionados a cuidados especiais, como engasgo, medicações, alimentação, higiene, cuidados diários com roupas, sono, choro e relacionamento familiar.

Similarmente, Martinez et al (2007) desenvolveram, com cuidadores e pais de crianças prematuras, um guia de orientações domiciliares sobre o desenvolvimento motor dessa população no primeiro ano de vida para que eles pudessem acompanhar as principais mudanças no desempenho motor de seus filhos.

Embora muitos estudos sublinhem a importância da orientação de mães ou cuidadores de crianças com potencial para atraso no desenvolvimento, ainda são escassos estudos que abordem outras demandas do desenvolvimento infantil, além das citadas, necessárias ao preparo destes sujeitos. O mesmo se dá em relação a instrumentos de educação em saúde construídos de forma bem delineada e abrangente para este fim. Além da cartilha elaborada por Fonseca et al (2004) e do

guia de Martinez et al (2007), não foram encontrados outros instrumentos de orientação destinados ao suporte domiciliar aos cuidadores que pudessem abarcar outras faixas etárias e outros aspectos de importante instrução como, por exemplo, o desenvolvimento funcional.

O desenvolvimento funcional refere-se às aquisições de habilidades funcionais em várias dimensões, como habilidades de autocuidado (alimentação, higiene, vestimentas e controle esfinteriano), habilidades de mobilidade (movimentação em ambiente interno e externo, marcha e escadas) ou habilidades de função social (linguagem expressão e compreensão, resolução de problemas, brincar e interação, rotina, autoproteção e auto informação). Sullivan e Msall (2007) conceituam desempenho ou performance funcional como a habilidade de executar as tarefas de vida diária e cumprir as expectativas de seu papel social. Exemplificam como atividades funcionais: tomar banho, movimentar-se em ambientes internos e externos, o brincar, o vestir, o comer, a comunicação, a lembrança das atividades rotineiras, a interação com outras pessoas. Quanto às expectativas relativas ao papel social, referem a participação na escola, com outras crianças, e na comunidade.

Apesar de a habilidade motora contribuir significativamente para o desempenho funcional, a capacidade em desempenhar um ato motor por si só não garante a execução da função e a participação. É a atribuição funcional a um ato motor que permitirá à criança um desenvolvimento completo e a promoção de sua independência funcional nas atividades de vida diária ao longo de sua vida. O aprendizado de habilidades motoras será insuficiente para o desenvolvimento de habilidades necessárias à vida diária, caso não seja estruturado para o uso em contextos funcionais. As repercussões da prematuridade como atrasos motores e problemas de saúde poderão afetar o desempenho funcional infantil (Lemos, 2011), levando a criança à incapacidade para executar atividades como ir ao banheiro independentemente, brincar em ambientes externos, abotoar roupas, praticar esportes, etc (Sullivan e Msall, 2007). Muitas vezes, os prejuízos no desenvolvimento, incapacidades, ou mesmo alterações mais graves, serão perceptíveis (especialmente aos pais) na execução das habilidades funcionais nas atividades de vida diária (Salt e Redshaw, 2006).

Considerando o desenvolvimento funcional, é importante destacar que, ainda que os desempenhos de nascidos prematuros em testes específicos para avaliação neurológica, motora, cognitiva, etc, estejam dentro de valores normativos, é possível que haja prejuízos no desempenho funcional, visto que constructos diferentes devem ser avaliados de acordo com suas especificidades. O “constructo” desempenho funcional é uma perspectiva ampla do desenvolvimento infantil na medida em que concentra aspectos não só relacionados à estrutura e função do corpo, mas à tarefa e ao ambiente em que esta é proposta. Nesse sentido, é importante compreender que crianças nascidas com idênticos graus de prematuridade podem apresentar desempenhos e/ou limitações funcionais diferentes. Da mesma forma, crianças com o mesmo nível de funcionalidade podem não ter nascido nas mesmas condições.

Lemos et al (2012) verificaram que pelo menos 10% de sua amostra de crianças nascidas prematuras e com baixo peso, acompanhadas em serviço de *follow-up* e sem diagnósticos de comprometimentos no período de realização do estudo, avaliadas entre dois e sete anos de idade, tiveram percentual de atraso nas habilidades e independência funcional nas áreas de autocuidado, mobilidade, e função social. Além disso, constataram que, apesar da maioria da população estudada mostrar habilidades funcionais e independência dentro da faixa esperada nestas áreas, em média, o desempenho foi menor que o padrão normativo, estando a maior parte da amostra com um escore de desempenho inferior a 50.

Esses resultados sublinham a necessidade de orientar, de forma sistematizada, os cuidadores com relação ao desenvolvimento funcional, especialmente em idades mais precoces, já que tais alterações foram observadas na idade pré-escolar. O que pode significar que intervenções anteriores a esta fase possam, de alguma forma, diminuir a prevalência de tais atrasos que comumente vêm acompanhados de maior necessidade de assistência por parte dos cuidadores, da escola e da comunidade.

Outros dados recentes da literatura apontam para a existência de prejuízos funcionais no desenvolvimento de nascidos prematuros. Verkerk et al (2013) discutiram que 19% de sua amostra multicêntrica de crianças nascidas com menos de 1500grs e idade gestacional- IG inferior a 32 semanas, teve pelo menos uma

incapacidade em qualquer um dos domínios do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade- PEDI. Snider et al (2009) encontraram ampla proporção de atraso na performance funcional em vários domínios: motor, alimentação, pessoal-social, comunicação e cognitivo. Souza e Magalhães (2012) encontraram altos percentuais de atraso nas habilidades funcionais de autocuidado no grupo de crianças prematuras com IG média de 30 semanas, comparadas com as nascidas a termo.

A crescente preocupação com a dimensão funcional do desenvolvimento infantil na população de crianças nascidas prematuras pode ser devida, em certa medida, aos esforços da Organização Mundial de Saúde (OMS) em recomendar e estimular o uso, pelos diversos profissionais e campos do saber, de um modelo de abordagem biopsicossocial proposto na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, já traduzida para a língua portuguesa (Farias e Buchalla, 2005).

A CIF propõe uma abordagem abrangente que reflete a interação entre as condições de saúde e os fatores do contexto, considerando o funcionamento de órgãos ou sistemas e estruturas corporais, bem como as possíveis limitações na execução de atividades e participação social no ambiente em que a pessoa vive (Farias e Buchalla, 2005; Rosenbaum e Stewart, 2004).

Dessa forma, compreender os efeitos da prematuridade sobre o desenvolvimento funcional das crianças é também uma forma de estabelecer uma estrutura conceitual e prática de cuidado em consonância com uma tendência mundial de compreensão mais profunda e contextualizada das condições de saúde e suas implicações nas atividades e participação, colaborando num esforço conjunto dessa (ainda) nova abordagem na prática clínica, na educação, nas políticas sociais e na pesquisa.

Consonante com a proposta abrangente de compreensão e intervenção em saúde proposta pela OMS, aliada aos achados que reportam vulnerabilidade para atraso no desenvolvimento funcional de crianças prematuras e à escassez de materiais de orientação sobre o desenvolvimento funcional, nossa prática clínica evidencia a necessidade de uma orientação sistematizada aos cuidadores com relação a este aspecto, uma vez que muitos deles apresentam suas ansiedades e

dúvidas sobre este tema nas consultas de *follow-up*. Ademais, acredita-se que esta orientação é usualmente realizada em caráter sumário durante a permanência do cuidador nas consultas de acompanhamento, o que dificulta a assimilação, compreensão e aplicação das orientações.

Chiodi et al (2012) ressaltam a falta de sistematização das orientações à família como uma preocupação de cuidadores e profissionais e aponta como ferramenta necessária e útil materiais de educação em saúde disponibilizados aos pais para instrução e consulta domiciliar quando necessário. Fonseca et al (2004) mostraram que mães e profissionais consideravam indispensável um material com as orientações da equipe de saúde que pudesse ser consultado em casa após a alta hospitalar de seus filhos. Martinez et al (2007), da mesma forma, constataram que pais e profissionais de serviço de *Follow-up* de crianças de risco consideravam como de grande importância a elaboração de um guia de orientação sobre o desenvolvimento desses lactentes para subsidiar suas necessidades.

Rodrigues (2003) destaca que orientações fornecidas a cuidadores de crianças de risco sobre como interagir e estimular a criança, especialmente com brinquedos e brincadeiras apropriados a cada faixa etária, potencializam o desenvolvimento.

Pavão, Silva e Rocha (2011) desenvolveram programa de orientação domiciliar sobre desempenho funcional para cuidadores de crianças com necessidades especiais. O programa incluiu visitas de orientação para demonstração de posicionamentos adequados e formas de estimulação durante atividades de vida diária como banho, alimentação, troca de roupas e formas de transporte, e uma cartilha ilustrativa em linguagem apropriada aos cuidadores contendo informações acerca de cuidado e formas de estimulação neuro-sensório-motora nas Atividades de vida diária - AVDs. Os autores encontraram melhora no desempenho funcional nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, especialmente na primeira, com melhora expressiva da participação destas crianças em tarefas como alimentação, higiene e troca de roupas.

Considerando que esses resultados favoráveis foram provenientes de amostras com quadros de deficiências instaladas, é possível que orientações de caráter preventivo tenham efeitos tão ou mais expressivos que os apresentados.

Constatada a relevância da sistematização de orientações domiciliares para cuidadores de crianças nascidas prematuras, surgem alguns questionamentos: (1) Quais são as inquietações e demandas de cuidadores familiares de crianças nascidas prematuras em relação ao desenvolvimento funcional de seus filhos? (2) Quais conteúdos sobre cuidado e desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras poderiam estar contemplados em um guia de orientação domiciliar?

Diante de todo o exposto e desses questionamentos, colocam-se as justificativas para este estudo:

- a. Justificativa científica: Não existem materiais educativos direcionados a cuidadores de crianças nascidas prematuras que abordem o desenvolvimento funcional. O estudo e a sistematização das bases que o fundamentam contribuem para o preenchimento desta lacuna na literatura, com motivações a outros aprofundamentos científicos como desdobramentos da pesquisa. Outra perspectiva é o fortalecimento do uso do método participativo na construção de materiais educativos com vistas a maior resolubilidade.
- b. Justificativa clínico-assistencial: A existência de um instrumento de trabalho educativo para os serviços de atendimento a crianças nascidas prematuras pode ampliar a atuação da assistência, aprimorando estratégias de cuidado conjunto entre pais e profissionais, além de facilitar a compreensão das orientações oferecidas aos cuidadores no acompanhamento da criança. Isto contribui também para o fortalecimento da prática dos profissionais no acompanhamento e promoção do desenvolvimento infantil de crianças nascidas prematuras.
- c. Justificativa social: a elaboração de um material que contemple as necessidades dos cuidadores relacionadas ao desenvolvimento funcional poderá contribuir para maximizar a aquisição de capacidades e da independência em várias dimensões do desenvolvimento. Poderá ainda

contribuir para a detecção precoce e prevenção dos atrasos/alterações funcionais, diminuir ansiedades dos pais com relação ao desenvolvimento de seus filhos, promovendo também sua autonomia e emancipação enquanto promotores do desenvolvimento infantil e parceiros dos profissionais que os assistem. Com isto, poder-se-á diminuir no futuro a necessidade adicional de serviços de assistência terapêutica, social ou escolar, que tanto impactam na qualidade de vida das crianças e suas famílias e onera a atenção de saúde e de educação.

Vale ressaltar ainda o potencial de inovação com relevância científica mostrada pelo fato de a proposta focar em aspectos do cuidado integral à criança, fazendo frente às abordagens tradicionais de pesquisas focadas em habilidades físicas, sem consideração pelas habilidades funcionais, que são as que possibilitam à pessoa viver sua vida com autonomia. A composição desses conhecimentos em orientações para o cuidado e promoção do desenvolvimento de crianças prematuras é um aspecto importante da promoção de qualidade de vida como finalidade da ciência e do desenvolvimento da sociedade.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Sistematizar as bases teóricas e operacionais do cuidado à criança nascida prematura e compor material de educação em saúde para a promoção do seu desenvolvimento funcional no domicílio.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Buscar evidências e informações fundamentais sobre o desenvolvimento funcional e suas implicações para o cuidado no domicílio;
2. Construir material educativo sobre o cuidado e a promoção do desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras;
3. Validar o conteúdo e a aparência do material educativo em processo participativo com familiares e profissionais-juízes.

3 BASES TEÓRICO-CONCEITUAIS DO ESTUDO SOBRE O CUIDADO PARA A PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL DA CRIANÇA NASCIDA PREMATURA

3.1 PROMOÇÃO DA SAÚDE: UM OLHAR SOBRE O DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL

As bases constituintes da proposta de cuidado às crianças nascidas prematuras precisam amparar-se nos pilares que sustentam o conceito ampliado de saúde e a compreensão de seus determinantes sociais, conceitos que norteiam a atual concepção de saúde no Brasil (BRASIL, 1990) e no mundo (WHO, 1984), e dos quais não se pode distanciar quando no exercício crítico-reflexivo e na práxis em saúde.

O nascimento prematuro é fruto de muitas condições sócio demográficas e ambientais (MURPHY, 2007) que se enquadram no escopo dos determinantes sociais da saúde, e que sob a ótica do conceito ampliado de saúde devem ser considerados. Esses determinantes na grande maioria das vezes são contínuos na vida da criança nascida prematura e de sua família. Atuar no seu cuidado implica valorizar as ações que se apoiam neste “ainda novo” modo de pensar saúde que se busca efetivar na prática ancorada nos pilares e estratégias da Promoção da Saúde.

A carta de Ottawa, documento conclusivo da I Conferência Internacional de Promoção da Saúde e marco fundante deste campo de reflexão e prática, conceitua promoção da saúde como: “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (BRASIL, 2002). Coloca a saúde como um recurso para a vida cotidiana, não como objetivo. Entre as arenas referidas na Carta de Ottawa para ação da promoção em saúde estão: o estabelecimento de políticas públicas favoráveis à saúde, a reorientação dos serviços sanitários, o fortalecimento da atuação comunitária, a criação de ambientes promissores, e o desenvolvimento de capacidades pessoais (BRASIL, 2002). O empoderamento ou *empowerment* é um

conceito-chave no documento, referindo-se ao desenvolvimento comunitário, ao aumento de força política e social da população nos assuntos da saúde, mediante suas próprias capacidades. Teixeira et al (2008) sublinham que a “promoção da saúde busca ampliação da autonomia de indivíduos e comunidades” sendo esta, em sua concepção, a essência do *empowerment* coletivo e individual.

Nesse sentido, a educação de cuidadores aqui proposta reflete a busca do *empowerment* individual, nas atitudes de cuidado diário com suas crianças, e também coletivo, pois estimula a formação de um conjunto de habilidades e reflexões que subsidiam a crítica e podem fomentar a organização coletiva na busca de seus direitos e de seus filhos.

Os conceitos e proposições inicialmente estabelecidos em Ottawa foram endossados por outros documentos e ao longo dos anos se refinando e aprimorando de modo a amparar a concepção e atuação da promoção à saúde tal qual se apresenta na atualidade. Em um breve resgate histórico, pode-se apresentar o processo evolutivo e sempre aberto a novos acréscimos dessa discussão.

As linhas de ação propostas pela Carta de Ottawa foram reafirmadas pela Declaração de Adelaide (1988) na II Conferência Internacional sobre Promoção à Saúde. Destaca-se a importante reflexão trazida por este documento quanto à criação de ambientes físicos e sociais favoráveis à saúde como propósito das políticas públicas saudáveis. Além da criação de ambientes favoráveis, o encontro identificou outras três áreas prioritárias para promover ações imediatas em políticas públicas saudáveis: apoio à saúde da mulher; alimentação e nutrição; tabaco e álcool (Brasil, 2002).

A III Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde (1991) e a Declaração de Sundsväl reconheceram que a criação de ambientes favoráveis e promotores de saúde exige um esforço coletivo. Ressaltaram também a necessidade de ações urgentes para se atingir maior justiça social em saúde (Brasil, 2002). Nesse sentido, este documento imprimiu a marca das ações de promoção em saúde, que devem ser realizadas por grupos e, em última instância, produzir o desenvolvimento social e a equidade.

A IV Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde e a Declaração de Jacarta (1997) inovaram ao envolver representantes do setor privado. Retomou e atualizou a discussão sobre o “reforço da ação comunitária” marcante na Carta de Ottawa. Advertiu que a “saúde é um direito humano fundamental e essencial para o desenvolvimento social e econômico”, estabelecendo estratégias e apontando caminhos para vencer os desafios da promoção da saúde no século XXI (Brasil, 2002).

A V Conferência Internacional de Promoção da Saúde e a Declaração do México (2000) avançaram no desenvolvimento das prioridades da promoção de saúde para o século XXI, reforçando a intersectorialidade na implementação das ações de promoção da saúde e defenderam que esta seja prioridade na agenda dos governos em todos os níveis de gestão (Brasil, 2002).

A Carta de Bangkok referente a VI Conferência Mundial de Promoção à Saúde (2005) enfatiza as mudanças no perfil de doenças e acometimentos de saúde como aumento de doenças crônicas e transmissíveis, e dos efeitos deletérios da globalização, da rápida urbanização e da degradação ambiental na saúde. “Afirma que as políticas e parcerias para capacitar comunidades e melhorar a saúde e igualdade de saúde, devem estar no centro do desenvolvimento global e nacional” (OMS, 2009).

Essa Conferência buscou um novo delineamento para a promoção à Saúde, que engendra quatro compromissos para garantir saúde para todos: “desenvolvimento da agenda global, responsabilidade de todos os governos, meta principal da comunidade e da sociedade civil, necessidade para boa administração prática” (OMS, 2009). Pensar na promoção à saúde como responsabilidade compartilhada da comunidade e sociedade civil como defendido neste documento, reforça o método participativo proposto na presente pesquisa não como uma opção, mas como um compromisso com as metas mundialmente estabelecidas em nome de uma nova proposta na promoção da saúde e na qualidade de vida das populações, especialmente nos grupos em condição de risco e vulnerabilidade.

Esta orientação para os modelos de cuidado, centrada na promoção da saúde, que vem sendo discutida e aprimorada ao longo das Conferências, conclama

a compreensão do processo saúde-doença com uma lente ampliada. Transcende a prevenção, na medida em que busca maximizar os potenciais de desenvolvimento individual e coletivo dos sujeitos, sejam eles quais forem. E, neste sentido, as crianças nascidas prematuras e seus cuidadores precisam se tornar protagonistas, as primeiras cada vez mais independentes funcionalmente e crescentemente autônomas no seu processo de desenvolvimento e os últimos como *empoderados* sustentadores deste desenvolvimento. Acredita-se que a aquisição de habilidades funcionais e o conseqüente aumento da independência nas atividades de vida diária são parte integrante da promoção da saúde da criança e de sua constituição como indivíduo, visto que estimulam a definição de seu papel social e a colocam como partícipe em seu contexto. Promover o desenvolvimento infantil, então, amplia-se do cuidado focado no crescimento e no estímulo a aquisições motoras, cognitivas, emocionais, etc, para a consideração do contexto e busca de integração destas habilidades de forma a promover a atuação do sujeito no mundo, ou seja, pela promoção do desenvolvimento funcional.

Sendo assim, a promoção da saúde da criança incluída na agenda política dos governos e operacional dos serviços de saúde deve englobar também o desenvolvimento das habilidades funcionais, especialmente para as crianças com potencial risco para prejuízos nesta área, como os já descritos em situação de nascimento prematuro.

3.2 EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE: ESTRATÉGIA PARA PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS

A Educação Popular em Saúde constitui-se como principal estratégia de promoção da saúde, gerando empoderamento e corresponsabilização dos sujeitos em seu processo de desenvolvimento humano ao favorecer a integração de saberes e práticas. Sendo assim, é um mecanismo que gera autonomia, emancipação e compreensão reflexiva sobre o processo de saúde-doença e sobre o desenvolvimento da pessoa (Brasil, 2007). Porém, a prática operacional das intervenções assistenciais com a estratégia da educação em saúde muitas vezes está ancorada num espectro estritamente biologicista, curativo, fundado no saber médico e prescritivo de comportamentos, condutas e tratamentos, estando afastado de referenciais teóricos participativos e libertadores (Chiesa e Veríssimo, 2001).

Este caráter pouco emancipador ainda presente em algumas práticas está umbilicado a uma herança histórica das práticas de educação em saúde no Brasil, que eram atreladas às concepções de saúde e educação vigentes em cada período histórico, com vistas à manutenção dos valores capitalistas e de dominação de classes (Silva et al 2010). As primeiras práticas educativas, ainda no século XIX, no Brasil, eram higienistas e buscavam europeizar os costumes e sustentar os valores e estrutura da elite brasileira composta pela família real recém-chegada e seus agregados. A preocupação de saúde com as classes menos favorecidas se dava apenas no caso de suas doenças, costumes e hábitos gerarem epidemias. Esses fatos deixaram um legado de ideologias preconceituosas por valorizar atributos físicos, psíquicos e sexuais e a estrutura conjugal nuclear e privada da elite branca (Silva et al 2010). Nesta mesma lógica de pensamento dominador, no fim do século XIX, o Estado obrigou-se a sistematizar práticas educativas para as classes populares visando combater as epidemias de febre amarela, varíola e peste que traziam consequências negativas para o negócio agroexportador do café (Silva et al 2010).

O início do século XX foi marcado pelo aumento da densidade demográfica e epidemias, que eram consideradas pelo Estado como fruto da ignorância da

população, principal causadora de suas doenças (Silva et al 2010). O caráter coercitivo das ações educativas presentes neste período e a visão de que a população não tem capacidade de entendimento e reflexão, deixou um ranço ainda hoje maquiado em muitas ações de educação em saúde que são verticalizadas e impositivas daqueles que julgam levar o saber àqueles que não o tem, o que podemos considerar um limitador da promoção para o desenvolvimento humano.

Ainda no campo do processo histórico da construção das práticas educativas podem ser elencados vários acontecimentos e fases. A Revolta da Vacina ainda no início do século XX revelou a capacidade de organização social e desejo de participação das políticas públicas de saúde, mas ainda muito incipientes e restritos. Nos anos posteriores, o nascimento de uma consciência sanitária focada em estruturas especializadas no combate a problemas específicos foi cedendo lugar à Educação Sanitária (Silva et al 2010).

“A educação sanitária surge com um papel de substituir os métodos repressivos das campanhas sanitárias pela persuasão e conscientização dos métodos educativos e preventivos junto a indivíduos e coletividades. Este modelo baseava-se na visão de que as doenças não eram só produzidas pelo meio externo, mas também pela consciência sanitária das pessoas. Muitas destas ideias foram trazidas ao país por jovens sanitaristas que iam até os Estados Unidos complementar sua formação médica e, ao voltarem, tentavam impô-las de forma extremamente autoritária” (Lima e Pinto 2003 apud Silva et al 2010).

Com o avanço dos conhecimentos de biologia e psicologia nos anos seguintes, e a emergência da figura da criança, as ações educativas mobilizaram-se no sentido de preservar sua saúde, tornando as práticas de educação em saúde objeto de trabalho dos professores, colocando na escola a responsabilidade de “corrigir através da higiene a ignorância familiar que comprometia a saúde da criança”, fazendo dela “espaço de ensino, controle social e espaço terapêutico” (Silva et al 2010). As ações ainda eram positivistas e não consideravam as condições de vida e trabalho da população, constituindo a chamada “educação para saúde”.

Em meados do século XX, nas décadas de 50 e 60, as modificações sociais do pós-guerra no mundo e na sociedade brasileira geraram um caráter pedagógico modernizador na saúde com a ampliação de alguns serviços, mas a manutenção da

estrutura dominadora ainda como base (Silva et al 2010). Com o golpe militar de 1964, a participação da sociedade ainda mais restrita esvaziou de sentido as práticas educativas, o que contraditoriamente eliciou o engajamento de população, profissionais e intelectuais, insatisfeitos com o modelo mercantilista da assistência em saúde, num processo de resistência e luta pautado no diálogo entre os saberes e na construção coletiva de melhores condições de saúde (Brasil, 2007). Foi neste íterim que tomou corpo o método de Educação Popular sistematizado por Paulo Freire.

“Nos anos 70, junto aos movimentos sociais emergentes, começam a surgir experiências de serviços comunitários de saúde desvinculados do Estado, onde profissionais de saúde aprendem a se relacionar com os grupos populares, começando a esboçar tentativas de organização de ações de saúde integradas à dinâmica social local” (Brasil, 2007).

No bojo do movimento de Reforma Sanitária Brasileira, emergiu a “educação em saúde”, alicerçada na metodologia de Educação Popular difundida por Paulo Freire, não mais restrita aos profissionais da educação, mas com a participação de muitos profissionais da saúde. Esta ensejou uma ruptura com práticas autoritárias e apresentou uma proposta de interação entre os saberes que respeitam a autonomia, estimulam a criatividade, a reflexão, e a solução conjunta de problemas complexos. A discussão já avançada na época em algumas universidades, acerca da forte influência do modelo econômico sobre a saúde da população e a ineficácia do modelo estrutural do sistema de saúde em voga, propiciou a emergência dos princípios da conferência de Alma-Ata. Enfatizando a participação social, a intersectorialidade e os cuidados primários em saúde, valorizou-se a educação em saúde como importante estratégia assistencial (Silva et al, 2010, Brasil, 2007).

O método participativo de educação em saúde gestado nesse contexto continua em desenvolvimento e como bandeira de luta em vários serviços de saúde. Sua proposta emancipadora leva em conta o entendimento e a experiência da pessoa que vive no mundo e atua na transformação de sua realidade. Propõe que este entendimento, muitas vezes, fragmentado e pouco elaborado, seja o objeto de ação da educação popular em saúde, mediante discussões de forma horizontal e problematizada, de acordo com as situações vividas pelos sujeitos e comunidades.

A busca de soluções conjuntas entre população e profissionais de saúde potencializa as ações de cuidado. A co-responsabilização pelo processo de saúde-adoecimento e o empoderamento gerados por esta proposta subsidiam maior resolutividade. No que tange, a criança nascida prematura, empoderar e dividir com a família a responsabilidade do cuidado para o desenvolvimento, transcende a busca pela saúde, pois representa em última instância cuidar da sociedade. Representa também a luta pelas crianças, em especial, por aquelas que vivenciam condições de risco e vulnerabilidade.

Assim, a escolha do referencial da educação popular e saúde na construção deste estudo, enraíza a necessidade de empoderar as famílias como protagonistas no desenvolvimento infantil com apoio de profissionais e serviços de saúde.

3.3 MODELO BIOECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO: BASE TEÓRICA E OPERACIONAL DAS ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO PARA A PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NASCIDA PREMATURA.

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner é fruto de atualizações de sua Teoria Ecológica do desenvolvimento, elaborada no final da década de 70 e que foi repensada criticamente ao longo dos anos. O autor postula que o desenvolvimento é um processo de mudanças e estabilidades das características biopsicológicas no curso da vida dos indivíduos e através das gerações, sendo estas dependentes e umbilicadas a quatro dimensões que interagem entre si: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo, o que denominou de “Modelo PPCT” (Bronfenbrenner, 2011, Benetti et al, 2013).

O Processo é o principal componente do desenvolvimento, e se refere às interações recíprocas que ocorrem em níveis gradativos de complexidade, entre o sujeito e as pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente próximo. As interações mútuas contínuas e por longo período de tempo constituem os **processos proximais**, os quais afetam a manifestação do potencial genético de cada sujeito, podendo gerar efeitos positivos ou negativos sobre seu

desenvolvimento. Os processos proximais podem afetar o fenótipo, ainda que determinadas características sejam estabelecidas no genótipo da Pessoa. Assim, os efeitos dos processos proximais variam em função das características pessoais e do ambiente em interação (Bronfenbrenner, 2011, Benetti et al, 2013). Processos proximais favoráveis, caracterizados por um cuidado responsivo, são promotores do desenvolvimento. Dessa forma, facilitar ou tornar viáveis processos proximais favoráveis é um investimento em desenvolvimento humano saudável.

Segundo a teoria Bioecológica, a Pessoa é ativa em seu desenvolvimento, pois interage com seu contexto, para o qual traz suas características biopsicossociais. Fatores biológicos e genéticos influenciam o desenvolvimento, assim como atributos pessoais, os quais têm três domínios (Bronfenbrenner, 2011, Benetti et al, 2013):

- Demandas: que são o estímulo imediato em direção à outra pessoa, como a curiosidade, e as características como gênero e cor da pele, que provocam certas respostas dos outros para com a pessoa em desenvolvimento;
- Recursos: elementos relacionados a capacidades cognitivas e emocionais, como habilidade e inteligência, e também relacionados aos recursos sociais e materiais, como moradia e apoio parental;
- Disposição/Força: refere-se ao temperamento, disposição, persistência, como o fato de engajar-se e persistir em atividades de progressiva complexidade.

Estes domínios (demanda, recursos e disposição/força) da Pessoa, determinam respostas do Contexto, influenciam os Processos, gerando efeitos sobre o desenvolvimento. Cria-se um ciclo de retroalimentação interativo complexo e singular para cada Pessoa, o que resulta em trajetórias de desenvolvimento díspares em Pessoas com semelhantes Contextos e Processos proximais.

O Contexto engloba qualquer acontecimento ou condição exterior ao organismo, que potencialmente influencia ou é influenciado pelo ser em desenvolvimento. Não apenas os mecanismos proximais influenciam o

desenvolvimento, mas também os distais, ao atuar sobre a força e direção dos processos proximais, afetando o desenvolvimento diretamente (Bronfenbrenner, 2011, Benetti et al, 2013). Sendo assim, o Contexto se organiza numa hierarquia de sistemas de quatro níveis, progressivamente mais abrangentes (Bronfenbrenner, 2011, Benetti et al, 2013), que são:

Microsistema – é o contexto primário de desenvolvimento, de interações face a face, como o lar, a creche, a escola; neste contexto, a pessoa se engaja em atividades com interlocutores com os quais tem uma relação afetiva positiva e ocorrem influências por via de mão dupla.

Mesosistema – um conjunto de microsistemas, compreende os vínculos e processos que ocorrem entre dois ou mais ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento está inserida. Por exemplo, a relação entre a família e a escola, família e Igreja.

Exossistema - conjunto de contextos que influenciam o desenvolvimento da pessoa, porém, em pelo menos um deles esta não está inserida, como por exemplo o trabalho dos pais, o grupo de amigos da academia dos cuidadores, etc.

Macrossistema - Cultura, crenças, valores, ideologia; padrões globais; organização das instituições sociais comuns em uma determinada cultura ou subcultura; sistemas sociais, políticos e econômicos que afetam o desenvolvimento humano na medida em que estabelecem os pressupostos balizadores da existência naquele Contexto, naquele recorte do tempo.

O Tempo é a estrutura que capta as mudanças do meio: “o grau de estabilidade ou mudanças na vida dos indivíduos face aos eventos ambientais e as transições que ocorrem ao longo da existência, que produzem condições que afetam o desenvolvimento das pessoas” (Benetti et al, 2013). Dividido em (Rosa e Tudge, 2013):

Microtempo- os eventos contínuos e não contínuos no ínterim dos processos proximais.

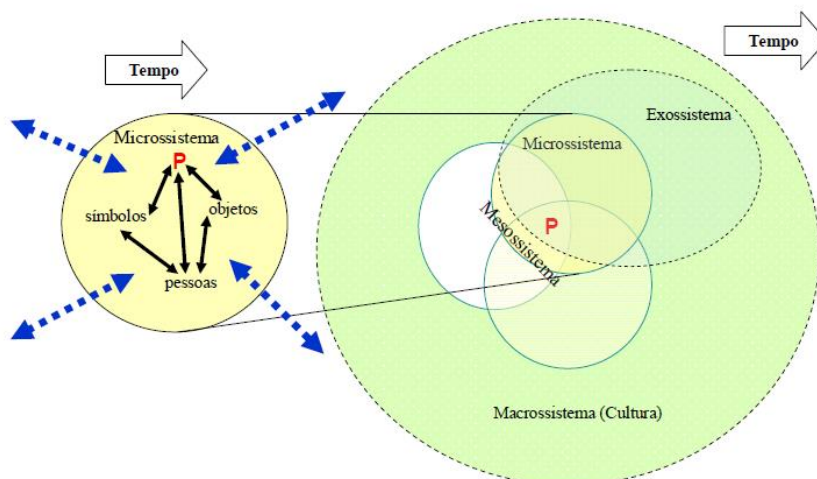
Mesotempo- um quantitativo das repetições desses eventos ao longo dos dias e semanas.

Macrotempo- relacionado às mudanças e episódios transgeracionais e na sociedade de forma mais ampla.

Dessa forma, o cronossistema abarca as mudanças e estabilidades do desenvolvimento humano, individuais e dos grupos, no curso da vida e através das gerações na história (Rosa e Tudge, 2013).

A representação esquemática do modelo PPCT pode ser visualizada na figura 1.

Figura 1 - Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano- PPCT, São Paulo, 2016



Fonte: Tudge, 2008. A Pessoa (P) ativa engajada em Processos Proximais com pessoas, símbolos e objetos dentro de um microsistema, em interação com outros Contextos, incluindo tanto a continuidade quanto a mudança ao longo do Tempo.

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano é a base teórica que amparou a construção do material educativo proposto neste estudo.

Numa etapa prévia, foi realizado um estudo descritivo-exploratório sobre a compreensão dos cuidadores de crianças nascidas prematuras acerca do desenvolvimento infantil, à luz da teoria bioecológica (Lemos e Veríssimo, 2015). Este mostrou que a prematuridade colocava-se como uma Demanda da criança e afetava os Processos proximais, que, apesar de concebidos pelos cuidadores como unidirecionais, se confirmaram em sua compreensão, como a força motriz do desenvolvimento da criança (Lemos Veríssimo, 2015). As expectativas dos

cuidadores, a forma como cuidam e estimulam o desenvolvimento, pode variar em função das demandas, dos recursos e da disposição que veem nas crianças. A percepção de fragilidade da criança é um desencadeador de processos proximais que muitas vezes se colocam como limitadores do desenvolvimento (Lemos e Veríssimo, 2015).

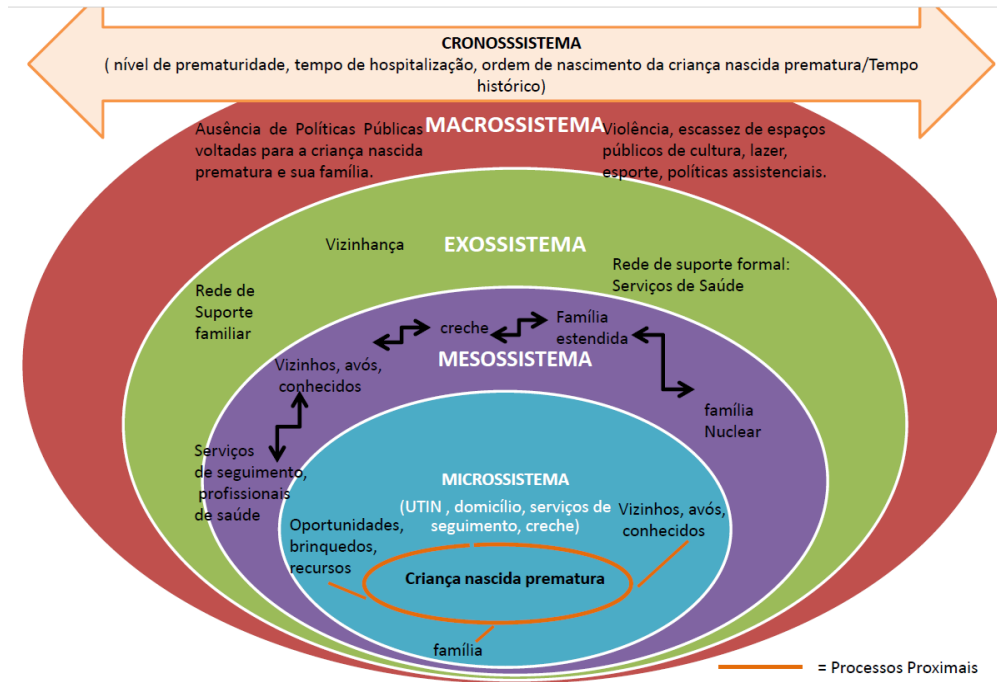
Esse mesmo estudo discutiu como a prematuridade, materialização da dimensão Tempo sobre o desenvolvimento da criança nascida prematura, coloca-se de forma decisiva para esta população, visto que a condição de prematuridade determina as demandas, recursos e forças da Pessoa/criança alterando os Processos e Contextos em que está inserida (Lemos e Veríssimo, 2015). Estas alterações podem ser exemplificadas por atitudes de superproteção e ambientes protegidos e pouco desafiadores, eliciadas pela concepção de fragilidade, tamanho pequeno ou baixo peso, características comuns neste grupo (Lemos e Veríssimo, 2015). Podem ser vistas ainda na necessidade de apoio das redes de suporte formais e informais, como famílias e serviços especializados de saúde, gerando contextos (micro e mesosistemas) de apoio para crianças e família (Lemos e Veríssimo, 2015, Custódio e Crepaldi, 2014).

A Bioecologia do Desenvolvimento Humano nos ajuda a entender o desenvolvimento funcional, foco do material educativo proposto neste trabalho, como o meio pelo qual a criança, nascida prematura ou não, se estabelece como Pessoa em seu Contexto participando dos Processos no Tempo, e também como resultado dos Processos estabelecidos pela Pessoa no Contexto e no Tempo (Lemos e Veríssimo, 2015, Sullivan e Mssal, 2007, Mondim, 2005). Esta compreensão sublinha a Pessoa ativa em seu desenvolvimento. Considerando as habilidades funcionais como constituintes da Pessoa, em seu sentido ontológico - senso de "self", infere-se também esta ação ativa e interativa entre o desenvolvimento funcional e o Processo, a Pessoa e o Contexto no Tempo (Rosa e Tudge, 2013).

Considerando-se os dados do estudo de Lemos e Veríssimo (2015) pode-se propor um modelo de desenvolvimento com base na proposta do PPCT (Figura 2). Como expresso na figura 2, a Pessoa/criança nascida prematura sob forte influência do cronossistema (microtempo e mesotempo) apresentará demandas, recursos e

forças eliciadas pelo tempo de gestação e tempo de permanência na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal-UTIN, também pelos microssistemas (ambientes) da UTIN, do domicílio, dos serviços de saúde nos quais faz acompanhamento e, posteriormente, pela creche. Os Processos estabelecidos nestes ambientes e constituídos por elementos caracterizados pelas famílias como positivos como afeto e interação, ou negativos como lares conflituosos ou maus tratos, associados à resposta ativa da Pessoa/criança nascida prematura a estes eventos, vista como aquisição ou restrição de habilidades funcionais, mobilizam o desenvolvimento da criança (Lemos e Veríssimo, 2015). Fatores do meso, exo e macrossistemas também se colocam como importantes balizadores deste processo. Destaca-se positivamente a rede de suporte da assistência de saúde no meso e Exossistema e, negativamente, no nível de macrossistema, a escassez de políticas públicas específicas para esta população. Tais fatores sublinham a necessidade de fortalecer os serviços assistenciais com ferramentas operacionais para suporte desta população e que, ao mesmo tempo, sejam motivadores científicos para construção de políticas específicas, como proposto neste estudo. Apesar de nos resultados do referido estudo não haver menção ao tempo histórico, de difícil percepção pelos cuidadores, o mesmo foi inserido no modelo em virtude de se constituir parte integrante do desenvolvimento humano da Pessoa (Brofrenbrenner, 2011).

Figura 2 - Modelo PPCT- Criança Nascida Prematura, São Paulo, 2016



Fonte: Elaborada pela pesquisadora

4 DESENHO METODOLÓGICO E PRECEITOS ÉTICOS

Este estudo tem caráter metodológico, exploratório, quanti-qualitativo, para sistematização de conhecimentos, construção e validação de material educativo em saúde.

A pesquisa metodológica refere-se ao desenvolvimento e teste de instrumentos para uso em pesquisas ou prática clínica fazendo contribuições para o estabelecimento dos métodos utilizados para realizá-las. Estudos metodológicos servem a muitos propósitos, como a construção de novas ferramentas, e estão majoritariamente relacionados com a confiabilidade e a validade de uma ferramenta de medição (Portney e Watkins, 2000), um dispositivo, exames, protocolos, instrumentos de mediação, entre outros (Alexandre e Colucci, 2011). Alguns estudos utilizaram esta abordagem metodológica para composição e validação de instrumentos de educação em saúde (Nascimento, 2012; Reberte, 2008).

Validade refere-se à capacidade de um instrumento medir aquilo que pretende (Frost et al, 2007). Existem vários tipos de validade (Frost et al, 2007). Neste estudo, foram utilizadas a validade de conteúdo e de aparência/ face.

Validade de conteúdo é a capacidade de um instrumento refletir um conceito abstrato que possui uma base teórica subjacente (Portney e Watkins, 2000) e representar a variedade de atributos que compõem o constructo (Frost et al, 2007). Preconiza-se que seja realizada em duas fases: a primeira, de construção do instrumento baseada em ampla pesquisa bibliográfica, consulta a estudiosos e à população de interesse, e a segunda de avaliação por um comitê de especialistas. Recomenda-se que os especialistas incluídos sejam pesquisadores do tema, tenham experiência clínica no mesmo e tenham amplo conhecimento acerca da estrutura conceitual envolvida. É indicada também a inclusão de pessoas leigas relacionadas ao tema, o que pode assegurar a correção de inadequabilidades. Os métodos de verificação de concordância podem ser quantitativos, qualitativos ou ambos, sendo possível a utilização de questionários, reuniões grupais, entre outros (Alexandre, Colucci, 2011).

Validade de aparência, semântica ou de face está relacionada à clareza, facilidade de leitura e compreensão e à forma de apresentação do material (Oliveira, 2006). Verifica se o instrumento apresenta o constructo que se propõe em sua aparência e semântica; pode ser realizada em grupos ou individualmente, e revela o nível de compreensão daqueles que utilizarão o material ou instrumento, como uma forma subjetiva de validar (Nascimento, 2012).

As múltiplas formas de validação conferem mais rigor metodológico e quando os resultados são altamente concordantes possibilitam atestar com mais segurança a viabilidade, confiabilidade e validade ao material (Nascimento 2012).

Vários estudos têm utilizado tanto profissionais como público alvo na validação de materiais instrucionais, o que potencializa sua eficiência (Reberte, Hoga e Gomas, 2012, Marques, Figueredo e Gutiérrez, 2015), sendo esta uma forte recomendação de estudiosos do processo (Alexandre e Colucci, 2011, Alexandre, Colucci e Milani 2015).

Fonseca et al. (2004) validaram uma cartilha educativa para cuidados com o bebê nascido prematuro em círculos de discussão com mães e profissionais envolvidos no cuidado destes sujeitos. Reberte, Hoga e Gomas (2012), após sistematização de conteúdo e composição da primeira versão de uma cartilha para gestantes, validaram seu conteúdo com peritos e sequencialmente com as gestantes, produzindo uma versão final do material. Teixeira et al (2012) construíram um caderno para cuidado de crianças de zero a cinco anos em comunidades ribeirinhas em grupos focais com famílias, que foi validado por juízes especialistas e cuidadores representantes do público alvo. Liévano-Fiesco et al (2009), após desenvolverem jogos educativos para promoção de estilos de vida saudáveis em crianças de quatro a cinco anos de idade com a participação delas, validaram os jogos com famílias, crianças e profissionais-peritos mediante entrevistas individuais. Queiroz et al (2008) realizaram grupos focais com pacientes renais crônicos para produzir um material educativo sobre suas demandas e necessidades.

Echer (2005) orienta que a qualificação do material construído deve ser realizada com especialistas e público alvo. Moreira et al (2003) salientam que

realização de grupos focais e/ou entrevistas com especialistas e população de interesse são imprescindíveis no processo de apreciação do material proposto.

Este estudo utilizou estratégias metodológicas participativas para construção e validação do material educativo, obedecendo aos preceitos preconizados para estudos metodológicos de validação e literatura atual. O organograma 1 (APÊNDICE A) sumariza as fases que compuseram o estudo com seus objetivos, estratégias de ação e atividades pré-estabelecidas.

Este estudo respeitou todos os preceitos éticos: foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP, instituição proponente, por meio do parecer 447.725 (CAAE: 20941313.4.0000.5392), de outubro de 2013 (ANEXO 1), que aprovou também a emenda referente a ajustes de título e ampliação dos serviços para coleta de dados através do parecer 1.622.553 (CAAE: 20941313.4.0000.5392) (ANEXO 2); todos os serviços participantes em todas as fases do estudo manifestaram concordância e infraestrutura necessária para realização da pesquisa; todos os participantes foram envolvidos de forma voluntária, cientes dos objetivos, procedimentos e formas de divulgação da pesquisa, e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Os procedimentos metodológicos e os resultados são apresentados por fase do estudo: Fase 1 do estudo: Composição do material educativo e Fase 2 do estudo: Processo de validação do material educativo.

5 FASE 1 DO ESTUDO: COMPOSIÇÃO DO MATERIAL EDUCATIVO

5.1 CAMINHO METODOLÓGICO

Para identificação do conteúdo e composição do material educativo para promoção do desenvolvimento funcional da criança nascida prematura, foi estabelecido um percurso metodológico delineado em acordo com os preceitos da construção de instrumentos de medida na área de saúde (Alexandre, Coluci e Milani, 2015), adaptados neste estudo, visto se tratar de um material educativo e não possuir itens para mensuração:

- a. Estabelecimento da estrutura conceitual, definição dos objetivos e da população alvo;
- b. Elaboração dos itens: Seleção, Organização e Estruturação de conteúdo e ilustrações do material;
- c. Validação de conteúdo e de face com juízes e população alvo (desenvolvidos na fase 2)

O quadro 1, a seguir, sumariza, segundo esse referencial, os objetivos de cada etapa para composição do material educativo, os recursos utilizados para o alcance da etapa e as definições estabelecidas na organização do material em conformidade com a etapa e seu objetivo:

Quadro 1 - Descrição das etapas para composição do material educativo

Etapa preconizada	Objetivo da etapa	Recursos utilizados	Resultados/ Definições
Estabelecimento da estrutura conceitual	Dimensionar e definir o contexto do instrumento para sustentar cada conteúdo nele inserido.	Revisão de literatura Experiência profissional das pesquisadoras Pesquisa com população alvo	Referenciais selecionados: Promoção do desenvolvimento Desenvolvimento funcional Educação Popular e Saúde Bioecologia do desenvolvimento humano
Definição de objetivos	Estabelecer a proficuidade do material	Articulação entre as necessidades da população com os referenciais teóricos adotados	Objetivo do material: Apoiar a família para o cuidado e promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura
Definição da População Alvo	Estabelecer a proficuidade do material e Justificar a relevância do material produzido	Revisão de Literatura Experiência profissional das pesquisadoras Relatos da população alvo	População alvo: Cuidadores de crianças nascidas prematuras com idade atual inferior a três anos
Elaboração dos itens: Seleção, Organização e Estruturação dos conteúdos do material - textos e ilustrações	Estabelecer a proficuidade do material condizente com os referenciais estabelecidos	Revisão de literatura; Análise de materiais já existentes sobre o tema; Pesquisa com a população-alvo; Observação clínica; Opinião de especialistas;	Características do material: Material dialogado e interativo. Em formato de história, dividida em capítulos, com conteúdos definidos de acordo com as necessidades da população alvo e organizados com linearidade na história. Ilustrações definidas em conformidade com os conteúdos. Inclusão de encarte para acompanhamento do desenvolvimento funcional.

Após estabelecimento dos recursos a serem utilizados e definições para composição do material educativo, deu-se prosseguimento a fase 1 do estudo, detalhada a seguir.

5.1.1 Pesquisa com a População Alvo

Realizou-se um estudo exploratório (Lemos e Veríssimo, 2015) nos meses de abril e maio de 2014, com uma amostra de conveniência, composta por 12 cuidadores de crianças nascidas prematuras com idade atual de até três anos, acompanhadas no Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Prefeitura de Juiz de Fora – DSCA/ PJJ. Por meio de entrevistas semiestruturadas e análise qualitativa dos dados com o referencial da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, verificou-se a compreensão do cuidadores acerca do desenvolvimento de suas crianças, suas necessidades, dúvidas e desenho dos componentes do cuidado para promoção do desenvolvimento funcional (Lemos e

Veríssimo, 2015). Os resultados já publicados compuseram uma das bases para a elaboração do material educativo em consonância com as necessidades do público ao qual se destina.

5.1.2 Revisão de Literatura

Foram realizadas duas revisões integrativas de literatura sobre práticas de cuidado promotoras do desenvolvimento funcional no domicílio cujas questões norteadoras foram: “Quais são as práticas de cuidado que promovem o desenvolvimento funcional de nascidos prematuros até os três anos de idade?” e “Quais fatores/ elementos estão envolvidos no cuidado prestado pela família à criança nascida prematura após a saída da UTIN?” As revisões seguiram os seis passos que constituem a Revisão Integrativa segundo Souza, Silva e Carvalho (2010). Ocorreram nos meses de janeiro/fevereiro e agosto/setembro de 2015 respectivamente.

Para a primeira revisão integrativa, realizaram-se buscas nas bases Science Direct, Scopus, e Web of science utilizando-se os seguintes descritores e suas combinações, em língua inglesa e portuguesa: preterm, child care e development. Na segunda revisão, foram incluídas as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde- Lilacs, PsicoInfo [APA, PsycNet], Scientific Electronic Library Online – SciELO, Physiotherapy Evidence Database - PEDro, Biblioteca Virtual de Saúde- BVS, Institute of Education Sciences - Eric. Foram incluídos também outros descritores e suas combinações na língua inglesa e portuguesa: preterm infant, development promotion, health education, Family education, nurture intervention e health promotion. As buscas foram orientadas por uma bibliotecária, em reuniões consultivas para nortear o processo de pesquisa.

Os critérios de inclusão foram: artigos completos em língua inglesa ou portuguesa, publicados nos periódicos indexados nas referidas bases de dados nos últimos cinco anos. Foram excluídos artigos que investigaram faixas etárias diferentes, com temáticas não condizentes com as questões norteadoras e os repetidos em mais de uma base de dados.

Após seleção, leitura do título e do resumo, foram selecionados os artigos que foram lidos na íntegra e organizados em uma tabela de análise com dados de identificação, autoria, ano de publicação, tipo de estudo, sujeitos da pesquisa, objetivo/avaliação e os principais resultados. Foram excluídos os artigos que, após a leitura integral, não atenderam os critérios de inclusão.

Foram consultados também livros-texto, artigos, documentos e Lei cujo conteúdo foi considerado pertinente e importante para a constituição das bases teóricas e operacionais da sistematização do conteúdo do material educativo, por trazerem informações pertinentes não encontradas nos artigos da revisão.

A constituição da primeira versão obedeceu às indicações do *Simply Put - A guide for creating easy-to-understand materials*, elaborado pelo Center of Diseases Control and Prevention do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos E.U.A. (E.U.A., 2009), que fornece estratégias para construção de materiais educativos em saúde mais compreensíveis, especialmente para populações com baixa escolaridade. O material aponta recomendações para todo o processo de constituição, incluindo aspectos como o conteúdo, a linguagem utilizada, a forma e layout gráficos de textos e imagens, os aspectos visuais, entre outros.

5.2 RESULTADOS FASE 1: CONSTITUIÇÃO DA PRIMEIRA VERSÃO DO MATERIAL EDUCATIVO:

Como detalhado no método, a Fase 1 deste estudo contou com duas estratégias para construção do material educativo: estudo exploratório com a população alvo e revisão de literatura. Os resultados do estudo exploratório com as famílias foram publicados em estudo anterior (Lemos e Veríssimo, 2015) e foram utilizados como fonte de informações para o material educativo, mas não detalhados neste relatório.

A Tabela 1 apresenta os dados de seleção das revisões de literatura em que foram incluídos 27 artigos completos para estudo e composição do material educativo.

Tabela 1 Caracterização dos artigos encontrados e selecionados segundo a base de dados, São Paulo, 2016.

Base de Dados	Encontrados	Seleção Inicial	Excluídos	Incluídos na revisão
Lilacs	13	4	4	0
Science Direct	698	17	9	8
Scopus	561	21	16	5
Web of Science	522	15	8	7
PsycInfo (APA)	118	7	5	2
Scielo	36	12	7	5
PEDro	1	0	0	0
BVS	366	0	0	0
Eric	17	0	0	0
Total	2332	76	49	27

Fonte: Dados da Pesquisa

As características descritivas dos 27 estudos incluídos são apresentadas na Tabela 2. A maioria dos estudos data do ano de 2014 e teve delineamento metodológico com abordagem qualitativa.

Tabela 2 - Características descritivas dos artigos, segundo título, autoria ano de publicação e tipo de pesquisa, São Paulo, 2016

Título do Estudo	Autoria, Ano	Tipo de pesquisa
Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado	Couto e Praça, 2012	Descritivo qualitativo
O cuidado da criança prematura no domicílio.	Morais, Quirino e Almeida, 2009	Descritivo, qualitativo
Domestic maternal experience with preterm newborn children.	Souza et al, 2010	Descritivo, qualitativo
A experiência da família ao interagir com o recém-nascido prematuro no domicílio.	Costa et al, 2009	Descritivo, qualitativo
Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers.	Raffray et al, 2012	Descritivo, qualitativo
Personal growth following the first child's birth: a comparison of parents of pre- and full-term babies.	Taubman, 2014	Descritivo, qualitativo
Parenting and prematurity: understanding parent experience and preferences for support.	Whittingham et al, 2014	Descritivo, qualitativo
Are parenting interventions effective in improving the relationship between mothers and their preterm infants?	Evans et al, 2014	Revisão Sistemática
Consistency of maternal cognitions and principles across the first five months following preterm and term deliveries.	Winstanley et al, 2014	Caso-controle
Early exposure to maternal voice: effects on preterm infants development.	Picciolini et al, 2014	Caso-controle
Neonatal intensive care and late preterm infants: health and family functioning at three years.	McGowan, 2014	Coorte
Parenting stress in families with very low birth weight preterm infants in early infancy.	Howe et al, 2014	Coorte
Parenting stress in mothers of very preterm infants — influence of development, temperament and maternal depression.	Gray et al, 2013	Caso controle
Reorganizing life: a qualitative study of fathers lived experience in the 3 years subsequent to the very preterm birth of their child.	Lundqvist et al, 2014	Descritivo, qualitativo fenomenologia hermenêutica
The journey towards motherhood after a very preterm birth: mothers' experiences in hospital and after home-coming.	Hall et al, 2013	Descritivo, qualitativo Fenomenologia de Van Manen
Mother-child interactions in the nicu: relevance and implications for later parenting	Gerstein et al, 2014	Observacional
The influence of a multisensory intervention for preterm infants provided by parents, on developmental abilities and on parental stress levels	Gabis et al, 2014	Caso Controle

continua

continuação

Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children.	Huhtala et al, 2014	Coorte
Parents as practitioners in preterm care.	Jiang et al, 2014	Revisão Integrativa
Parent-child interaction, maternal depressive symptoms and preterm infant cognitive function.	McManusa e Poehlmannb, 2012	Coorte
Prevalence and factors associated with depressive symptoms in mothers with infants or toddlers.	Chag et al, 2014	Caso-controle
Increased rate of parental postpartum depression and traumatization in moderate and late preterm infants is independent of the infant's motor repertoire.	Mehler et al, 2014	Caso-Controle
An exploration of parents' experiences and empowerment in the care for preterm born children.	Pal et al, 2014	Descritivo, qualitativo.
From prematurity to parenting stress: the mediating role of perinatal post-traumatic stress disorder.	Suttora, Spinelli, Mozani, 2013	Survey
Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano.	Custódio, Crepaldi e Linhares, 2014	Revisão crítica
Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents.	Guillaume et al, 2013	Descritivo, qualitativo.
Importance of parent talk on the development of preterm infant vocalizations.	Caskey et al, 2011	Coorte prospectivo

A referência completa e as principais contribuições de cada artigo selecionado foram compiladas em um quadro síntese (APÊNDICE B). Esta organização permitiu identificar, selecionar e sistematizar os conteúdos específicos a serem incluídos no material.

Além dos artigos selecionados, foram incluídos como fonte de pesquisa e base teórica dez materiais considerados como referências-chave na constituição da primeira versão do material educativo: 4 livros, 3 artigos, 2 documentos do Ministério da Saúde do Brasil- MS e uma Lei federal, descritos na Tabela 3.

Tabela 3 - Características descritivas dos materiais consultados para sistematização da primeira versão do material educativo, São Paulo, 2016.

Material	Autoria, Ano	Tipo
Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos	Bronfenbrenner U, 2011	Livro
As necessidades essenciais das crianças. O que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver	Brazelton TB, Greenspan SI, 2002	Livro
Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção: versão brasileira.	Mancini MC, 2005	Livro
O Mundo da Criança. Da Infância à Adolescência	Papalia DE, Olds SW, Feldman RD, 2009	Livro
Desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras: revisão integrativa da Literatura	Lemos RA, Veríssimo MLÓR, 2016	Artigo
Functional performance according to gestational age and birth weight of preschool children born premature or with low weight.	Lemos RA, et al. 2012	Artigo
Provider Use of Corrected Age During Health Supervision Visits for Premature Infants. J Ped Health Care	D'Agostino JAD, et al. 2013	Artigo
Atenção Humanizada do Recém Nascido de Baixo Peso: Método Canguru. Manual Técnico	Brasil. MS, 2011	Documento
Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe-canguru: manual do curso	Brasil. MS, 2002	Documento
Estatuto da criança e do adolescente	Brasil 2002	Lei Federal

Fonte: Dados da Pesquisa

Após a revisão integrativa, o conteúdo selecionado foi organizado e sistematizado em dois quadros de evidência que classificavam os conteúdos de acordo com o Referencial do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 2011), e segundo o referencial do desenvolvimento funcional. Estas classificações estão apresentadas nos quadros 2 e 3.

Quadro 2 - Aspectos relacionados ao cuidado da criança nascida prematura e suas fontes bibliográficas, segundo o modelo PPCT

Classificação PPCT	Aspecto Relacionado ao Cuidado	Referência
Processo	<ul style="list-style-type: none"> Fatores de influência positiva sobre o desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: 	
	Afeto, interação e presença contínua e participativa dos cuidadores,	Lemos e Veríssimo, 2015; Lundqvist et al 2014;
	Brincadeiras, brinquedos e conversas;	Lemos e Veríssimo, 2015; Hall et al 2013;
	Estimulação da criança e ensino de habilidades,	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Leitura, música ou esporte;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Oferecimento de alimentos saudáveis;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Convívio com outras crianças em casa, na vizinhança, ou na creche;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Cuidado baseado nas pistas oferecidas pela criança;	Evans et al, 2014
	Ouvir a voz materna, Interações e verbalizações com o RN ainda na UTIN; Estimulação multissensorial (posicionamento, massagem, estimulação oral...) oferecido ainda na UTIN pelos cuidadores treinados pela equipe;	Picciolini et al 2014; Caskey et al 2011 Gerstein et al 2014; Gabis et al 2014; Jiang et al 2014;
	Perceber a criança se desenvolvendo, a aquisição de habilidades traz alívio aos cuidadores;	Lemos e Veríssimo, 2015, Lundqvist et al 2014
	<ul style="list-style-type: none"> Fatores de influência negativa sobre o desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: 	
	Maus-tratos e ausência de afeto ou carinho dos cuidadores;	Lemos e Veríssimo, 2015
	Expectativa demasiada e apressada sobre a trajetória de desenvolvimento e/ ou comparação do desenvolvimento com o de outras crianças;	Lemos e Veríssimo, 2015; Lundqvist et al 2014; Hall et al 2013;
	Cuidado restritivo à independência da criança e superproteção;	Lemos e Veríssimo, 2015; Whittingham et al 2014; Moraes, Quirino e Almeida, 2009; Souza et al 2010;
	Fala, pensamento ou influência (negativa) de pessoas próximas ou externas ao convívio sobre a criança e seu desenvolvimento;	Lemos e Veríssimo, 2015; Souza et al 2010; McGowan 2014; Lundqvist et al 2014; Pal et al 2014;
	Preocupação com o desenvolvimento atual e futuro (intercorrências/deficiências, atrasos, efeitos colaterais) e estado de saúde atual, ou futuro;	Lemos e Veríssimo, 2015, McGowan 2014; Lundqvist et al 2014; Hall et al 2013; Pal et al 2014;
	Cuidadores às vezes colocam seu autocuidado em segundo plano;	Hall et al 2013;
	Cuidadores perceberem pouco as pistas dadas pela criança durante o cuidado	Winstanley et al, 2014;
	A experiência do período inicial é traumática, traz medo, inseguranças, mesmo depois de percebida como acabada;	Lemos e Veríssimo, 2015, Lundqvist et al 2014; Pal et al 2014;
	Problemas de saúde mental: estresse, ansiedade, depressão, estresse pós-traumático; Sintomas de depressão materna, estresse dos cuidadores é fator de risco para o desenvolvimento social, emocional e funcional de nascidos prematuros aos 5 anos de idade. O senso de coerência das mães pode ser um fator protetor; Sintomas de depressão materna parecem ter efeitos negativos sobre a função cognitiva de crianças nascidas prematuras aos 16 meses;	Howe et al 2014; Gray et al 2013, Hall et al 2013; Chag et al 2014; Mehler et al 2014; Suttora, Spinelli, Mozani 2013 Huhtala et al 2014; McManusa e Poehlmannb 2012;
Pessoa	O nascimento prematuro define uma demanda da criança: pequenas ou frágeis... (Fragilidade).	Lemos e Veríssimo, 2015, Pal et al 2014;
	As famílias não têm clareza sobre Idade corrigida e Idade cronológica	Percebido nas entrevistas para o estudo Lemos e Veríssimo, 2015,
	O ganho de peso e o crescimento são entendidos como progresso do desenvolvimento se a característica "aumento de peso" está presente, a família acredita que a criança está indo bem.	Lemos e Veríssimo, 2015.
	Pais de nascidos prematuros tem alto crescimento pessoal.	Taubman 2014.

continua

continuação

Contexto	<ul style="list-style-type: none"> Microssistema: 	
	Práticas aprendidas na UTIN são reproduzidas em casa, institucionalização do cuidado.	Couto e Praça 2012; Morais, Quirino e Almeida, 2009; Costa et al. 2009; Whittingham et al 2014
	Existe uma lacuna no fornecimento de informações da equipe de saúde ou de materiais educativos para orientação para preparação dos pais para a alta da criança da UTIN para domicílio, prejudicando a organização do ambiente domiciliar para o cuidado.	Lemos e Veríssimo, 2015; Whittingham et al 2014; Souza et al 2010; Raffray et al. 2012; McGowan 2014; Hall et al 2013; Pal et al 2014;
	Conflitos no domicílio e lares sem um dos cônjuges podem ser prejudiciais ao desenvolvimento, segundo cuidadores. O apoio do cônjuge é essencial	Lemos e Veríssimo, 2015; Lundqvist et al 2014
	Problemas familiares com o funcionamento físico, incluindo sensação de cansaço, ter dores de cabeça, sensação de fraqueza, e problemas de estômago.	McGowan 2014, Howe et al 2014; Lundqvist et al 2014
	Problemas familiares com o funcionamento social, incluindo a sensação de isolamento, dificuldade em obter apoio de outras pessoas, e encontrar tempo ou energia para atividades sociais. Restrição de seu papel social.	McGowan 2014, Howe et al 2014
	Problemas familiares com a comunicação, incluindo não compreensão da situação da família pelos outros, dificuldade para falar sobre o estado de saúde da criança, e comunicação com os profissionais de saúde.	McGowan 2014
	Problemas familiares com atividades diárias, incluindo atividades que exigem mais tempo e esforço, dificuldade em encontrar tempo e energia para terminar as tarefas domésticas (Funcionamento familiar).	McGowan 2014, Lundqvist et al 2014
	Problemas nas relações familiares, incluindo a comunicação, estresse e conflitos entre membros da família, e dificuldade em tomar decisões e resolução de problemas como uma família (Funcionamento familiar); Ou problemas para obter apoio do cônjuge.	McGowan 2014; Howe et al 2014; Lundqvist et al 2014
	A creche e/ou os serviços/profissionais de saúde podem ser promotores do desenvolvimento e favorecer boas atitudes de cuidadores.	Lemos e Veríssimo, 2015; Hall et al 2013; Guillaume 2013
	Brinquedos, brincadeiras, contextos desafiadores favorecem o desenvolvimento.	Lemos e Veríssimo, 2015;
	<ul style="list-style-type: none"> Mesossistema 	
	A relação entre serviços de saúde em que as crianças estão inseridas, ou recebem assistência, podem ser promotores ou limitadores do desenvolvimento dependendo se esta relação foi positiva ou negativa.	Lemos e Veríssimo, 2015; Pal et al 2014;
	<ul style="list-style-type: none"> Exossistema 	
	Crianças prematuras receberam mais visitas de profissionais de saúde ou foram mais vezes para consultas e atendimentos, suporte especializado de serviços de saúde.	Lemos e Veríssimo, 2015; McGowan 2014
	<ul style="list-style-type: none"> Micro e Mesossistemas: 	
A rede de suporte familiar (família, amigos, avós vizinhos) e/ou assistencial de saúde (serviços e profissionais) é apontada como crucial para apoiar no cuidado e/ou para o desenvolvimento da criança.	Lemos e Veríssimo, 2015; Lundqvist et al 2014; Hall et al 2013; Chag et al 2014; Pal et al 2014; Custódio, Crepaldi e Linhares 2014	
<ul style="list-style-type: none"> Exossistema 		
Ausência de espaços de convivência, violência e tráfico de drogas nos espaços públicos de utilização coletiva e vizinhança são colocados como exossistemas prejudiciais ao desenvolvimento.	Lemos e Veríssimo, 2015;	
A experiência de outros cuidadores que vivem ou viveram a mesma condição é vista como positiva e muito importante pelos cuidadores a se relacionarem e compartilharem as experiências	Hall et al 2013; Pal et al 2014;	
<ul style="list-style-type: none"> Macrossistema 		
Falta de políticas públicas de assistência social, cultura e lazer e violência urbana são colocados como macrossistema prejudicial ao desenvolvimento.	Lemos e Veríssimo, 2015;	
Tempo	<ul style="list-style-type: none"> Micro e Mesotempo: 	
A família reconhece que a criança nascida prematura pode apresentar particularidades no contínuo do seu desenvolvimento, como atrasos.	Lemos e Veríssimo, 2015; Pal et al 2014;	

Quadro 3 - Aspectos relacionados ao cuidado da criança nascida prematura segundo o desenvolvimento funcional e os interesses da família e suas fontes bibliográficas

Classificação Temática	Aspecto do cuidado	Referência
Interesses, Dúvidas da família	Desenvolvimento da criança nascida prematura;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Causas do nascimento prematuro e/ou gravidez de risco;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Alimentação da criança nascida prematura;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Conhecimento de testes específicos que a criança precisa realizar;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Posicionamento e formas de carregar a criança;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Doenças mais comuns no prematuro;	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Conhecer a experiência de outros cuidadores.	Lemos e Veríssimo, 2015;
Desenvolvimento Funcional	O desenvolvimento funcional é considerado consequência natural e resultado do ensino.	Lemos e Veríssimo, 2015;
	Prematuros apresentam escores inferiores à população normativa em testes de avaliação do desempenho funcional e independência para realização de atividades de vida diária em três áreas principais do desenvolvimento funcional: autocuidado, mobilidade e função social mesmo com correção da idade.	Lemos e Veríssimo, 2016;
	Efeitos cumulativos de vários fatores ambientais e biológicos influenciam o desenvolvimento funcional de prematuros.	Lemos e Veríssimo, 2016;
	Prematuros têm um ambiente menos estimulador em quantidade e qualidade ao desenvolvimento funcional. O desenvolvimento funcional pode estar relacionado às práticas de cuidado e ao contexto em que os sujeitos estão inseridos.	Lemos e Veríssimo, 2016;

A fase 1 deste estudo propiciou a organização da primeira versão do material educativo denominado inicialmente de “História de Sofia - Batalhas e Conquistas da família no cuidado do desenvolvimento da criança prematura”. Todos os dados foram sistematizados em formato de uma história que retrata as vivências de uma família que viveu a condição do nascimento de uma criança prematura e dialoga com o leitor, indicando possibilidades para o cuidado e promoção do desenvolvimento da criança. No decorrer do texto, foram delineados espaços interativos para o leitor preencher com suas experiências e um quadro de habilidades funcionais esperadas por faixa etária, como um encarte, foi incluído ao final.

O material em arquivo de texto simples foi formatado com uma estrutura que incluiu: indicações de capítulos; destaques no texto, com negritos ou caixas de texto coloridas, referentes a informações importantes oriundas da pesquisa e revisão de literatura; indicações dos espaços interativos com o leitor; e descrições da forma, local e tipo de ilustração a ser incluída em cada trecho do material e do encarte. Esta primeira versão foi encaminhada para uma empresa profissional especializada para diagramação e ilustração, contratada mediante processo de fomento à pesquisa da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo- FAPESP (PROCESSO 2014/08778-3), cujo financiamento está vinculado a este estudo.

Durante o processo de diagramação e ilustração, o material foi periodicamente revisado e revisto pelas pesquisadoras que forneciam orientações em relação ao *layout* e tipo de informação a ser veiculada pela arte gráfica e ilustrações presentes no material. Isto visou potencializar a inclusão de ilustrações que assegurassem o fornecimento de informações adequadas ao referencial teórico empregado e aos preceitos estabelecidos pelas instituições de saúde oficiais no Brasil e no mundo. Dentre estas informações, cita-se a valorização do aleitamento materno, a organização de ambientes seguros, brinquedos e brincadeiras apropriados a cada faixa etária, entre outros.

A primeira versão do material diagramada e ilustrada com 55 páginas ainda sem as referências bibliográficas e sem o relato das famílias foi disponibilizada para iniciar a segunda fase da pesquisa com o processo de validação de conteúdo e de face com juízes e público alvo.

6 FASE 2 DO ESTUDO - PROCESSO DE VALIDAÇÃO DO MATERIAL EDUCATIVO

A segunda fase do estudo foi constituída pelo processo de validação de conteúdo e de face com juízes e representantes do público alvo. Esta fase ocorreu concomitantemente, nos meses de fevereiro, março e abril de 2016.

O delineamento metodológico desta fase foi discutido com dois especialistas em elaboração de materiais educativos e elaboração de materiais educativos para famílias de crianças nascidas prematuras, respectivamente, visando melhor adequação dos procedimentos de coleta de dados.

6.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS FASE 2

6.1.1 Validação com Juízes

Participaram da validação do material educativo profissionais com experiência na avaliação e acompanhamento do desenvolvimento de crianças nascidas prematuras e/ou conhecimentos em pesquisas científicas nesta área e profissionais especializados em construção/avaliação de materiais educativos para leigos. Todos deveriam ser pelo menos especialistas e com pelo menos três anos de experiência em sua área; para os profissionais da saúde, preconizou-se ainda ter experiência na avaliação do desenvolvimento e/ou publicações nas temáticas da prematuridade e/ou educação em saúde.

Houve dois procedimentos para a validação com dois conjuntos de juízes: um com envio de questionário eletrônico pela web e outro mediante realização de grupo focal.

A) Grupo Focal:

O grupo focal é uma estratégia de coleta de dados em pesquisa qualitativa, muito usada em associação com outras técnicas de coleta. Consiste em entrevista grupal com objetivo definido, que permite coleta de dados verbais e observacionais e verificação da dinâmica social e interação dos participantes (Doody; Slevin e Taggart, 2013; Redmond e Curtis, 2009). Os membros de um grupo focal têm pelo menos uma característica comum, no caso deste estudo, a experiência de prestar cuidado a crianças nascidas prematuras. As reuniões ou sessões são organizadas em ambiente propício, previamente preparado, e conduzidas por um moderador, que segue um guia de entrevista elaborado com antecedência para cada sessão como um mapa de inicialização, condução e finalização do grupo (Redmond e Curtis, 2009; Ressel et al, 2008; Barbour, 2009). O uso do grupo focal permite o método participativo e o desenvolvimento comunitário, proporcionando o conhecimento de realidades que podem estar negligenciadas na temática em questão e potencializando a aplicabilidade e utilização comunitária e assistencial, visto que permite a contribuição de comunidade e de profissionais. Barbour (2009) informa sobre o crescente uso de grupos focais em pesquisas com métodos participativos na área da saúde e a frequência do envolvimento dos participantes no desenvolvimento da pesquisa e na análise dos dados, sejam estes integrantes da comunidade, ou especialistas, que muito contribuem para construção de orientações, ou protocolos consensuais em áreas ainda pouco aprofundadas.

Realizou-se, em fevereiro de 2016, uma sessão de grupo focal em sala reservada nas dependências da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP, com duração de 3 horas e meia. Participaram deste grupo profissionais da área de saúde membros ativos do Grupo de Pesquisa Cuidado em Saúde e Promoção do Desenvolvimento Infantil (registro CNPq: dgp.cnpq.br/dgp/espelhogrupo/6090275483093701).

Previamente, os participantes receberam via e-mail um *link* com a primeira versão do material educativo, já diagramada e ilustrada, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido junto a um roteiro de caracterização do participante, e a um roteiro de avaliação do material (APÊNDICE C). No dia acordado para o grupo, a pesquisadora/doutoranda explicou os objetivos da pesquisa, e funcionamento do

grupo focal. Em seguida, todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisadora fez a moderação do grupo conduzindo o processo de validação do material e a participação de todos. A sessão foi gravada com anuência dos participantes; foi transcrita na íntegra e os dados foram tabulados por temática discutida para análise; os dados de caracterização dos participantes foram tabulados no software IBM SPSS Statistics® versão 20.0.

B) Validação por pesquisa via web:

Para composição do grupo, os profissionais foram procurados em serviços especializados e universidades do país através da *Plataforma Lattes* do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Foram realizadas buscas de pesquisadores brasileiros na plataforma, por meio dos seguintes termos: “prematuridade and desenvolvimento infantil and habilidades funcionais”, “desenvolvimento funcional”, “educação em saúde and prematuridade”, “educação em saúde and material instrucional”; “produção de materiais educativos em saúde / avaliação de materiais educativos em saúde and prematuros”, “prematuridade/desenvolvimento infantil”; “prematuro and desenvolvimento infantil”; “educação em saúde and manuais and avaliação”; “comunicação em saúde and avaliação”.

Os resultados compuseram duas listas: uma de profissionais da saúde envolvidos com a temática, e outra com profissionais da área de educação e comunicação. Foram coletadas informações da profissão atual, formação acadêmica, área de atuação, linhas de pesquisa, experiência com a temática, endereço profissional e endereço eletrônico. Além disto, buscou-se, a partir das publicações dos profissionais encontrados na plataforma Lattes, seus coautores que se encaixassem no perfil dos participantes do estudo; realizou-se, ainda, busca complementar em sites de instituições como universidades, instituições de pesquisa, como a FIOCRUZ e grupos de pesquisa cadastrados no CNPq.

Ambas as listas foram refinadas retirando-se nomes repetidos nas buscas e pesquisadores que não atuavam nas temáticas especificadas; foram excluídos pesquisadores estrangeiros, devido a possíveis dificuldades com o idioma, gerando

uma seleção de 150 potenciais participantes da área de saúde e 50 potenciais participantes da área de educação e comunicação.

Foi elaborada uma carta convite contendo informações da pesquisa como objetivos e proposta, instituição e pesquisadora responsável, forma de localização do endereço eletrônico do potencial participante, motivo da escolha de sua participação como juiz e explicação do processo de participação em caso de aceite. A carta convite foi enviada utilizando um endereço eletrônico criado exclusivamente para a pesquisa, e pediu-se um retorno com parecer em relação ao aceite para participação no prazo de 15 dias. Todos que não enviaram resposta à carta convite receberam novamente o e-mail com novo prazo de mais 15 dias para o retorno com seu parecer de participação.

Todos os potenciais participantes que responderam à carta convite com aceitação de participação receberam um novo e-mail com dois *links*, um do Adobe® com a primeira versão do material diagramada e ilustrada, igual para todos os participantes, e outro do *google forms*® com um formulário automático com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, dados de caracterização do respondente e um questionário para validação do material.

Os formulários foram adequados para profissionais de saúde (APENDICE C) e para profissionais de educação e comunicação (APÊNDICE D) de acordo com suas especificidades. No que diz respeito aos tópicos de validação do material, o formulário da saúde tinha 23 e o da educação e comunicação tinha 20 questões, este com exclusão de questões sobre o conteúdo.

Os itens para validação incluíram: o conteúdo (geral e específico de acordo com os objetivos do material), o layout, a quantidade de informações geral e por página, a linguagem utilizada, tamanho e estilo da letra, os esquemas e diagramas, a capa, a aparência geral, o título, a expressão dos objetivos, sequência e localização de informações no texto, as ilustrações, o quadro de habilidades, os espaços interativos do livro, a presença dos constructos propostos e indicavam um índice com o potencial de recomendação do material variando de não recomendado com nota zero, a máxima recomendação com nota 10. As respostas poderiam expressar discordância, concordância total ou parcial para cada item

individualmente. Para cada item avaliado, o juiz poderia incluir comentários ou outras informações que julgasse pertinente.

Além disto, nessa mensagem eletrônica as seguintes informações foram oferecidas aos participantes: objetivo e conceito da validação de conteúdo, população alvo do material, objetivo do material de promoção do desenvolvimento funcional, conceito de desenvolvimento funcional, referencial teórico de embasamento do material, método de elaboração do material, orientações para o preenchimento, data limite para retorno, endereço para contato e possibilidade de oferecimento atestado de participação, mediante solicitação.

Foi orientada, ainda, a possibilidade dos participantes encaminharem o e-mail recebido com os *links* e dados acima para colegas considerados possíveis juízes do material, constituindo a estratégia de coleta do tipo “bola de neve”. Nesta estratégia de amostragem, um participante inicial indica outro e assim consecutivamente (Costa et al, 2015). Esta técnica vem sendo usada com sucesso em estudos da área de saúde (Oliveira, Potvin e Medina, 2015) e de outras áreas (Ribeiro, 2015).

O preenchimento do formulário *online* gerava automaticamente uma planilha no *google planilhas*®, cujos dados foram posteriormente migrados para o software IBM SPSS Statistics® versão 20.0 para análise descritiva. O percentual de concordância para consideração do item como validado foi $\geq 80\%$ (Polit e Beck, 2006, Oliveira, 2006). Todos os comentários de cada item avaliado foram tabulados por tema na análise qualitativa, identificados por codinomes, sendo “PS” profissional da saúde e “PE” profissional da educação, numerados sequencialmente e analisados individualmente.

Os comentários dos juízes foram tabulados durante o período de coleta, o que possibilitou inclui-los como material de discussão no grupo de validação com o público alvo.

6.1.2 Validação com público alvo

O processo de validação com o público alvo ocorreu mediante realização do método de grupo focal. Outros estudos também enfatizam a necessidade de incluir conjuntamente a população a qual se destina as ações de saúde além de especialistas nas fases de elaboração (Queiroz et al 2008; Oliveira et al, 2007) e apreciação (Moreira et al 2003, Echer, 2005) dos materiais de educação em saúde.

6.1.2.1 Cenários de Estudo

A coleta de dados com o público alvo foi realizada em dois cenários de pesquisa diferentes: nas dependências da Universidade Federal de Juiz de Fora-UFJF com sujeitos oriundos do Ambulatório de *Follow-up da criança de risco para alterações no desenvolvimento* do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF) e no Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Prefeitura de Juiz de Fora- DSCA/ PJF.

Em cada local, foram convidadas famílias de crianças acompanhadas no referido serviço. Estes serviços foram escolhidos por serem referência no atendimento a esse tipo de população, sendo os principais receptores de neonatos, lactentes e crianças de risco para alteração no desenvolvimento egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de Juiz de Fora e região da Zona da Mata-MG. Desse modo, concentram uma população com especificidades fundamentais para este estudo.

Apesar de o serviço do HU/UFJF estar desativado na época da coleta, obtiveram-se os registros do pacientes acompanhados no serviço quando em atividade. Esse é um procedimento usual, pois o contato para avaliação e /ou outras atividades de extensão e pesquisa é assim realizado.

No DSCA há consultas de acompanhamento de crianças com potencial risco para alteração no desenvolvimento, egressas de serviços de atenção terciária da cidade e toda região. A periodicidade de consultas é protocolada para cada idade e de acordo com as necessidades de saúde da criança, podendo ocorrer em prazos

diferentes. Quando é preciso observação mais cautelosa, a assistência é oferecida em intervalos mais curtos e podem ocorrer encaminhamentos a outros serviços ou procedimentos.

O serviço do Hospital Universitário recebia crianças classificadas como de maior risco por terem apresentado maiores intercorrências ao nascer. Por outro lado, o serviço do DSCA/PJF recebia crianças com menor risco para alterações no desenvolvimento, apesar da real necessidade de acompanhamento, conferindo um perfil amplo para inclusão no estudo.

Os responsáveis pelo referidos serviços concederam autorização para realização da pesquisa (ANEXOS 3 e 4), sendo o Hospital Universitário da UFJF instituição coparticipante (ANEXO 5).

6.1.2.2 Participantes

Foram convidados a participar do estudo cuidadores de crianças nascidas prematuras, independente do grau de prematuridade ao nascimento, com registro no ambulatório de *Follow-up* do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/ UFJF) e no Ambulatório de Follow-up do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Prefeitura de Juiz de Fora (DSCA/PJF) e que tinham idade atual entre zero e quatro anos, pois o instrumento proposto se destinará à orientação de cuidados domiciliares nos três primeiros anos de vida. Dessa forma, aqueles que vivem as implicações deste cuidado nesta faixa etária e em anos mais próximos a esta poderiam contribuir com suas necessidades, dúvidas e sugestões com base na realidade que vivenciavam ou vivenciaram em período próximo. Além disso, já é consenso que, neste período, o efeito dos estímulos que promovem o desenvolvimento é crucial devido às importantes transformações e maturação cerebral advindas da experiência favorecedora e ambiente adequado. Ressalta-se ainda que a sistematização de cuidados nesta faixa etária poderá constituir subsídio para organização deste cuidado em outras faixas etárias, sendo objeto de propostas futuras de estudo.

Todos os usuários com cadastros completos e atualizados nos serviços descritos, e que preencheram os critérios de elegibilidade acima descritos, foram incluídos numa listagem, configurando 82 potenciais participantes. Foi critério de exclusão comprometimento cognitivo ou mental do cuidador.

6.1.2.3 Procedimento

Realizou-se contato telefônico com todos os potenciais participantes para verificação do interesse e disponibilidade, e de melhor dia e turno para participação com agendamento, tendo-se êxito do contato com 33 potenciais participantes. Destes, 26 manifestaram interesse e concordância de participação. Dessa forma, foram alocados de maneira independente em dois grupos focais para participação das sessões realizadas nas dependências da UFJF e nas dependências do DSCA/PJF de acordo com o local de preferência do participante, permanecendo 16 cuidadores no grupo UFJF e 10 no grupo do DSCA.

Após o primeiro contato telefônico para verificação da concordância e agendamento, foram realizados contatos telefônicos com uma semana de antecedência à data agendada para a realização do grupo focal, bem como na véspera da realização, para confirmação da presença, orientações em relação ao local e horário de início. Compareceram para participação efetiva nos grupos 16 cuidadores no total, 9 no grupo que foi realizado nas dependências da UFJF e 7 no grupo realizado nas dependências do DSCA-PJF.

Os grupos ocorreram em espaço reservado, confortável e previamente preparado para recepção dos participantes. Para os cuidadores que necessitavam de levar suas crianças foi preparado um espaço seguro de estimulação do desenvolvimento e brincadeiras, no mesmo local da coleta de dados, com uma equipe de monitoras estudantes do curso de fisioterapia do 5º e 9º períodos que foram treinadas para este fim, conforme ilustram as figuras 3 e 4.

Figura 3 - Espaço de estimulação do desenvolvimento



Figura 4 - Coordenadora dos grupos focais e monitoras.



Ocorreram três sessões de grupo focal com cada um dos grupos formados, com duração de duas horas e meia cada encontro, com um pequeno intervalo para um lanche preparado pela equipe de pesquisa. As sessões foram conduzidas pela pesquisadora apoiada por uma bolsista de treinamento técnico, que ficou responsável pelo suporte logístico estrutural e anotações de campo, bem como controle de equipamento de gravação e tempo, conforme orienta a literatura. As sessões foram dirigidas segundo roteiro de planejamento previamente organizado com estratégias dinâmicas de facilitação e condução do grupo (APÊNDICE E) com

igual teor para ambos os grupos (UFJF e DSCA). As figuras 5 e 6 ilustram a realização dos grupos focais.

Figura 5 - Dinâmica na sessão de grupo Focal



Figura 6 - Grupo Focal - Apoio Logístico



Os participantes foram informados dos objetivos e procedimentos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (APÊNDICE F) impresso em duas vias, assinadas pela pesquisadora e participantes, antes do início da coleta dos dados. Após concordância e assinatura do TCLE, os participantes preencheram um roteiro de caracterização, com a ajuda da equipe de pesquisa (APÊNDICE G); para caracterização do nível socioeconômico das famílias das crianças, foi utilizada a Classificação Econômica Brasil (2012) (ANEXO 6) da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa- ABEP. O critério da ABEP busca

estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas e considera aspectos relativos ao número de cômodos e utensílios domésticos, além do nível de escolaridade do chefe de família. Possui uma divisão definida em classes econômicas em uma escala de níveis entre “A” e “E” (com algumas subdivisões), sendo “A”, a classe mais alta e “E”, a mais baixa.

No primeiro encontro, os participantes receberam uma cópia impressa da primeira versão do material educativo, colorida, ilustrada e diagramada que puderam levar para seus domicílios para fazer a leitura. Os mesmos foram orientados verbalmente e por escrito em relação aos quesitos que deveriam avaliar, deixando-se clara a sua participação como construtores do material, de modo que poderiam fazer solicitações de mudanças, acréscimos ou retiradas de informações ou imagens no material.

O conteúdo e a aparência do material foram objeto específico da segunda e terceira sessão do grupo focal. Os itens para validação envolviam atributos como: clareza (se é compreensível quanto à redação e ilustrações), importância (aponta os aspectos necessários ao desenvolvimento funcional), conteúdo (suficiente no que tange as necessidades dos cuidadores/crianças) e utilização (se é aplicável e útil em ambiente domiciliar). Também foram consideradas outras questões que emergiram das discussões grupais tais como sugestões de inclusão ou retirada de conteúdo, ou mudanças na linguagem e ilustrações. As sugestões de profissionais que participaram do grupo focal, bem como dos que participaram via web, foram levadas para discussão e busca de concordância com as famílias na última sessão.

Todas as sessões foram gravadas com anuência dos participantes, que foram informados do objetivo, da importância e da programação de cada reunião, sempre no seu início. Após cada sessão, o coordenador fez uma síntese das discussões realizadas na sessão presente e na anterior (Ressel et al 2008).

Após a realização dos grupos focais, as sessões foram transcritas na íntegra e os conteúdos tabulados de acordo com a temática para análise. Cada participante foi identificado como “C” indicativo de cuidador, sequencialmente numerado.

6.1.2.4 Análises

A análise de todos os dados descritivos da fase 2 do estudo foi realizada com apoio do software IBM SPSS Statistics® versão 20.0. Realizou-se análise descritiva dos participantes, para sua caracterização, com apresentação de frequências absolutas e relativas para as variáveis categóricas, e valores de média, mediana, desvio padrão e valores mínimo e máximo para as variáveis contínuas.

Os dados do questionário de validação com profissionais são apresentados em percentuais de concordância.

Os comentários e as sugestões de mudanças propostas pelo grupo focal com profissionais e aquelas descritas nos formulários de coleta via web foram tabulados em quadros, de acordo com a temática principal identificada na análise. Os comentários que obtiveram concordância entre os profissionais, como sugestões de maior clareza em alguns trechos do texto, foram incorporados ao material. Outros, que não obtiveram concordância entre os profissionais, ou sugestões específicas, foram discutidos nas sessões do grupo focal com os cuidadores familiares, como já relatado.

Nos casos de concordância do público alvo com os juízes, as alterações foram incorporadas; nos casos de avaliações discrepantes, prevaleceram os julgamentos do público alvo, considerando-se a finalidade do material e o método participativo com foco no referencial teórico da educação popular e saúde que norteia este estudo.

Os dados das entrevistas do grupo focal com as famílias foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo temático, que busca descobrir e aprofundar núcleos de sentido que compõem uma comunicação (Minayo, 2008). Triviños (2007) divide a análise de conteúdo em três fases básicas, sendo a primeira destinada à pré-análise e organização do material, na qual se define o campo de investigação, ampliando-se hipóteses; a segunda está voltada para a análise crítica, na qual se constituem a codificação, classificação e categorização dos dados, mediante aprofundamento na análise do campo de investigação pelas hipóteses e referencial teórico; a última fase, denominada inferencial, consiste na leitura

ampliada e reflexiva do conteúdo fazendo inferências e relações. Esta análise baseia-se em unidades afirmativas que compõem os temas, os quais são constituídos em consonância com as teorias que norteiam a leitura (Minayo, 2008).

Neste estudo, a codificação, classificação e categorização foi alinhada de acordo com os itens avaliados no material e as inferências permitiram a associação da composição de novos temas que se associaram as primeiras.

Os discursos dos sujeitos participantes foram sumarizados em discursos representativos das unidades afirmativas na composição de cada tema. Desse modo, unidades de significação representativas de um mesmo constructo no tema são apresentadas por um único discurso, seguido das referências indicadoras dos sujeitos que o compõem. Essa estratégia possibilitou a síntese dos conteúdos similares, garantindo a inclusão dos relatos de todos os participantes sem tornar excessivamente longo o registro dos dados.

Após as análises, as pesquisadoras revisaram o material educativo, e pontuaram as adequações necessárias para envio à empresa contratada, que providenciou as correções, finalização e impressão do material em sua versão final (APÊNDICE H).

6.2 RESULTADOS FASE 2

6.2.1 Resultados da Análise quantitativa - Validação com juízes profissionais

Participaram do grupo focal com profissionais da saúde nove juízes enfermeiros, com idade entre 29 e 53 anos, ampla experiência na temática de promoção do desenvolvimento infantil, membros ativos de grupo de pesquisa Cuidado em Saúde e Promoção do Desenvolvimento Infantil. Destes, seis atuavam como docentes em instituição de ensino superior, dois na assistência, e um estudante de pós-graduação afastado da assistência momentaneamente. Em relação à formação acadêmica, quatro tinham curso de doutorado, três de mestrado e dois de especialização. Todos atuavam na área de saúde da criança havia pelo menos três anos, já haviam realizado avaliação do desenvolvimento infantil e atuado com crianças nascidas prematuras e suas famílias, pelo menos eventualmente. Os dados qualitativos de análise do material educativo oriundos do grupo focal estão apresentados conjuntamente com os dados qualitativos das demais estratégias de coleta com todos os sujeitos participantes da pesquisa.

Participaram do processo de validação via web 36 profissionais da área da saúde e nove profissionais da área de educação ou comunicação, totalizando 45 juízes respondentes do questionário via web. As características descritivas dos profissionais que participaram da validação via web estão nas tabelas 4 e 5.

Na tabela 4, observa-se que os profissionais da saúde foram em sua totalidade do sexo feminino, com maioria das áreas de fisioterapia e enfermagem; mais da metade da amostra tinha formação de mestrado ou doutorado e atuava em instituições de ensino. A grande maioria atuava há mais de cinco anos na saúde da criança, sendo a média 15 (Sd = 9,3) e mediana 13 anos de atuação. A maioria tinha publicação no campo de saúde da criança, realiza ou já realizou com frequência avaliação do desenvolvimento infantil e atua ou atuou com crianças nascidas prematuras. Houve juízes das várias regiões do Brasil, exceto a região norte, e 80% utilizam ou já utilizaram algum material educativo em sua prática. A média de idade

dos juizes da saúde foi de 43,1 (Sd. 11,16) anos, tendo a mais nova 26 anos e a mais velha 69 anos.

Tabela 4 - Caracterização dos juizes profissionais da área da saúde participantes do processo de validação, São Paulo, 2016.

Variáveis	F	(%)
Sexo		
Feminino	36	(100,0)
Área de Graduação		
Enfermagem	14	(38,9)
Fisioterapia	14	(38,9)
Medicina	5	(13,9)
Psicologia	2	(5,6)
Fonoaudiologia	1	(2,8)
Formação Acadêmica maior		
Especialização/Residência	16	(44,4)
Mestrado	3	(8,3)
Doutorado	17	(47,2)
Região do país em que trabalha		
Sul	3	(8,3)
Sudeste	28	(77,8)
Centro-oeste	3	(8,3)
Nordeste	2	(5,6)
Local de atuação profissional		
Hospital	2	(5,6)
Atenção Básica	4	(11,1)
Instituição de Ensino	21	(58,3)
Ambulatório/Consultório	2	(5,6)
Hospital e Atenção Básica	3	(8,3)
Hospital e Ambulatório	4	(11,1)
Tempo de atuação na saúde da criança		
< 5 anos	4	(11,1)
5 a 10 anos	11	(30,6)
>10 anos	21	(58,3)
Publicação na área de saúde da criança		
Sim	27	(75,0)
Não	9	(25,0)
Realiza (ou) avaliação do desenvolvimento infantil		
Sim	34	(94,4)
Não	2	(5,6)
Utilização de material educativo		
Sim	25	(80,6)
Não	7	(19,4)
Atuação com crianças prematuras		
Sim	35	(97,2)
Não	1	(2,8)

Fonte: Dados da Pesquisa. Legenda: f – frequência.

Em relação aos profissionais da educação/comunicação, observa-se na Tabela 5 que a maioria era do sexo feminino, com formação na área de educação e com doutorado. A maior parte trabalhava em instituições de ensino na região sudeste e tinha mais de 10 anos de atuação. A média e mediana de idade do grupo

foi de 52,7 (Sd = 13,7), e 52,0 respectivamente, tendo a mais nova 32 anos e a mais velha 75 anos. A maioria não tinha conhecimento específico sobre as demandas das crianças nascidas prematuras e suas famílias. Apenas três tinham experiência em avaliar e quatro em elaborar materiais educativos.

Tabela 5 - Caracterização dos juízes profissionais da área de educação/comunicação participantes do processo de validação, São Paulo, 2016.

Variáveis		f	(%)
Sexo	Feminino	8	(88,9)
	Masculino	1	(11,1)
Área de Graduação	Comunicação	2	(22,2)
	Designer Gráfico	1	(11,1)
	Educação	5	(55,6)
	Outros	1	(11,1)
Formação Acadêmica	Especialização/Residência	1	(11,1)
	Mestrado	1	(11,1)
	Doutorado	7	(77,8)
Região em que trabalha	Sul	1	(11,1)
	Sudeste	8	(88,9)
Local de atuação profissional	Consultório/Empresa particular	2	(22,2)
	Instituição de Ensino	5	(55,6)
	Órgão Público	1	(11,1)
	Outros	1	(11,1)
Tempo de formado	6 a 10 anos	2	(22,2)
	>10 anos	7	(77,8)
Realiza avaliação de material para orientação de usuários na área da saúde	Sim	3	(33,3)
	Não	6	(66,7)
Participa da elaboração de material para usuários na área de saúde	Sim	4	(44,4)
	Não	5	(55,6)
Conhecimento sobre cuidado de crianças prematuras e família	Sim	1	(11,1)
	Não	8	(88,9)

Fonte: Dados da Pesquisa. Legenda: f – frequência.

As Tabelas 6 e 7 apresentam os dados de avaliação e validação da primeira versão do material educativo com juízes da saúde e da educação e comunicação, respectivamente.

Na Tabela, 6 observa-se que não houve discordância em nenhum dos itens avaliados, sendo o percentual de concordância superior a 80% na maior parte dos itens avaliados, mostrando grande aceitabilidade e indicação de que o material está adequado ao que se propõe, de acordo com os juízes da área da saúde. Mais de 70% deles apontaram o índice máximo de recomendação do material. Os itens que tiveram abaixo de 80% de concordância total foram os dois referentes ao volume de informações (quantidade de informação no material educativo e quantidade de informações por página). Em oito quesitos o percentual de concordância foi superior a 90%, com destaque para os conteúdos, a linguagem utilizada, o quadro de habilidades e a capacidade do material em apoiar as famílias.

Tabela 6 - Valores de concordância da avaliação “História de Sofia” por juízes profissionais da área da saúde, São Paulo, 2016.

Item avaliado	Concordância Total	Concordância Parcial	Discordância
Título	72,2% (26)	27,8% (10)	-
Objetivo	80,6% (29)	19,4% (7)	-
Capa	100,0% (36)	-	-
Aparência Geral	88,9% (32)	11,1% (4)	-
Linguagem	94,4% (34)	5,6% (2)	-
Gráficos, diagramas e esquemas	91,7% (33)	8,3% (3)	-
Tamanho/Estilo da Letra	86,1% (31)	13,9% (5)	-
Gravuras/ilustrações	88,9% (32)	11,1% (4)	-
Distribuição de texto e imagem	80,6% (29)	19,4% (7)	-
Quantidade de informação por página	63,9% (23)	36,1% (13)	-
Quantidade de informação no material educativo	72,2% (26)	27,8% (10)	-
Localização das Informações	83,3% (30)	16,7% (6)	-
Informações/Conteúdos	100,0% (36)	-	-
Sequência das informações/conteúdos	91,7% (33)	8,3% (3)	-
Leitura do material pode apoiar as famílias	97,2% (35)	2,8% (1)	-
Estratégia de interação com leitor	80,6% (29)	19,4% (7)	-
Conteúdo sobre desenvolvimento funcional	77,8% (28)	22,2% (8)	-
Conteúdo sobre promoção do desenvolvimento da criança prematura	86,1% (31)	13,9% (5)	-
Quadro de habilidades	94,4% (34)	5,6% (2)	-
Conteúdo quadro de habilidades	94,4% (34)	5,6% (2)	-
Informações favorecem promoção do desenvolvimento	86,1% (31)	13,9% (5)	-
Adequado para famílias de crianças prematuras	88,9% (32)	11,1% (4)	-

Fonte: Dados da Pesquisa. Legenda: f – frequência.

Mais de 70% (26) dos juízes da saúde recomendaram a utilização do material com nota máxima (10), 5 juízes recomendaram com pontuação nove, um com pontuação 8 e apenas 4 atribuem grau de recomendação menor que oito, e nenhum juiz da saúde assinalou a não recomendação do material.

A Tabela 7 apresenta a avaliação dos juízes da educação ou comunicação. Observa-se que o percentual de concordância parcial ou discordância foi maior do que os dos juízes da saúde em todos os quesitos. Os maiores percentuais de discordância total destes juízes, com discordância total de dois juízes em cada, foram nos quesitos: gráficos, diagramas e esquemas, quantidade de informação no material educativo e distribuição de texto e imagens. Os itens com concordância total foram: tema do material, sequência das informações/conteúdo, potencialidade das informações na promoção do desenvolvimento e os espaços interativos com o leitor no material, com aprovação de sete juízes em cada item.

Tabela 7 - Valores de concordância da avaliação “História de Sofia” por juízes profissionais da área de educação ou comunicação, São Paulo, 2016.

Item avaliado	Concordância Total	Concordância Parcial	Discordância
Título	44,4% (4)	55,6% (5)	-
Tema	77,8% (7)	11,1% (1)	11,1% (1)
Capa	55,6% (5)	33,3% (3)	11,1% (1)
Aparência Geral	66,7% (6)	33,3% (3)	-
Linguagem	66,7% (6)	22,2% (2)	11,1% (1)
Gráficos, diagramas e esquemas	55,6% (5)	22,2% (2)	22,2% (2)
Tamanho/Estilo da Letra	66,7% (6)	33,3% (3)	-
Gravuras/ilustrações	66,7% (6)	22,2% (2)	11,1% (1)
Informações/Conteúdos	55,6% (5)	44,4% (4)	-
Quantidade informação por página	44,4% (4)	44,4% (4)	11,1% (1)
Quantidade informação no material educativo	44,4% (4)	33,3% (3)	22,2% (2)
Informações facilmente localizadas	55,6% (5)	44,4% (4)	-
Distribuição do texto e imagens	44,4% (4)	33,3% (3)	22,2% (2)
Sequencia das informações/conteúdo	77,8% (7)	22,2% (2)	-
Quadro de habilidades	55,6% (5)	44,4% (4)	-
Informações podem favorecer promoção do desenvolvimento	77,8% (7)	22,2% (2)	-
Adequado para famílias de crianças prematuras	55,6% (5)	33,3% (3)	11,1% (1)
Estratégia de interação com leitor	77,8% (7)	11,1% (1)	11,1% (1)

Fonte: Dados da Pesquisa. Legenda: *f* – frequência.

O grau de recomendação do material pelos juízes da educação ou comunicação variou de 1 (11,1% - 1 juiz) a 10 (44,4% - 4 juízes), sendo que dois juízes atribuíram recomendação 5 e outros dois juízes atribuíram 7 e 4 como grau de recomendação.

6.2.2 Caracterização dos cuidadores familiares participantes do processo de validação do material educativo

Participaram do grupo focal com público alvo 16 cuidadores de crianças nascidas prematuras. A Tabela 8 apresenta as características descritivas dos cuidadores. A maior parte dos cuidadores participantes era a própria mãe da criança; a média e mediana de idade foi de 31,4 (Sd = 10,75) e 31 anos respectivamente, tendo o cuidador mais velho 48 anos e o mais novo 16 anos. O grau de prematuridade de nascimento das crianças foi, na maior parte do grupo, moderado ou extremo, sendo a média de semanas de gestação de 31,7 (Sd = 2,6) semanas. A idade atual das crianças foi em média 20 meses (Sd = 11,16), com a maioria com menos de 2 anos de idade atual. Mais de 60% da amostra tinha até o ensino médio incompleto, com média de anos de estudo de 9,25 (Sd = 3,7) anos, e pertencia às classes C, D e E, com renda de até 2 salários mínimos. A maioria tinha cor de pele não branca, vivia com companheiro (a); as crianças não frequentavam a creche.

Tabela 8 - Características descritivas dos cuidadores familiares participantes do grupo focal, São Paulo, 2016.

	Variáveis	f	(%)
Idade do cuidador	Até 20 anos		
	21 a 30 anos	2	(12,5)
	31 a 40 anos	5	(31,2)
	41 a 50 anos	5	(31,2)
		4	(25,1)
Escolaridade do cuidador principal	Fund. 1 Compl/Fund. 2 Inc.	5	(31,2)
	Fund. 2 Compl/Ensino Médio Inc	5	(31,2)
	Ensino Médio Compl/Superior Inc	3	(18,8)
	Superior Compl	3	(18,8)
Cor	Branca	4	(25,0)
	Não Branca	12	(75,0)
Estado Civil	Com Companheiro	13	(81,2)
	Sem Companheiro	3	(18,8)
Grau de Parentesco	Mãe	12	(75,0)
	Pai	3	(18,8)
	Avó	1	(6,2)
Renda Familiar	Até 1 salário mínimo	7	(43,8)
	De 1 a 2 salários mínimos	4	(25,0)
	De 2 a 4 salários mínimos	4	(25,0)
	Mais de 5 salários mínimos	1	(6,2)
Número de Irmãos	Nenhum	7	(43,8)
	Um ou mais	9	(56,2)
Grau de Prematuridade	Prematuro Extremo	3	(18,8)
	Prematuro Moderado	10	(62,4)
	Prematuro Tardio	3	(18,8)
Idade da Criança	Até 2 anos	11	(68,8)
	Mais de 2 anos	5	(31,2)
Frequenta creche	Sim	5	(31,2)
	Não	11	(68,8)
Classificação ABEP	A1, A2	1	(6,2)
	B1, B2	4	(25,0)
	C1, C2	9	(56,3)
	D, E	2	(12,5)

Fonte: Dados da Pesquisa. Legenda: f – frequência.

6.2.3 Resultados da Análise dos Dados Qualitativos - Juízes e Cuidadores Familiares

Os resultados da análise dos dados qualitativos serão apresentados por item de avaliação. Os profissionais da saúde, da educação ou comunicação e os cuidadores membros familiares são identificados por “PS”, “PE” e “C”, respectivamente. Cada proposição de ajuste no material feita pelos profissionais juízes, em especial quando havia discordância entre eles, era submetida à análise e validação do público alvo (cuidadores familiares), dos quais prevalecia o encaminhamento dado a cada proposição, em virtude da finalidade do material e referencial teórico utilizado.

Os discursos foram organizados de forma representativa do núcleo comum evidenciado na fala de vários sujeitos, constituindo um discurso coletivo com uma mesma unidade de significação.

A Apreciação geral

Em relação à avaliação e aparência geral do material, a maior parte dos juízes e todas as famílias apresentaram um julgamento positivo e grande aceitação, como demonstram os trechos extraídos dos comentários nos questionários e nos discursos.

Os discursos dos profissionais sublinham a adequabilidade do material no que tange a várias características: estéticas, de linguagem, de potencial de alcance informacional e formativo, de potencial dialógico e de identificação.

Aparência bem adequada, convidativa. (PS2, PS18, PS21, PS29)

Agradável, suscita vontade de ler, Muito bem feito, de leitura agradável e prazerosa. O material é colorido, traz grifos das partes mais importantes, além de ilustrações que ajudam a prender a atenção do público e tornar o material mais atraente à leitura. (PS4, PS10, PS28)

Apresenta partes equilibradas, ilustração atraente e espaços para construir a própria história. Adequadamente simples e sedutor. (PE4, PS7)

O material lança mão de ótimos recursos didáticos, como os balões de diálogo, e as palavras em destaque, de forma a orientar o leitor aos pontos-chaves do texto. Outra adequação se refere ao convite constante ao leitor para também escrever sua própria história e assim ser um interlocutor em potencial, o que revela a natureza construtiva e interativa do material. (PE9)

Com a minha experiência de UTI Neonatal, eu achei muito rico esse material, assim que como eu converso com os pais, com as famílias, eles realmente têm muita angústia, muito receio, muita insegurança do momento da alta; esse guia eu acho que traz muita informação que direciona, orienta os pais de prematuros, a preocupação muito grande deles é sobre o desenvolvimento. Acho que tudo o que está detalhando aí no material é muito prático, acessíveis, são fáceis de compreender, eu achei tudo bom, eu acho ótimo, eu acho que deveria ir se expandido para outros locais talvez, não sei se vai ser só nos serviços gratuitos, eu acho que nos particulares também seria excelente, eu acho que é muito interessante a ideia desse livro. (PS41)

Achei que esteticamente falando ele está muito bonito, muito legal e a maior virtude dele é ter conseguido trazer teoria que é algo que para a família pode ser de difícil compreensão, mas consegui trazer de uma forma extremamente prazerosa, e de forma clara para pessoas de qualquer instrução entender a principal característica é conseguir abranger todas as pessoas, de todos os entendimentos, de todas as formas. (PS38)

Sem dúvida a gente vê que esse material praticamente não existe, existe um material digitado para prematuros, e os prematuros são únicos, e as mães aproveitam para aprender tudo o que é possível para poder fazer em casa, porque quando chegam em casa vem aquele monte de dúvidas, e se ela tivesse a oportunidade de conhecer esse material ela ia ficar muito mais tranquila, esse material eu acredito vai ser um diferencial para o prematuro, eu acho que esse material vai fazer toda uma diferença e deve ser feito o máximo de esforço para divulgação, para que chegue às pessoas certas o quanto mais rápido, assim a chegada de um filho para uma mãe em período normal já é bastante complicado, imagina um bebe prematuro é mais complicado, aí eu imagino chegar com gêmeos, chegar com dois prematuros em casa, e eu acho que esse material vai bem de encontro com as necessidades que eles têm. (PS44)

Os cuidadores, da mesma maneira, destacam a facilidade de entendimento oriunda da forma e conteúdo do material, reiterando o caráter explicativo próximo de sua realidade vivencial e de compreensão, indo ao encontro de suas necessidades. Os discursos sinalizam para a percepção de completude, na medida em que

repetidamente os sujeitos manifestam sua satisfação com o “todo” do material, como pode ser observado nos recortes das falas.

Aqui nesse livrinho tá tudo bem explicado, eu gostei muito, é um livro muito bom, tudo muito bom.(C1, C5)

Eu gostei muito do livro, tudo nele ajuda bastante, não só pra gente que tem filho prematuro como para outras mães (...) adorei tudo, o livro ficou muito fácil de ler, o tempo às vezes que ele dormia eu ia e pegava o livro , muito bom, eu adorei. Acho que ficou perfeito, explica tudo direitinho, não tem nada muito difícil. Foi ótimo. As mães agora que vão ler o livro vão saber que não é só ela que tá ali, que se ela quiser ela vai ter apoio, coisa que a gente não sabia que a gente poderia ter tanto apoio(...) agora a gente vê, então, o livro inteiro mostra um montão de coisas, mostra a verdade.(C6)

Então que bom porque foi bem explicadinho. Gostei muito. Ficou muito bom acho que vai ajudar muitas famílias. A gente tá muito fã desse livro [risos].(C9, C10, C12, C13)

Não tem que falar nada porque eu acho que está tudo perfeito, (...) Pra mim é excelente. Então veio em uma hora muito boa, excelente! Nota 10!(C1)

Assim, eu vi que Sofia significa sabedoria né? Então a história veio pra trazer sabedoria pra gente, então não podia estar melhor, porque exatamente pra clarear, pra elucidar, pra nos trazer sabedoria mesmo, então eu achei ótimo por isso. E ela é cada um de nós, cada neném nosso, com o seu nome e ela veio pra juntar, tem tudo a ver com a gente.(C11)

Está muito bem feito, completo e muito objetivo. (C7)

Poucos profissionais não consideraram o livro adequado de forma geral, justificando pelos aspectos da quantidade excessiva de texto e desenho gráfico pouco sofisticado. Os discursos a seguir expressam esta visão.

Em certos momentos há muita explicação. Não considero o excesso uma boa forma de atingir o público. Uma cartilha com 55 páginas desanima o leitor! Acredito que muitas famílias acharão o material extenso demais e (...) poderão se desinteressar. O texto está longo, sugiro que sejam incluídas mais gravuras para deixar o texto mais leve para a família.(PS11, PS24, PS31)

Existem páginas com profusão de cores o que pode atrapalhar o discernimento quanto ao texto. Percebe-se claramente a ausência de um projeto gráfico e editorial (...) amador e não de um profissional, as caixas destinadas aos pensamentos dos pais. O formato lembra cartilhas antigas. (PE1, PE2, PE7)

Muitos cuidadores e alguns profissionais colocaram que o material surge para o preenchimento de uma lacuna. Colocam-no como apoio até então inexistente nos cuidados com sua criança. Os discursos são expressivos da possibilidade de acesso a algo inédito no cotidiano de suas vivências assistenciais de cuidado, algo que não existia e se coloca agora como um apoio. Em virtude disto, muitos destacam, ainda, a importância para aqueles que iniciam o cuidado de uma criança prematura pela primeira vez.

Ah, que bom que surgiu alguma luz pra gente, pra gente poder ter algum ponto de busca e de poder estar acompanhando dentro da nossa casa, de ter acesso a esse material pra gente poder ter uma referência de busca para ir acompanhando o desenvolvimento do nosso filho. (C11)

Olha, eu na verdade eu achei tudo de bom porque explica muita coisa que eu gostaria de ter ouvido antes né? No comecinho né? E que fez muita falta... e vejo muitas coisas que eu poderia ter aprendido mais atrás, mas eu achei bom tudo.(C10)

A história ela é muito boa porque aqui quando pega um marinho de primeira viagem, que tem uma criança prematura e não sabe de nada, aqui tem muita coisa boa que explica (...) porque eu acho que tá tudo muito bem explicadinho para marinho de primeira viagem, para quem ganhou um filho prematuro agora (C1)

Que bom é que ele ensina as mães que não estão preparadas a ter um filho prematuro, ali ensina, está mostrando. (C13)

Eu acho assim no começo mesmo da gravidez ela lendo ela já vai tendo uma boa experiência, porque aqui ensina muita coisa que eu não sabia, coisas que nem passa pela sua cabeça, principalmente as mães mais jovens né? Que eu já não sou mais tão jovenzinha assim, mas eu tive bastante dificuldade, muita dificuldade, então, para as mães inexperientes vai ajudar muito (C10)

Você está com uma proposta maravilhosa que eu nunca ví, pelo menos por aqui. Nossos pais chegam aqui desorientados, cada um diz uma coisa sobre a prematuridade e suas consequências. O seu material é lindo, irá direcionar nossas famílias no sentido de promover o desenvolvimento dessas crianças minimizando o estresse inicial bem como os problemas futuros quanto a superproteção, culpa, excessos, etc. Parabéns! Pode ser trabalhoso, mas valerá a pena! (PS8)

As falas ressaltaram um aspecto não previsto, que foi o estímulo à leitura conjunta da família. Além da cuidadora principal, relataram que o companheiro(a) e outros familiares se interessaram e até se reuniram para ler o livro e aprender juntos, de forma compartilhada, incitando a possibilidade e vontade de compartilhar com outras famílias que, na sua opinião, estejam necessitando do material.

Eu consegui ler, eu e a “L,” a minha filha mais velha, fomos lendo.(C1)

tanto eu quanto minha mãe leu o livro e adorou (...) A minha cunhada já até perguntou: A você vai ficar com esse livro? Eu quero ler hein? Que ela tá grávida, então ela já tá toda empolgada... eu falei: Não, eu vou na reunião...depois eu te empresto [risos]. (...) eu ia mostrando algumas partes pra ele e ele se emocionou bastante lembrando da nossa época que ele estava no hospital [Falando da leitura compartilhada com o marido] (C6)

Lemos nós três juntos. (C5)

Eu dei para meu esposo ler e ele gostou, até mesmo umas falhas mesmo ele vai e fala ‘Está vendo, está vendo você não está fazendo assim’, né? De ser muito protetora, tem uma parte que fala né? ‘ E eu sou muito protetora mesmo e ele falando ‘Está vendo, aqui está falando que não é assim’, às vezes a criança cai e você vê se a criança machucou, ‘Deixa a criança cair, deixa ela crescer, machucou? Não machucou tudo bem’ [risos] Então eu acho que no livro está explicando muito bem, eu gostei bastante.(C10)

Eu entendi bastante, eu e o meu marido, porque nós dois pegamos para ler juntos (C13)

O Título

O título da história foi um dos aspectos mais divergentes tanto para profissionais entre si, quanto entre profissionais e famílias. Os profissionais, de modo geral, fizeram sugestões diversas de alterações, com destaque para a retirada

da palavra “batalhas” do título, por ser considerada muito forte e negativa. Por outro lado, o termo foi reiteradamente enfatizado pelas famílias que mostraram profunda identificação com o título e com a palavra “batalhas” em sua realidade vivenciada. Todas as sugestões de acréscimo ou retirada de palavras feitas pelos profissionais, como adição das palavras “orientação” e “funcional” e retirada da palavra “cuidado”, foram levadas para discussão com os cuidadores familiares, que ratificaram o título originalmente proposto, dando ênfase à permanência de “cuidado” e “família”. A única alteração realizada foi a mudança de preposição no trecho “no cuidado do desenvolvimento” para “no cuidado e desenvolvimento” para dar destaque aos dois constructos, como recomendado por alguns dos juízes. Os trechos das falas a seguir mostram a opinião dos profissionais e famílias acerca do título.

Os destaques positivos dados ao título pelos profissionais tiveram justificativas similares às formuladas pelas famílias.

Acho um título forte, e, na minha interpretação, refere-se a todas as pequenas conquistas diárias que os pequenos vão fazendo. Acho que é um título que chama a atenção dos pais e fazem com que queiram ler. É bem sugestivo - ênfase na família, acredito que a família que passa pela mesma situação sentirá empatia e se enxergará nesta família como forma de amparo. (PS5, PS7, PS9, PS10)

As famílias realmente se referem às batalhas diárias, desafios e conquistas no cuidado da criança prematura. Bem adequado, condizente ao tema proposto e à população alvo (PS2, PS4, PS8, PS18, PS1, PS20, PS22, PS24, PS28 PS32, PS33, PS35, PE2, PE4, PE7)

As sugestões de exclusões e acréscimos de palavras apareceram nos discursos dos profissionais, sinalizando o caráter singular e ao mesmo complementar de “cuidado” e “desenvolvimento”.

Penso que a frase ‘no cuidado do desenvolvimento’ pode causar um pouco de confusão já que a princípio a palavra ‘cuidado’ é ampla suficiente para incluir a questão do desenvolvimento”. Como o material contextualiza o desenvolvimento de forma ampla, sugiro que nome do material seja somente ‘no cuidado da criança prematura’ ou ‘no desenvolvimento da criança prematura’. O cuidado é mais amplo que o desenvolvimento. (PS14, PS39)

Não deveria tirar o desenvolvimento do título porque para o desenvolvimento requer cuidado, sim, mas o seu foco da cartilha não é o cuidado né? Eu acho que se a pessoa ler só o cuidado fique entendendo que você vai falar como que ela vai cuidar, como que ela vai dar o banho, como que ela vai dar a alimentação, ou outras coisas do tipo, eu fiquei pensando em talvez se ficaria bom, ao invés de falar 'no cuidado do desenvolvimento' falar 'no cuidado e desenvolvimento da criança prematura' e daí englobaria os dois termos juntos. Eu acho que poderia enfatizar o desenvolvimento (PS37, PS38, PS40, PS42, PS43)

Apesar de alguns profissionais destacarem a adequação dos termos do título, a exclusão do termo “batalhas” do título foi bastante presente nos discursos. Inúmeras sugestões de substituição foram feitas no sentido de amenizar o significado que a palavra traz diante do que é considerado como significativo para a vivência do nascimento prematuro na opinião dos profissionais. As falas a seguir caracterizam estas visões.

Acho que o termo “batalhas” poderia ser excluído e ficar só com conquistas. Penso que o termo batalha seja muito pesado, forte. Eu colocaria dificuldades, é uma palavra meio inadequada, melhor seria ações. (PS25, PS30, PS34, PS37, PS39, PS40, PS41, PE1, PE5, PE9)

Por outro lado, alguns profissionais consideraram que o termo representava bem a vivência das famílias que vivem a experiência do nascimento de uma criança prematura.

Eu penso assim batalhas veio do tempo de internação né? Eu acho que depois desse momento dessa cartilha destinada pós alta, a gente fala, até os próprios pai falam 'Guerreiros, guerreirinhos' porque é uma batalha. Eu gosto da palavra batalhas é uma luta, não só da criança prematura, a criança, a maternidade é uma luta. É um termo que reflete bem a condição da família diante de uma situação nova, ela enfrenta uma batalha na vida dela que é uma condição de desconhecimento, de medo, acho que batalhas é mais impactante diante da condição de família, de cuidador de uma criança em um estado tão frágil se encontra como se estivesse em uma batalha mesmo(PS38, PS44, PS42)

Destaca-se a profunda identificação dos cuidadores familiares com o título e o termo “batalhas” e seu caráter realístico em suas percepções da experiência vivida, como se este termo, de alguma maneira, sintetizasse toda a experiência de enfrentamento que descrevem e representa sua experiência. Endossam a manutenção da palavra “batalhas” no título, como se pode ver nas falas.

É a realidade de quem tem um filho prematuro, é uma batalha mesmo, a minha filha é uma guerreira, ela batalhou para viver, pra tá aqui hoje. ai... nossa... [choro – mãe emocionada]... Por mim, mantém essa palavra 'batalha' [risos], porque é uma grande batalha mesmo, por tudo o que a gente passa, por tudo o que a gente vive. O meu marido sofreu muito também, eu vi o meu marido largado, no serviço, e ficava lá sem saber se eu tava bem se a "I" tava bem. É uma conquista de todo mundo mesmo, da família, pessoas que estão mais próximas da gente mesmo... gente as vezes que eu nem conhecia: ah, tô orando, tô pedindo pra você, pra vocês. Uma conquista mesmo, até hoje eu olho pra ela e vejo a conquista que Deus me deu, que ela me deu (C9)

Tem que continuar a batalha aí, né"? Porque a vida é uma batalha, ainda mais quando nasce uma criança prematura, aí que tem que batalhar pra ela poder sobreviver né? Então continua batalhas, achei bom [risos] é importante essa batalha. Igual ela falou ali, ficar enchendo de palavras também não é legal. Eu acho que está tudo junto, tanto as conquistas quanto as batalhas, entendeu? No dia a dia que você vai conquistando a força, a coragem, poder batalhar pra lutar para a criança sobreviver, está tudo junto. (C1)

Ah eu acho forte, mas não tem outra também pra você colocar, tem que ser uma coisa forte mesmo, pra pessoa ver que é uma luta mesmo porque se você mudar aqui você vai colocar 'luta' vai dar a mesma coisa que a 'batalha', só muda a palavra, mas o sentido é o mesmo eu acho. E o livro já é a prova né? Ele está sendo criado pra isso. O livro já é a orientação, o livro está sendo criado para isso... Igual, agora tem que ler né? Se pegar ele e só olhar não adianta, tem que ler pra ver que ele está te orientando. (C2)

Na minha opinião, essa é a melhor palavra que pode ter, porque é uma batalha diária e é uma coisa que vem desde o nascimento até sempre, porque você fica com essa sombra da prematuridade até os 2 anos do desenvolvimento, que ela tende a chegar na curva e tudo né? Então eu acho que é isso e não é só assim, você tem muitas conquistas tem, mas você tem muita batalha e no sentido negativo da palavra é muita dor, é muito sofrimento também, é muita angústia que a gente tem que aprender a lidar, então assim eu acho que ele é um livro muito bom, mas eu acho que ele tem que mostrar que a própria realidade não é só bacana, então já tem que vir desde o título porque no meu caso com todas as complicações que a "C" teve e a gente vive ainda hoje uma batalha por dia. Então pra mim não tem palavra melhor, se bobear põe até guerra [risos], porque o negócio é feio mesmo, entendeu, o negócio é muito feio. (C11)

Alguns profissionais sugeriram diminuir o título retirando algumas palavras, como "cuidado", e/ou acrescentar a palavra "orientações", "funcional". Tais alterações em certa medida tornariam o título mais objetivo e menos narrativo. Opinaram também a necessidade de enfatizar as conquistas da criança separadamente, denotando que o termo família restringe esta interpretação,

colocando a criança à parte e não como membro desta família. Os discursos a seguir expressam estas ideias.

Sugiro título com menor número de palavras e assim mais objetivo (PS11, PS23, PS26)

Não fica claro que há orientações incluídas. Parece indicativo de uma narrativa, e não de um material explicativo (PS24, PE3)

Acho que pode acrescentar a palavra funcional ao título já que é o foco do trabalho e do livro (PS13)

Acho que as conquistas e batalhas não são só da família, são da criança também e acho que o texto mostra isso, mas o título não. (PS25)

Os familiares foram bastante contundentes ao expressar a necessidade de manutenção da palavra “cuidado”, relacionando ao imperativo de se ter cuidados específicos com o nascido prematuro, como mostram suas falas.

Porque cuidado a gente tem que ter cuidado com elas, porque criança prematura querendo ou não tem que ter um cuidado a mais, então essa palavra assim, mostra o cuidado que a gente tem que ter (C6)

Eu acho que o cuidar é diferente, a gente tem que estar cuidando mesmo, porque a criança prematura é um pouco diferente da criança normal então, parece que a gente tem que tomar aquele cuidado maior né? Pra poder cuidar daquela criança, não só da mãe, mas da própria família. Então eu acho que não tem que tirar a palavra cuidado não, assim está bom.(C10)

O mesmo ocorreu no que se refere ao acréscimo de palavras, com destaque para a palavra “orientações”, as famílias consideraram desnecessário as adições, visto já estar bem compreendido o título.

A pessoa já está orientando, pra mim não precisa da palavra, na hora que a pessoa ler o livro já vai ver que ele está orientando, acho que nem vai combinar, eu até tentei encaixar aqui [risos], mas não tem jeito de encaixar aqui não [risos][sobre acrescentar mais palavras](C6)

Eu acho que a palavra cuidado já te dá aquela ideia que você vai aprender algo não precisa de orientações não. (C9)

Em relação à expressão “da família” no título, ao contrário dos profissionais que sugeriram enfatizar a conquista da criança, os cuidadores familiares, enfatizaram a importância da manutenção, visto o caráter compartilhado das vivências, colocando a criança como membro da família e esta como uma unidade, que sofre e vive junto as batalhas e conquistas diárias.

Eu concordo plenamente que é uma conquista da família inteira. Chega uma criança tão pequenininha, então vai conquistando cada dia, cada dia é uma conquista diferente, uma batalha diferente (...) ele foi uma conquista para a família inteira. Eu acho que qualquer criança é uma conquista pra gente. (C6)

“Graças a você, seu esforço e a sua luta, primeiramente de Deus, ela tá aqui. É uma conquista da família toda né? Porque fica todo mundo ali empenhado né? Em ajudar, em envolvimento, nos conhecimentos sabe? Então acho que é uma conquista da família. (C1)

“Aqui mesmo está mostrando como batalha a família primeiro né? E ela também, depois vai tendo a conquista dela e dele, dos pais né? A conquista não é só da criança é da mãe e do pai também (...) só de ver ali o quanto você batalhou, de você vê andando, os outros falando, sobreviveu, por tudo o que ela passou, é uma grande conquista tanto pra criança, quanto para os pais, a gente simplesmente fica tão feliz né? de ver uma criança ali que estava prestes a morrer, de repente, bem. Porque tem a família, não é só a criança, a criança não vai sair do hospital ou ficar no hospital sozinha, não vai contar o que aconteceu, é a família. (C4)

A linguagem

A maior parte dos profissionais e a totalidade das famílias considerou a linguagem de fácil entendimento, sem jargões nem expressões pouco compreensíveis. Alguns profissionais ressaltaram alguns termos que poderiam dificultar o entendimento, e apenas um profissional da educação/comunicação julgou que o material apresentava linguagem muito técnica. Todos os termos questionados foram levados para discussão com as famílias, para identificarmos seu entendimento acerca deles. Apenas a expressão “postura de rã” foi considerada de maior dificuldade de entendimento pelas famílias, sendo melhor esclarecida com explicações de seu

significado no material. A sessão do texto em que este termo se encontrava foi então adaptada com explicações em outras expressões para manter o mesmo padrão, após a inserção da explicação do referido termo. Sugestões de ajustes ortográficos e retirada de palavras ou expressões repetidas e algumas substituições por palavras sinônimas consideradas mais corriqueiras foram todas acatadas.

Os trechos de falas de profissionais apresentam estes resultados.

Linguagem fácil, sem muitas explicações técnicas. Acredito que de fácil entendimento pela população que se destina. (PS1, PS2, PS5, PS8, PS9, PS10, PS17, PS20, PS23, PS24, PS25, PS27, PS28, PS29, PS30, PS32, PS34, PS35, PS36, PS37, PS38, PS39, PS40, PS41, PS42, PS43, PS44, PS45, PE1, PE4, PE7)

De forma geral a linguagem é bastante acessível e muito afetiva, objetiva e inclusiva o tempo todo o que é um grande mérito deste material. (PS14).

Há uma quantidade excessiva de termos técnicos. (PE3)

Achei acessível, porém algumas expressões podem não ser tão claras para toda a população, por exemplo, 'refinada', 'efeitos colaterais', 'desenvolvimento', 'atraso no desenvolvimento', 'deficiências', 'postura em rã'. (PS4, PS18, PS19, Ps20, PS26, PS31)

As famílias demonstraram em seus discursos a facilidade na compreensão do material.

E está com uma linguagem tão boa que a gente entende direitinho (...) que bom que foram coisas tão práticas que a gente pode ver no dia a dia, não é coisa assim muito de cantinho de livro, nada de difícil ver e nem de difícil aprendido, por isso que eu achei bom, está muito claro.(C1, C6, C9, C11, C12)

O formato de história de personagens membros de uma família, que dialogam com os leitores narrando a sua experiência e trajetória, gerou importante identificação com os cuidadores familiares. Muitos destacaram a importância do material no processo de ressignificação, de reviver, a partir de suas memórias, o que

lhes foi proporcionado pela leitura, como demonstram os trechos destacados de seus discursos.

Eu achei bem legal, a parte como se a gente estivesse conversando ali com o livro, isso é bom porque faz com que a gente entre no livro, com que a gente viva a história, é assim, a gente viveu, mas a gente vê o que a gente passou, a gente lá atrás foi vivendo aquilo tudo, mas assim mais para a frente a gente olha vendo o livrinho e pensa 'Nossa a gente passou por tudo isso e agora estamos bem', eu acho que está bom, aí você conversa. Você conversa porque eles estão conversando com a gente. Você conversa com Sofia, você conversa com a mãe, com o pai, com a enfermeira, ali então você está conversando com todos eles... Às vezes eu estou sozinha dentro de casa aí eu até brinco vou conversar com o livro [risos], eu não tenho ninguém para conversar, eu vou conversar com o livro, aí eu fico ali sentada só olhando, eu amei, muito gostoso. (C7,C11, C12, C13)

Eu lendo principalmente o começo do livro me identifiquei muito nos medos, angústias, eu senti por dentro aquilo novamente. Parabéns, gostei muito, creio eu pelo menos o que eu vivi eu me encontrei aqui. Uma fase difícil, acho que aqui mostra que a família que pegar vai ver que não é só ela que está passando por aquilo. Na época que a gente passou por isso a gente não teve esse contato de ver que as coisas acontecem desse jeito. A gente vai olhando e vai entendendo, vai se identificando, vai se vendo... Sim, pelo que a gente estava falando do livro inteiro, que ficou bem real pelo que a gente passa, eu gostaria muito de ter ganhado, eu acho que ajudaria muito, e eu me identifiquei muito. Realmente eu vivi isso. É parece que foi a minha história contada ali... a nossa história ali... eu tive muito a ver com a história da Sofia... (C1, C5, C6, C9, C13)

Esta identificação também aparece no discurso de uma profissional de saúde, que aponta ter vivido a experiência do nascimento de uma criança prematura corroborando a força do compartilhar da experiência através da linguagem em formato de história.

Eu acho que mais cabe no desenvolvimento é o fato de você fazer a construção com conhecimentos práticos e isso é o que mais capta o interesse de desenvolvimento dele, eu li e refletia sobre a minha experiência, eu falava assim 'Ela está falando o que eu vivi' dos meus medos, estava falando o que é vivido pelas mães e isso que eu acho que é um ponto fortíssimo do seu trabalho, você consegue dar para essa mãe, essa ideia de que 'O seu filho vai ficar muito bem, é possível te apoiar, a dúvida que você tem muitas outras pessoas tiveram, e tem gente que pode te apoiar te ajudar, é muito importante a pessoa ter um acolhimento pra isso, e o seu material tem todo um acolhimento. (PS45)

Quantidade de Informações e Tamanho e estilo da letra

Apesar de alguns profissionais e famílias considerarem adequada a quantidade de informações por página e ao longo do material, esta foi a questão mais fortemente apresentada pela maioria de profissionais e famílias como ponto a ser melhorado no material. A recomendação foi de redução e síntese do texto conforme atestam os trechos a seguir.

As páginas são bem distribuídas quanto ao conteúdo, não há exagero de informações ou nada que impeça a leitura e entendimento. Não há imagens sobrepostas aos textos ou em demasia, o que favorece a leitura. Está Adequada (PS10, PS19, PS21, PS22, PS32)

Poderia ter menos informação em algumas páginas. Algumas informações a título de reforço, ficam repetitivas. O texto necessita ser resumido (PS2, PS4, PS5, PS7, PS11, PS14, PS15, PS24, PS28, PS29, PS36, PS39, PS45, PE1, PE3, PE4, PE7, PE9)

Que tal se ele fosse mais fininho com umas letras maiores [risos] porque às vezes tem muita mãe que trabalha fora e chega para ler aí demora muito, porque ele é muito grosso e demora muito. É resumir... que resumisse ele, para que ele ficasse mais fino, porque aí daria mais facilidade né? (C1, C4, C9)

Assim, o texto foi todo revisto e resumido. Constructos anteriormente presentes em mais de uma sessão para fixação foram mantidos em apenas uma, dando mais fluência e objetividade. Ideias presentes em texto e conteúdo gráfico foram revistas e mantidas apenas de uma única forma.

Apesar da recomendação de síntese do material, a sequência lógica do texto e facilidade de localização das informações foram apontadas pela maioria dos participantes como ponto favorável, como enfatizam os discursos a seguir.

É denso, mas de fácil compreensão, a grande maioria das páginas está pertinente, em harmonia e com boa distribuição. (PS18, PS20, PS25, PS26, PS33)

O tamanho da letra mostrou-se adequado para maioria e foi destacado, apenas pelos sujeitos que relatavam dificuldade visual, alguns trechos julgados ruins pelo excesso de negrito. Dessa forma, durante a finalização buscou-se o maior

tamanho possível no layout e formato do material e diminuição dos trechos em negrito, deixando apenas os destaques em boxes coloridos que sobressaíram positivamente na opinião da maioria dos participantes. Os trechos a seguir mostram estes resultados.

Tamanho e estilo de letra adequados. A fonte utilizada considerei de muito bom gosto, pois não é uma letra extremamente séria e formal (como a famosa Arial utilizada em jornais ou revistas), trazendo um aspecto mais leve para o leitor, mas ao mesmo tempo sem trazer prejuízos à leitura, pois a mesma possui traços simples, sem partes rebuscadas. (PS2, PS4, PS8, PS9, PS10, PS14, PS18, PS19, P20, PS22, PS24, PS26, PS28, PS29, PS30, PS32, PS33, PS25, PS36, PE3, PE5, PE6, PE9)

“Acredito que a letra poderia ser um pouco maior e com espaçamento maior.” (PS13, PS15)

Tamanho adequado, talvez com excesso de negrito. (PE1)

Pra mim está em um tamanho bom. Eu não tive dificuldade não. [a letra] (C6, C9)

Acho que tem que ser maior um pouquinho, eu achei pequena, a minha vista embaralha muito sabe? Eu tenho um pouquinho de dificuldade pra enxergar Acho que se fosse maior facilitaria mais pra poder enxergar e pra ler. (C1, C10)

Os destaques com boxes coloridos foram apontados como um bom recurso para facilitar o entendimento e fixar conteúdos importantes.

Eu gostei muito dos destaques, achei inteligente, chamativo. Você vê a imagem e você tendo o colorido você grava, então é um destaque, é o que fica, o que você vai gravar mais daquele momento. Eu achei ótimo, por ser colorido já chamava a minha atenção, separa e destaca o que os pais dizem e fica fácil de compreender. (C2, C3, C6, C7, C9, C10, C11, C12, C13, C14)

O material lança mão de ótimos recursos didáticos, como os balões de diálogo, e as palavras em destaque, de forma a orientar o leitor aos pontos chaves do texto. Especial destaque para as páginas que misturam cores no texto e fazem bolhas nas falas. (PS7, PS9, PE9)

Um profissional da educação considerou os recursos de balões com cores dando destaque a alguns conteúdos pouco sistemático.

Os destaques no texto, os boxes e outros recursos gráficos parecem ter sido aplicados sem critério, quando a sua função é hierarquizar e facilitar a compreensão do conteúdo. (PE2)

A Capa, as ilustrações, os esquemas e diagramas

A capa e as ilustrações tiveram grande aceitação pelos profissionais e cuidadores familiares que apontaram o quanto ajudam a compreender o conteúdo. As famílias mostraram importante identificação com as imagens, revelando que retratavam e rememoravam suas experiências pessoais. A imagem da família diante da incubadora mobilizou sentimentos e sensações nos cuidadores, tal como as imagens da superproteção e da presença do companheiro no apoio, como evidenciam os excertos a seguir.

As ilustrações estão perfeitas, simples, coloridas, interessantes, facilitam o entendimento, bem expressivas, bem detalhadas e diagramadas. São necessárias e se correlacionam com o texto o tempo todo. Favorecem a compreensão dos pais sobre os aspectos do conteúdo. (PS1, PS2, PS3, PS4, PS7, PS8, PS9, PS10, PS13, PS14, PS18, PS20, PS21, PS25, PS27, PS28, PS32, PS33, PS34, PS35, PS36)

Eu me identifiquei muito com a figurinha da Sofia numa bolha, da superproteção, porque eu tinha vontade de fazer isso com a 'l' [risos] me identifiquei muito com aquela figura do bebê na incubadora também. O primeiro contato com ela foi na incubadora, eu demorei muito pra ela poder sair porque ela não respirava sozinha, aí ela ficou muito tempo na incubadora. (C9)

Foi uma figura que mostra tudo o que a gente passou realmente. Tem hora que a gente fica namorando as imagens e vai lembrando do nosso." [risos](C6)

"Eu acho que essa imagem dos pais em frente da incubadora eu acho ela muito real, é ótima. E já está bom, porque assim eu só quero ver foto da C agora só depois que ela está em casa, eu não quero ver foto de tubo pequeninha na UTI, que era aquela luta, nem a de canguru eu gosto de ver. (C11)

Mostrei para o meu marido e lembramos dela, ele riu muito porque tem tudo a ver, a incubadora igualzinha, o bebezinho igualzinho, só pode encostar a mãozinha, porque demorou muito pra mim poder pegar ela. (C13)

Ou seja, se nas outras imagens ela está um pouquinho maior aqui mostra desde onde está acompanhando o pai né? Opa, aqui tem um pai que começou desde pequeno, desde ela pequenininha ela já está desenvolvendo, brincando com ele. Eu acho bacana, com as imagens dela um pouquinho maiorzinha já mostra a presença do pai desde que ela era pequenininha, eu achei bem legal. (C10)

Houve sugestões de acréscimos de imagens da personagem Sofia em idade inferior, destacando sua fase de lactente, para dar ênfase em sua evolução e no processo de desenvolvimento. As falas dos cuidadores a seguir demonstram este entendimento.

Cada explicação, cada fase dela teria que ser um tamanho né? É, tem o momento dela engatinhando, tem o momento dela no colo, porque no livro vai explicando. Ela vai começar a brincar, vai começar a andar e vai crescer. Pensei nela como um bebezinho. Como um bebezinho menorzinho, eu vi mais como a gente pegou, como eu peguei ele no hospital, bem pequenininho. Eu acho que tem que mostrar a Sofia em várias idades. Mostrando realmente as fases da vida da criança, colocar ela evoluindo, se desenvolvendo, de acordo com o livro, nem só ela bebê, nem só ela maiorzinha. É, igual aqui então na 14, está falando 'não precisamos repetir em casa o cuidado igual da UTI', aí aqui a Sofia já está grande né? Igual acabou de sair, levou ela pra casa e está falando de UTI e já é uma Sofia grande? Talvez um bebezinho... Porque vocês se preocuparam até de colocar a brincadeira adequada para cada faixa etária, então ótimo...(C2, C4, C6, C9, C11)

Foi também sugerido por profissionais e familiares a retirada do adorno na cabeça da profissional de saúde ("touca" de enfermeira, que fora sugerido pelo ilustrador), para se adequar ao que é visto atualmente. As profissionais de saúde apontaram que a imagem refletia uma profissional de outra época, que pode até gerar maior identificação com a família, porém acreditavam ser mais interessante aproximar a imagem do modelo atual de profissional, como descrevem as falas a seguir.

Eu achei uma imagem antiquada, e é um trabalho inovador não pode ter uma imagem antiquada entendeu? Acho que um jaleco branco já ficaria bom. Tem que tirar o chapéu. Eu acho que como está dizendo profissional

da saúde, eu acredito que o jaleco vai ficar melhor, representa bem. (PS40, PS42, PS45)

Fiquei pensando no quanto para a população é algo característico. Identificar... não consegui chegar a uma conclusão. (PS37)

Similarmente, os cuidadores apontaram que a imagem da profissional ficaria mais próxima da realidade com um jaleco e sem o chapéu.

Eu acho que tem que tirar esse chapeuzinho. Pra mim pareceu uma enfermeira. Por causa dessa toquinha na cabeça dela, igual de fantasia e tudo [risos]. Acho que devia colocar só assim um jaleco branco. Tem que colocar ela normal como um profissional de saúde. Só com um jaleco, porque é assim que eles são mesmo no dia a dia. (C2, C4, C5, C6, C10, C11, C13)

Mudanças foram sugeridas como acréscimo de imagens de socialização da criança, diminuição do tamanho do cabelo da personagem Sofia nas imagens em que ela aparece maior, e nas atividades descritas na ilustração sobre as a rotina da criança, para que se adequassem ao que é esperado para um bebê na faixa etária compreendida no material.

Acrescentar conteúdo com ilustrações da Sofia brincando e se socializando com outras crianças, inclusive irmãos, para enfatizar que mesmo prematura ela poderá compartilhar das mesmas experiências de outras crianças. (PS21)

Recém-nascido prematuro não tem cabelo comprido, nem toma lanche (PE 3)

O personagem da Sofia é muito mais velha do que a criança a qual o texto se refere que, segundo entendi. Este me parece o principal problema, pois tive de voltar para reler o material e constatar que estava direcionado aos cuidados com crianças nos primeiros anos de vida. (PE2, PS37, PS39)

Os cuidadores familiares relataram sentir falta de uma imagem do momento da alta da criança da UTIN. A ida para casa é considerada um marco importante em suas vivências, por representar um momento de mudança do cuidado que era

prestado pela equipe de profissionais para aquele que agora será oferecido pela família. Um momento colocado como o mais feliz e ao mesmo tempo desafiador e gerador de novas ansiedades e expectativas.

Isso. Concordo, aqui depois da incubadora podia ter uma [imagem] dela saindo do hospital, sei lá depois da gente levando para a casa o filho. Ali já mostra a mãe ali sozinha... podia por ela saindo, da família levando ela pra casa em algum momento. (C9)

A melhor parte não mostra [referindo-se a ida para casa] [risos] (C6)

A forte concordância em relação à capa mostrada pelos resultados da análise quantitativa é vista também nos discursos de profissionais e famílias, havendo apenas um profissional da saúde que achou o estilo infantilizado. A positividade denotada pela imagem de capa mobilizou sentimentos em relação ao bom prognóstico de desenvolvimento da criança nascida prematura, suscitando boas expectativas e colocando a prematuridade como uma condição possível de ser superada e não como uma sentença de fracasso. Conforme enfatizam os trechos a seguir.

A capa é leve, simples, delicada, colorida, atraente e sedutora, linda! (PS1, PS2, PS4, PS5, PS7, PS8, PS9, PS14, PS18, PS19, PS20, PS23 PS24, PS25, PS26, PS27, PS29, PS32, PS33)

Achei muito bonita, bem elaborada e criativa, pois a capa lembra de uma criança, lembra do que passamos. (C2, C3, C8,C12, C13.)

Foi o que mais gostei (C3)

A capa mostra uma família feliz no cuidado com sua criança, o que passa a imagem, a meu ver, para a família que toda essa "batalha" que passa ou passou com seu bebê hospitalizado pode ser/será vencida e terá um lar feliz. (PS10, PS17, PS28, PS35, PS38, PS43)

Eu acho que a capa tá todo mundo feliz. Tá bom. Porque aí você vai ver, você vai pegar e falar assim: 'É a respeito da criança prematura, mas assim,

é uma criança que desenvolveu e os pais estão felizes com ela. É até uma luz pra gente 'Não! Vai crescer, vai ficar assim'. (C1,C11)

O estilo da ilustração é um pouco infantil. Poderia ser mais "profissional". (PS22)

As ilustrações do quadro de habilidades tiveram destaque positivo. Os esquemas e diagramas se mostraram importantes estratégias de apoio para veiculação de conteúdo, com destaque para o esquema e ilustrações do capítulo sobre os sinais de alerta.

Destaque para os sinais de alerta do desenvolvimento, pra mim o melhor diagrama.(PS5)

Alerta vermelho, eu adorei essa parte. (C11, C13)

Todas as sugestões de acréscimos e modificação nas imagens foram acatadas e incorporadas ao material.

As partes interativas do livro

As partes de interação e preenchimento pelo leitor foram muito valorizadas por profissionais e cuidadores familiares membros do público alvo, considerando-as como uma das principais contribuições do material. A fala dos profissionais destaca o caráter dialógico da proposta colocando em voga esta intencionalidade já prevista e posta como prerrogativa da construção do material em face aos referenciais teóricos que o norteiam.

Ideia Fantástica. Ponto máximo do trabalho. A força potencial do seu livro. Favorece e personaliza. Não é apenas uma cartilha que distribuem pra mãe de prematuro. É a cartilha do meu filho, com a foto dele, a história dele... isso faz com que as mães guardem o material por mais tempo. Coloca você dentro da história. (PS4, PS5, PS34, PS39, PS42)

Outra adequação se refere ao convite constante ao leitor para também escrever sua própria história e assim ser um interlocutor em potencial, o que revela a natureza construtiva e interativa do material. O leitor torna-se

coautor. Este recurso de coautoria é a grande inovação do material, pois favorece a uma experiência compartilhada. Extremamente dialógico. Assim a superação dos desafios tornam-se reais e palatáveis (PE4, PE9, PS45)

A linguagem fática, por vezes utilizada neste material traz a atenção do leitor, o coloca em participação com o que está sendo mostrado, fazendo mais uma vez com que o leitor tenha empatia com a família e história de Sofia. Demonstra interesse pelas necessidades do leitor, prende a atenção, principalmente aquele que não gosta muito de ler. (PS7, PS8, PS9, PS10, PS14, PS18, PS33)

Favorecerá o desenvolvimento reflexivo da vivência. Espaço para desabafo momento para compartilhar experiências. (PS20, PS30, PS32)

Alguns profissionais da saúde discordaram da inserção das partes interativas por considerar que os cuidadores não dispenderiam tempo ou teriam motivação para preenchê-las. Dois profissionais da educação ou comunicação consideraram que o caráter dialógico não é real pela incompletude em sanar todas as necessidades no cuidado e desenvolvimento da criança que a família demanda. Isto está apresentado nos discursos a seguir.

Em virtude da vida corrida da maioria das mães, acho pouco provável que elas tenham tempo para preencher ou colar fotos no material. Isso poderá acontecer caso ela seja cobrada pelo profissional de saúde a respeito do preenchimento destes itens. Nos dias de hoje as pessoas não querem "perder tempo" com preenchimentos do tipo. Com a era digital isso ficou um pouco ultrapassado. (PS6, PE7)

Em alguns assuntos acho desnecessário preencher. (PS29)

Às vezes temos familiares que não compreendem esta solicitação do manual, deverá ser muito bem explicado quando for entregue. (PS36)

Dá até para acreditar que tal diálogo ocorreu, mas é necessário fazer uma autocrítica do processo desenvolvido, tendo em vista que muitos aspectos que, com certeza, as mulheres desejariam saber, não está contemplado no conteúdo do material. Trata-se mais de uma prescrição para pais com o mesmo evento. (PE1, PE3)

Entretanto, estas concepções dos profissionais mostraram-se insólitas e distantes da realidade, devido ao fato de que não foram comprovadas pelo comportamento e discursos dos participantes cuidadores familiares. Tendo em vista o preenchimento, sem solicitação prévia da pesquisadora, informado pelos participantes durante a coleta dos dados, bem como suas colocações acerca destes espaços no material. Os trechos das falas elucidam bem essas afirmações.

A gente vai colocando nossa história aqui junto com a da Sofia, tem algumas partes aqui que eu até já preenchi. Eu ia desenhar sabe aqueles bonequinhos de palitinhos?(C6)

Ah, eu preenchi tudo, era pra preencher não é?" [risos] É, porque aí a família que vê, vai ver que ela não é a única que está passando por aquilo. Achei bom para compartilhar nossas experiências. (C9)

Eu preenchi também, a L desenhou ela a MV, o B o meu outro filho com o cabelo longo fininho. (C1)

Eu fiquei com vontade de escrever, se fosse meu, eu já ia ter escrito já porque eu já estou preenchendo o álbum dela do bebe e se a gente não for pegando cada coisa a gente esquece né? A primeira vez que riu, a primeira vez que fez não sei o que, a gente vai esquecendo, aí tem que ir anotando mesmo, eu adorei ter esse espaço de anotação porque é uma coisa de tem um nome você personaliza o livro, então a Sofia vira a Camila, que vira o Alejandro, que vira a Emanuely, então você personaliza o livro. É a história de cada um, quando você pode escrever um pouquinho da sua história mesmo sendo uma história comum, eu acho ótimo. (C11)

Gostei, eu achei bom porque a gente está compartilhando né? A gente está compartilhando com o livro tudo o que a gente viveu, então quando uma pessoa pegar um livro para ler, ela vai ver que também vai poder contar a sua história aqui, ela vai ver que a história dela foi contada no livro, porque tem pessoas que querem contar né? E não tem a oportunidade então é um desabafo né? Porque imagina, essa parte é maravilhosa, eu estou contando o que eu vivi que nem eu citei no começo, eu achei sempre que era eu sozinha, então assim agora eu estou compartilhando com vocês o que eu vivi e vou poder compartilhar com outras pessoas. (C10, C12, C13)

O conteúdo

O conteúdo do material suscitou inúmeros apontamentos, de forma geral e para constructos específicos como o desenvolvimento funcional e a idade corrigida.

A maioria dos apontamentos revelou concepções de suficiência ao que se propõe com o material.

O conteúdo do material sobre promoção do desenvolvimento, com foco para o desenvolvimento funcional, foi considerado adequado, completo e suficiente às necessidades da família como promotora importante deste.

Maravilhoso. Cumpre bem o objetivo. Não sinto falta de nada. O conteúdo engloba as informações mais importantes e necessárias para a família da criança. Atende às necessidades da família. Achei bem completo. Suficiente. (PS1, PS2, PS4, PS8, PS9, PS10, PS17, PS18, PS19, PS20, PS22, PS24, PS25, PS26, PS27, PS30, PS32, PS33, PS35, PS45)

O material mostra atitudes e ações que podem ser realizadas pela família para favorecimento do desenvolvimento funcional da criança, mostrando que a família é parte integrante do processo e não apenas o profissional de saúde. (PS10)

Esta percepção em relação ao conteúdo acerca do desenvolvimento também é compartilhada pelos cuidadores familiares como se pode ver no discurso que segue.

Eu acho que ele está explicando muito bem, cada desenvolvimento da criança, cada momento que a gente passa. Praticamente cada fase com a criança que você passa né? Está explicando muito bem, desde o desenvolvimento até desde ele pequenininho até uma criança maior, independente né? Então eu acho que ficou bem legal, acho que é o suficiente. (C10)

Alguns conteúdos receberam destaque especial nas respostas, como o quadro de habilidades funcionais, colocado como um encarte no final do livro, que foi fortemente enfatizado pelos profissionais e famílias. A maioria dos profissionais sublinhou a clareza do quadro de habilidades, destacando estar apropriado ao público alvo, adequado no que tange ao conteúdo, linguagem e especialmente ilustrações. Manifestam interesse em utilizá-lo em sua prática.

Está ótimo! Compreensível. Acho que está bastante claro, com linguagem adaptada ao público. É objetivo, direto e as imagens dizem mais que as

palavras, as ilustrações ajudam na compreensão. Muito adequado para a população abordada. Excelente! Gosto bastante. Também quero usá-lo futuramente. (PS1, PS2, PS5, PS7, PS8, PS9, PS10, PS11, PS14, PS19, PS20, PS23, PS24, PS26, PS27, PS29, PS33, PS36, PS32, PS35, PE4, PE5, PE7, PE9)

Alguns profissionais concluíram que o quadro de habilidades funcionais apresentava muito texto e poucas imagens, sugerindo diminuição de texto e acréscimos de mais ilustrações. Uma profissional da saúde sugeriu aumentar o quadro com mais possibilidades de estimulação, além das já propostas no livro e outra considerou a editoração pouco profissional.

Muito texto para pouca figura. Muita informação (descrição das habilidades) sugiro separar. Poderia ser apresentado de forma mais gradual e mais ilustrada. (PS13, PS15, PS18, PS28, PS30, PS34, PE1)

Eu acrescentaria uma coluna do "o que fazer em cada" para estimular a conquista das habilidades. (PS25)

Necessita de editoração gráfica profissional. (PS22)

Os cuidadores familiares, porém, salientaram o quadro de habilidades funcionais como um dos conteúdos mais importantes do material. Referiram-no como uma das partes que mais gostaram e reportaram sua contribuição no acompanhamento do desenvolvimento de sua criança, norteando-os quanto ao que esperar dela em cada faixa etária, fato que os conforta e mobiliza de acordo com o que observam. Asseguraram a necessidade de manutenção de seu formato e conteúdo, sem modificações, visto o considerarem compreensível e de acordo com suas necessidades.

O que mais gostei foi o quadro de habilidade! Fantástico! Mostrou que é uma forma da gente aprender no que a criança pode desenvolver, consegue ver se ele está se desenvolvendo bem, pode ajudar muito. Vamos vendo o que a gente pode esperar pra criança no decorrer do tempo, qual a expectativa que a gente tem, as possibilidades. Porque pode ser que ela faça antes ou depois, então a gente aprende bastante, vai lendo e aprendendo. Muito interessante, ajuda bastante. Esse quadro é tudo o que a gente precisava. (C6, C8, C10, C11)

Pra entender também essa percepção de às vezes você ver que seu bebe não está fazendo determinada coisa e você estimular aquilo, para que não ocorra um atraso né? Ficou legal. (C9)

Está bem explicadinho né? Porque daí você marca os meses que você vai observar. Se está fazendo ou não está né? Está bom, muito bom. Esse quadro de habilidades é muito importante. Nesse quadro, não tem que nem mexer, porque ele está perfeito. Aqui se você ler já explica tudo, acho que a única coisa que não tem que mexer é nesse quadro de habilidades, ele está perfeito! (C1)

Foi sugerido ainda por uma das profissionais da saúde que houvesse uma opção de preenchimento no quadro, para que a família pudesse marcar o que sua criança consegue ou não consegue fazer, como um facilitador para compreensão acerca do desenvolvimento que observam na criança:

Acho que poderia ser feita uma figura para cada habilidade descrita ou então uma opção de preenchimento de faz ou não faz pela família para cada habilidade que a criança é capaz de executar. Acho que na forma que está apresentada, os pais ficarão confusos para identificar as áreas e itens que a criança tem habilidade. (PS13)

A sugestão deste recurso de preenchimento também não foi visto como necessário pelas famílias, por considerarem o quadro como um material de consulta contínua em detrimento de ser um teste avaliativo. O discurso abaixo apresenta este resultado.

Eu fui fazendo mentalmente na minha cabeça, fui marcando: está fazendo, não está fazendo, mas aí tipo assim, ela tem até os 6 meses! Vamos esperar! Ainda tem um tempinho. Não tem essa necessidade, [de espaço para marcar o que faz] até porque é de consulta, é seu! Então você vai tendo a habilidade de pegar, não é uma coisa que você vai entregar para alguém: 'Olha o meu filho faz isso', não é um teste de avaliação! É seu. (C11)

Em virtude da validação com as famílias o quadro não sofreu modificações.

Alguns profissionais sugeriram a inserção do quadro de habilidades imediatamente após ser mencionado no texto como um facilitador.

Acho que o quadro poderia ser apresentado logo após a página 35, onde ele é citado no livro. (PS13, PE6)

Esta sugestão não foi possível de ser acatada por dificuldade técnica na produção e impressão do material, pois o encareceria.

Outro constructo presente entre os conteúdos do material que recebeu destaque e provocou reflexões foi o cuidado e desenvolvimento da criança compartilhado, em especial com o companheiro. A rede de suporte formal da equipe e profissionais de saúde, bem como a informal, com familiares, companheiros, vizinhos, colocam-se como primordiais neste cenário.

As falas dos cuidadores familiares destacam a importância da presença do companheiro em todo o processo, trazendo a reflexão crítica desta necessidade e de alguns fatores limitadores deste apoio, como a pouca flexibilização nos horários de trabalho.

Os pais sempre juntos o tempo todo, vencer o medo né? Ajudou ela a cuidar. Acho que ficou legal porque o mais próximo depois da mãe é o pai né? Mostra o companheirismo, mostra a pessoa mais próxima. A gente e o pai, são os três passando pelos momentos bons e pelos difíceis. Interessante a família. O companheirismo, eu achei muito legal, muito bom. (C4, C5, C10)

Completamente positivo se o pai pudesse estar presente em todos os momentos. A C ontem fez 2 meses que ela está em casa com a gente, e ela tem já um entrosamento e um amor pelo pai dela, um reconhecimento como tem comigo, porque ele veio junto desde sempre. Ele ficava doido pra fazer canguru e dividia os dias comigo, e era assim 'Não, hoje é meu dia' o pessoal já brincava quando era o dia dele que ele queria pegar, ele nunca teve esse medo, então assim eu vejo que ela hoje é doente com ele porque ele participou ativamente e eu acho que isso traz um conforto pra criança, um reconhecimento, uma segurança, se todo mundo pudesse ter isso seria legal. (C11)

Eu achei ótimo porque o pai dele também sempre estava presente, no meu caso a visita era às quatro horas e sete e meia da noite né? Então ele trabalhava o dia inteiro, aí ele saía seis horas e ele saía correndo, ele tomava um banho e ia correndo para o hospital por causa do horário de visita né? Porque eu ia mais cedo porque eu tirava o leite e ficava lá até mais tarde e já aproveitava pra ficar até umas sete e meia e esperava ele chegar pra gente poder visitar e depois a gente vir. Infelizmente tem pai que não vem e inventa algumas histórias. Eu mesma pude ver isso no hospital, muitas histórias diferentes né? Muitos também os pais moravam longe, não

podem ir, gostariam muito de estar ali, mas não podem, esse negócio de passagem também, muitas coisas, outros infelizmente não têm condições de ir, e tem outros casos que também, às vezes, por dificuldade da pessoa mesmo, sei lá, por matéria de sentimento, igual a gente vê no dia a dia os pais fazem filho e às vezes a mãe sofre tanto para cuidar da criança. (C10)

O meu marido assim que saía do serviço, a gente mora na zona norte, ele saía, já pegava o ônibus de lá e ia direto para o J.P [Hospital], e lá o horário de visita dos pais já é toda hora, qualquer hora que a gente quisesse ver podia ver, então ele chegava lá, ficava preocupado comigo e com ela, aí eu vejo que ele até hoje ele me ajuda em bastante coisa, igual agora que eu estou grávida, tem coisa que eu não posso fazer, às vezes um esforço que tem que fazer ele faz, ele deixa de fazer pra ele pra fazer para mim e pra minha filha, então eu acho que assim é muito bom ter um companheiro que te ajuda, muito bom... tem muitas mães que não podem vivenciar a mesma coisa. A gente podia ver ela a qualquer hora, mas como eu fiquei no hospital, então para mim tinha horário que era de duas às quatro e tinha de seis a oito, então ele ia e chegava lá, quando passava o horário de ele me visitar, a gente só se via dentro da UTI, a gente só podia se ver na UTI, porque no serviço dele, igual ele tentou várias vezes pedir para baixar o horário dele, mas o serviço dele não abaixava, não aceitou, não quis. (C13)

A presença da equipe de saúde no cuidado e desenvolvimento da criança, apoiando e orientando foi colocada pelos cuidadores familiares como parte relevante na rede de suporte formal para as famílias. O profissional enfermeiro aparece como referência.

No entanto, no relato abaixo chama a atenção a correlação entre o desenvolvimento da criança como aumento das medidas antropométricas realizada pelo profissional, o que incita a reflexão se o acompanhamento do desenvolvimento é de fato uma prática, e o quanto isto pode contribuir para a percepção do desenvolvimento como aumento de medidas simplesmente.

É igual pra ela que é bebe prematura, nos controles, o enfermeiro faz todo o trabalho ali com a criança prematura, ele que sabe se ela está se desenvolvendo, sacode a perninha, ele vai medindo. O enfermeiro pesa, sempre que ele vê que pelo mês dela, ela não está pegando peso bom, ele sempre fala que tem que alimentar assim, assim, assim... aí eu não me preocupo. (C13)

Até porque se a pessoa for de uma cidadezinha pequena a primeira coisa que eles vão procurar é a enfermeira. Assim mesmo no posto, se você tiver no seu bairro, talvez você consegue ir no médico. (C2)

A ênfase no caráter multidisciplinar no apoio do desenvolvimento é cobrada no material na medida em que percebem a ilustração da profissional como sendo de uma enfermeira, apresentando-a como uma profissional de referência, porém relatam e desejam também a menção de profissionais de outras áreas, que pela experiência vivida são representativos em sua história.

No meu caso quem cuidou do T também foi a enfermeira né? O médico não, e quem me orientou mais foi a fonoaudióloga. (C6)

Eu nunca vi uma fisioterapeuta de saia [risos], porque normalmente senta no chão, faz exercícios. Eu acho que está faltando a fisioterapia aqui nesses profissionais da saúde, acho que está faltando uma fisioterapeuta, porque é a profissional que mais a minha filha vê [risos], é muito mais do que o médico, que enfermeira, agora que ela já está em casa, é a que ela mais vê. (C11)

A necessidade de enfatizar a presença de outros profissionais no acompanhamento (*follow-up*) também foi apontada pelos profissionais da saúde, mostrando a compreensão das múltiplas necessidades que a criança nascida prematura pode ter, ainda que não apresente deficiências instaladas, e o quanto a equipe é relevante neste processo.

Pensando na proposta do livro e no título sugiro mencionar quais são os profissionais que os pais poderão procurar para auxiliar no desenvolvimento neurosensoriomotor do seu filho. Foram citados fisioterapeutas, fonoaudiólogos, mas têm outros profissionais que serão importantes em alguns casos, como a terapia ocupacional, psicólogos, assistente social, nutricionista. (PS3)

Na página 21, sugiro indicar alguns profissionais de saúde no texto, tais como fisioterapeuta, fonoaudióloga e Terapeuta Ocupacional. (PS20)

O conteúdo acerca da idade corrigida foi considerado esclarecedor pelos cuidadores familiares, dada a forma como está no texto ser clara e ilustrativa. Destacou-se em seus discursos o fato de muitos profissionais o utilizarem sem explicar a família a utilidade e finalidade de uso desta ferramenta, o que pode dificultar a compreensão do processo de desenvolvimento da criança.

no postinho eu levo ela para o controle pegou eu falava que ela estava de 5 meses e o doutor falava que ela estava com 4 meses, ele sempre falava assim, por ela ter nascido prematura, aí eu não entendia muito o por que. Ah, eu acho que deu pra entender. Igual toda vez que o doutor falava quando eu falava que ela estava de 5 meses, o doutor me contrariava eu ficava doida pra perguntar pra ele, mas sempre ficava com vergonha. Mas aí acabou que aconteceu de ter essa reunião aí é onde eu estou aprendendo muito com isso, o que eu queria perguntar pra ele através do livrinho e de vocês eu estou aprendendo. (C13)

Eu nunca tinha feito a idade corrigida dele porque assim os médicos falando a gente não entende bem, mas agora que eu vi, eu consegui entender melhor. (C6)

Você visualizando é melhor do que às vezes ia no médico e ele falava [e a mãe respondia]: 'Ah, É'. Dá pra entender melhor.(C9)

Eu acho que às vezes, falta para os médicos, assim é só um parênteses, que eu falo do que eu senti falta, é que a idade corrigida é para o desenvolvimento. É para você ver o desenvolvimento, a evolução do seu filho, só que todo o resto é pela idade cronológica: a vacina, dentição, alimentação, tudo é pela idade cronológica, (...) então às vezes, eles não explicam pra gente (C11)

Não tá difícil de entender não. Ela fez assim a conta né? Do tempo que eu estava grávida, do tempo que eles tiraram ela sabe? Aí você pega e soma ali, aí dá certinho (...) você presta atenção e lê e faz as contas. (C1)

Eu acho que dá pra entender sim, a gente sempre ouviu quando ele [o médico] fazia aquela pontuaçãozinha e falava 'Ah, tem que chegar em tal linha', então assim eu entendi.(C10)

Os profissionais da saúde consideraram o conteúdo da idade corrigida como importante de ser abordado e descrito com clareza no material.

Informações relevantes principalmente no que se refere à dificuldade da família em entender "Idade corrigida"; explicação com linguagem fácil. (PS9)

Acho importante o destaque para a idade corrigida, que cada criança tem a sua individualidade. (PS30)

Uma coisa é ter os termos técnicos e outra coisa é explicar os termos técnicos, então tudo aquilo que você coloca de mais específico está muito bem explicado, não tem como a mãe ler o material e não saber explicar o que é idade corrigida porque ela está muito bem explicadinha, e eu acho que isso é importante. Tem até algumas cartilhas em alguns sites que utilizam essa linguagem coloquial, mas explicam as coisas sem explicar nada, então fica uma coisa sem ter o conhecimento científico por trás .[o material] Traz a informação e o embasamento científico por trás mas não trás muita dificuldade para a família, e eu acho que isso é importante e que está bem trabalhado. (PS42)

A questão da idade corrigida que também é muito importante e aqui está muito bem explicado, apesar desses termos utilizados, são necessários (PS43)

Uma das profissionais da saúde apresentou discordância em relação à inserção do conteúdo da idade corrigida na avaliação do desenvolvimento da criança nascida prematura, por considerar que o material adverte de forma inveterada e sem reflexão o uso da idade corrigida, o que coaduna com sua experiência, na qual relata que esta necessidade se extinga de forma precoce.

Você explica sobre a idade corrigida, o que é justo e correto. Contudo, como fisioterapeuta e atendendo bebês de risco há mais de 20 anos, entre estes os prematuros, não comungo da afirmação que "o desenvolvimento do bebê TEM que ser avaliado com a idade corrigida", considerando os aspectos cinético-funcionais abordados na avaliação fisioterapêutica. A abordagem dos sistemas dinâmicos possibilita adequarmos o desenvolvimento motor da maioria dos lactentes até o 1º ano de idade real, isto justifica o nosso atendimento na Intervenção Precoce. Ademais, considerar sempre a idade corrigida pode-se correr o risco de atrasar a detecção e o encaminhamento para a intervenção precoce. Sugiro rever a descrição na página 18. (PS16)

Os conteúdos presentes no material originam-se de estudo piloto e revisão de literatura que levantou as necessidades da família. Assim, a explicação sobre a idade corrigida no material, considerada como importante, clara e pertinente por todas as famílias participantes e pela maioria dos profissionais, foi mantida. Apenas sintetizou-se esta informação, sendo retirada a replicação deste conteúdo em outras páginas.

A manutenção deste conteúdo também se deveu principalmente à coerência com o objetivo de orientar a família no que tange a uma prática comum dos profissionais de saúde, que as mesmas relatam não entender. Considerada como

uma prática do profissional que deve ter domínio das técnicas de avaliação que utiliza em suas rotinas, e, portanto, basear-se em outros instrumentos de monitoramento da criança, a presença deste conteúdo no material educativo não foi considerada nociva para identificação de alterações precoces, em especial pelo material se destinar prioritariamente às famílias. O material orienta a família sobre a idade corrigida e sua importância, mas também destaca o que deve observar na criança: progressos no contínuo do desenvolvimento e sinais de perigo.

Por considerar demasiadamente sucinto o conteúdo do capítulo sobre os direitos que favorecem o desenvolvimento da criança, apesar de não ter sido destacado pelos participantes, a pesquisadora optou por fazer um pequeno acréscimo de conteúdo que elicia a busca por estes direitos, como o direito ao alojamento conjunto e a orientação em relação à licença maternidade, por constatar que esses assuntos não são reforçados aos pais nas orientações cotidianas.

Após a finalização da validação com os cuidadores familiares, eles foram convidados a contribuir com seus relatos de experiência, de acordo com seu interesse e desejo, para serem inseridos ao final do material. Isso estava previamente previsto para compor a seção “contando a nossa história”, que foi apresentada na versão avaliada apenas com o título e a informação de como seria completada. Esta necessidade de compartilhamento de histórias foi manifestada no estudo piloto, encontrada na revisão bibliográfica e reiterada durante as sessões do grupo focal. Foram incluídos na versão final todos os relatos das famílias que se voluntariaram e os encaminharam.

Durante o processo de finalização, também foram organizadas e inseridas as referências bibliográficas que embasaram a construção do material educativo, listadas por ordem de importância no estudo.

O formato do material

Um dos aspectos que foi destacado como potencial de maior utilização do material foi o seu formato. O tamanho 12 x 21cm e a encadernação do tipo *wire-o* (espiral) não foi aleatória, ao contrário, foi previamente julgada e confirmada pelo resultado durante o processo de validação em que familiares cuidadores destacaram espontaneamente esta questão quando receberam uma versão draft do material

colorida neste formato e tipo de encadernação. Os discursos abaixo apresentam estes resultados.

Eu achei bom porque dá pra colocar dentro da bolsa. A mãe está na consulta e pode ver. Cabe na bolsinha a mãe pode levar. Está ótimo. Esse aqui [versão draft] você mesmo pode virar [a página] né? Ele é bem prático, muito prático, se fosse o outro você ia ter que ficar amassando assim, dobrar assim né? Esse aqui não, eu acho prático. (C1)

O tamanho é do tamanho do cartão de vacinas e realmente é o mesmo tamanho. Veio junto ali [risos].(C6)

Ah, se o livro fosse ficar em espiral ele ficaria mais bonitinho. (C9)

É bom porque dá para carregar para qualquer lugar, para onde você quiser. Acho que ele tem que ser assim porque quando a gente for folheando, a gente vai só virando como se fosse um só. (C13)

É um tamanho bom, não incomoda, não é pesado, como se fosse a cadernetinha da criança né? Eu achei bom por causa disso, também se for igual o outro ele vai amassar. Está ótimo. Bem que a caderneta poderia ser assim também né? [risos] (C10)

O caráter consultivo do livro foi abordado constituindo a possibilidade dele se tornar um material de uso contínuo e recorrente, na medida da necessidade da família. Esta possibilidade incita para a necessidade deste material ter amplo acesso para as famílias a quem é destinado.

Dá pra consultar. Consultar quando você precisa, se estiver acontecendo alguma coisa com a criança e ela estiver paradinha e você não souber o que fazer, você vai lá e consulta o livro, você vai ver que ela está precisando já de uma orientação do médico. E então vou levar minha filha no médico, na cartilha está escrito ali isso, isso e isso. Orienta bem. Eu acho que é um livro de consulta mesmo entendeu? Tem muita gente que vai usar ele como livro de consulta 'Ah a minha filha esta assim, então vou lá ver o que é' aí vai pega a página e olha no livro. (C1)

Se você precisar você pode vir consultar no livro, você pode ir a todo momento ir lá e vamos consultar o livro. Ele te dá um apoio. Eu li o livro e

pensei 'Mas já acabou?' Nossa, podia ter mais um pedacinho [risos]. A gente vai ler uma vez e com certeza vai ir consultando ele. (C6)

Ah, eu acho que deve ler mais de uma vez. Tem que ler bastante, pesquisar mesmo.(C4)

É um livro de consulta. (C11)

Às vezes, na correria do dia a dia a gente acaba esquecendo de alguma coisa e aí você lembra do livrinho e você corre e pega e lê. (C10)

O livro é mais para nos acalmar, para a gente consultar, porque tem mãe igual, que não sabe o significado do desenvolvimento da criança aí vai e fica apavorada fica 'Poxa, o meu filho não está andando' aí eu acho bom o livro para ser mais de consulta. (C13)

O contato com o material incitou reflexões acerca da caderneta de saúde da criança que é, na maioria das vezes, o único instrumento com o qual as famílias têm contato para o acompanhamento da saúde e desenvolvimento de suas crianças. A principal questão apontada é a má utilização deste recurso pelos profissionais de saúde, que não anotam as condições da criança durante as consultas, desfavorecendo o acompanhamento do desenvolvimento pela família. Assim, é possível que estejam inferindo o empoderamento que o uso concomitante da história de Sofia pode lhes dar para acompanhar o desenvolvimento de suas crianças.

No cartãozinho da criança tem, não tem? Um lugar que fala disso? O pior não é nem anotar, o pior é que eles marcam tudo errado né? O peso a altura, eles anotam tudo estranho (C4)

Tem, tem até um lugar para os pediatras anotarem. (C9)

Mas eles não anotam. É, a pediatra do posto sempre anotava e do instituto não. (C6)

**A disponibilização do material e participação na reunião de validação:
aprendizado e troca de experiências**

As famílias apontaram a necessidade de ampla disponibilização do material e discutiram a melhor forma de veiculação, o que permitiu inferir o imperativo de estabelecer múltiplas formas, como impressa e via *web*. Os discursos revelam estas demandas diferenciadas a cada público.

Eu procurei demais, nossa, livro. Mas internet eu estava todo dia ali olhando e procurando saber, ainda mais que ele teve esse problema de refluxo, depois ele teve intolerância à lactose, aí que eu procurava mesmo porque já é prematuro e agora com esses problemas. Então eu ficava igual doida ali procurando na internet o que eu podia fazer, eu procurei muito [risos]. (C6)

Livro na verdade eu nem sei se tem. Mas internet [risos] talvez futuramente vocês vão colocar sei lá, colocar a disposição no hospital, em algum local fácil para que a família que passe sempre receba esse material, acho que seria interessante. Eu sempre falo que eu sou muito antissocial, eu não tenho whatsapp, eu não tenho facebook, eu não gosto, mas a informação é um veículo que eu busco usar. Eu preferiria pela internet. (C9)

Nem todo mundo tem condição de ter acesso à internet né? Então... (C1)

Eu achava interessante isso daqui chegar até a maternidade, igual na Santa Casa, nesses lugares, você entendeu? Para preparar elas, pra sair de lá preparada, eu acho que seria importante (C2)

A possibilidade de compartilhar experiências gerada pela participação nas sessões de grupo focal e o contato com o material história de Sofia gerou conhecimentos e empoderamento para família, na medida em que se sentiram apoiados e valorizados em sua experiência com a criança nascida prematura. O encontro como possibilidade de aprendizado foi valorizado nos depoimentos.

Ah, de poder ter mais essa oportunidade que você está dando para nós. Acho que deveria ter mais, de ter mais conhecimento, acho que quando vem uma criança, tem gente que acha que tem que abandonar, que tem que dar pra adotar entendeu? Acho que deveria ter mais essa oportunidade que você está dando a nós. Somente tenho é agradecer né? Porque a gente vem aqui e aprende um monte de coisas né?(C5)

Eu também estou aprendendo muitas coisas e minha mãe também porque foi muito difícil ter criança prematura em casa, então tem sido uma

experiência muito diferente pra gente porque a gente nunca lidou com uma criança prematura. (C12)

O sentimento de abandono relatado pelos cuidadores como presente em outros momentos de sua experiência com a criança nascida prematura, parece ser superado na medida em que veem na reunião de grupo focal um espaço de valorização de suas demandas e vivência, que pareciam esquecidas ou desconsideradas. O sentimento de auto valia gerado faz alusão ao empoderamento que o método participativo e a problematização podem gerar.

Para mim foi muito importante porque eu achava que a gente ganhava neném prematuro e acabou, acabou. Aí veio a importância de você escrever um livro para as pessoas que precisam de ajuda. Então, pra mim foi muito importante, eu vejo que tem pessoas que se interessam pela criança prematura, além da gente né? Que são nossos filhos né? Tem outras pessoas também que se interessam pelas crianças prematuras. Eu achei muito importante, e me senti muito importante quando ligou pra mim e me chamou eu achei muito importante, eu gostei muito. (C1)

É tão bom saber que nossos filhos são lembrados né? Que assim vamos participar de um livro, uma história assim mesmo que tem outras mães, tem 2 mães no bairro que tem criança prematura mas está no livro a história. (C4)

O compartilhar das experiências propiciou o reconhecimento de uma realidade que é vivenciada por outras famílias o que potencializa a rede de suporte para o desenvolvimento da criança.

Ah, foi bom a gente se reunir, contou as histórias, a gente se conheceu, conheceu o livro também. (C9)

Eu acho que foi muito importante pra gente poder conhecer outras histórias também, além da gente ter contado a nossa história, a gente ficou sabendo a das outras mães também e a gente sabe que não está sozinha mais, a gente não é a única a passar por isso, foi muito importante. (C6)

Estou aprendendo muito, é bom ter mais reuniões pra gente aprender com as outras mães, porque igual ela que teve uma filha prematura é muito bom ouvir que outra pessoa passou por aquilo também. (C12)

Muito bom mesmo ter participado dessa reunião e ter lido e achado o que eu nem esperava dele (...) Que tal de vocês permanecerem sempre [risos] porque é muito bom. Eu acho que o que vocês estão fazendo vai ajudar muita gente, é uma coisa que você relatou na primeira reunião, aprende a gente, vocês aprendem, uma ensina as outras né? Porque a história dela é uma, a dela é outra, a dela é outra né? Então a gente vai aprendendo de acordo com a história de cada um né? (C10)

Eu acho que quando você tem histórias parecidas, quanto mais você vê pessoas na mesma situação, você se conforta, você se fortalece, então você tem mais gás para cuidar do seu neném (C11)

A presença do companheiro nas reuniões incitou a reflexão de se tornar frequente e rotineira a presença deles nestes cenários de compartilhamento.

Eu achei bom né? Porque eu como pai, acho que deveria vir mais alguns para aprender um pouquinho mais, chegar até eles né? Principalmente os que estão vindo hoje, tem bem mais pais que estão com pouca experiência, tem muita mães que estão vindo com muita pouca experiência (...).(C2)

O desejo de novos encontros reitera a necessidade do acompanhamento sistemático das famílias que vivem esta experiência.

Então eu acho que tal é vocês permanecerem e fazer outras reuniões com outras mães aprender. São muitas coisa né? Eu concordo com ela também, eu achei maravilhoso essa reunião. Eu acho muito bom ter essa continuação, seria muito bom se ela não parasse. (C10)

É muito bom e eu estou aprendendo e eu acho que deveria ter mais dessas reuniões. (C12)

Eu achei ótimo. Eu acho que a gente podia ter um grupo que não fosse toda semana, mas pelo menos de vez em quando. Porque a gente se encontra hoje e depois não sei quando mais talvez né? Aí você perde o contato (...) porque assim todo mundo fala não compara o seu neném, não compara, não compara, não compara, mas não tem jeito porque é uma realidade. Então eu acho que se a gente tivesse [reuniões] para tirar dúvida mesmo 'Ih, não comeu tal fruta e comeu tal fruta' porque tudo diferente para os nenéns prematuros, então eu acho que deveria ter mais vezes. (C11)

O papel do material na promoção do desenvolvimento Infantil

O objetivo específico de compor um material com foco na promoção do desenvolvimento infantil foi considerado alcançado pela grande maioria dos profissionais que percebem o potencial de promoção do desenvolvimento trazido na proposta, como enfatizam alguns excertos.

Fornecer conhecimentos e orientações aos pais pode auxiliar no desenvolvimento da criança. Assim como, enquanto profissional de saúde, considero de grande importância ter em mãos materiais produzidos de forma adequada para esta população. Isto favorece a prestação de informações à família, já que as orientações verbais são muito melhor compreendidas quando temos em mãos materiais impressos. (PS19)

É um material que vem mediar uma proposta de diálogo entre a realidade das famílias e os profissionais de saúde. Valoriza compreensivamente a situação vivenciada e a partir dela, com informações e conversas, tenta resignificar a situação. (PS14)

O material traz orientações que ajudam a guiar a família e os cuidados com o bebê prematuro, favorecendo o desenvolvimento. (PS10)

Os pais saberão lidar com suas dificuldades e inseguranças de forma mais real transmitindo esta segurança as crianças o que irá favorecer seu desenvolvimento psíquico e emocional. (PS28)

Com certeza. Concordo que pode auxiliar na promoção. Pode favorecer muito, pois envolve o contexto família. É uma ferramenta de educação em saúde. (PS1 PS2, PS4, PS5, PS7)

7 DISCUSSÃO

As múltiplas abordagens próprias do estudo metodológico geraram muitos resultados da pesquisa que se mostraram extremamente relevantes, além de um produto elaborado e validado ao final como uma tecnologia educativa de apoio ao desenvolvimento funcional da criança nascida prematura.

Os resultados da primeira fase do estudo produziram a primeira versão do material educativo. Os procedimentos metodológicos utilizados foram coerentes com a literatura produzida por autores que se dedicam ao estudo e sistematização de preceitos para construção e validação de materiais educativos (Alexandre e Colucci, 2011; Alexandre, Colucci e Milani, 2015) e por outros pesquisadores que utilizaram métodos similares na elaboração e validação de tecnologias educativas para múltiplos fins (Reberte, Hoga e Gomas, 2012, Queiroz et al, 2008) para área de saúde da criança (Teixeira, 2012, Liévano-Fiesco et al, 2009) e para apoio à família de nascidos prematuros (Fonseca et al 2004).

Essas múltiplas aproximações e seus resultados no processo de análise permitiram sintetizar constructos essenciais das bases teóricas e operacionais para o cuidado da criança nascida prematura com mais validade e confiabilidade na composição do material, o que pôde ser testado e verificado na fase subsequente.

A sistematização dos resultados da pesquisa exploratória com as famílias membros do público alvo (Lemos e Veríssimo, 2015) e da revisão de literatura da primeira fase, segundo o modelo PPCT da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, está profundamente relacionada ao objetivo estabelecido para o material educativo de apoiar a família para o cuidado e promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura. A promoção do desenvolvimento da criança pela família pode ser compreendida na perspectiva dos Processos Proximais estabelecidos entre as Pessoas que interagem nos Contextos e no Tempo em que vivem (Brofenbrenner, 2011), isto pode afetar seu bem-estar biopsicossocial e qualidade de vida (Benetti et al, 2013).

Nesta questão, consiste a força do material educativo, ao prezar pela relação das evidências científicas e empíricas com o modelo PPCT, construindo-o na perspectiva dos componentes processo, pessoa, contexto e tempo. Ao se estabelecer sobre esta base teórica, cumpre seu papel de buscar a promoção do desenvolvimento da criança pela família, uma vez que os processos proximais se constituem como motor e preditor mais forte do desenvolvimento humano, podendo inclusive minimizar ou deter as influências das diferenças de contexto (Bronfenbrenner, 2011). Este caráter pode ser visualizado também no formato de história dialogada com a família escolhido para o material, colocando destaque à força dos processos proximais, das interações entre família e criança no contínuo do desenvolvimento.

Além disso, a construção do material em formato de história dialogada com o leitor buscou ancorar-se no referencial da educação popular e saúde. O material como ferramenta mediadora já traz em si esta concepção de problematizar com os cuidadores de nascidos prematuros o cuidado para promoção do desenvolvimento, que vai sendo trabalhado a partir de personagens que vivem experiência similar, buscando uma identificação, que foi ratificada nos resultados da segunda fase do estudo pelos relatos das famílias.

A educação popular em saúde: Enfatiza não o processo de transmissão de conhecimento, mas a ampliação dos espaços de interação cultural e negociação entre os diversos atores envolvidos em determinado problema social para a construção compartilhada do conhecimento e da organização política, necessários a sua superação. Em vez de procurar difundir conceitos e comportamentos considerados corretos, procura problematizar, em uma discussão aberta, o que está incomodando e oprimindo. (Caderno de educação popular e saúde / Ministério da Saúde, 2002, p. 21)

O foco no desenvolvimento funcional como constructo chave do material vem da emergente necessidade em se considerar a Pessoa/criança nascida prematura em seus Contextos e Processos. Insurge também de uma proposta que veicule de alguma maneira o conceito ampliado de saúde (Brasil, 1986) e o modelo conceitual da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) (OMS, 2001) que considera os acometimentos da estrutura e função do corpo como componente de um modelo que estabelece com igual valor aos outros componentes: a atividade, a participação, e os fatores ambientais. O que se afina com o modelo bioecológico de

desenvolvimento humano - processo, pessoa, contexto e tempo (Brofenbrenner, 2011).

O processo de construção e validação do material desenvolvido neste estudo está em conformidade com as recomendações da literatura (Coluci, Alexander e Milani, 2015), especialmente no que diz respeito aos processos metodológicos necessários em cada fase. A triangulação metodológica (Alexandre e Colucci, 2011) com abordagens quantitativas e qualitativas, e grupos formados por participantes de juízes com expertise na área e população alvo aumentam a validade e confiabilidade do material (Alexandre e Colucci, 2011). O número de juízes que participou foi maior do que o mínimo recomendado (Coluci, Alexander e Milani, 2015) e do que se observa em outros estudos, o que resultou em boa representatividade de profissionais.

Os profissionais da saúde tiveram um perfil compatível com que é preconizado para juízes de validação (Alexandre e Colucci, 2011), eram de múltiplas áreas de graduação e regiões do Brasil, com variadas experiências profissionais na docência e assistenciais, em diferentes níveis de atenção à saúde. A experiência com crianças nascidas prematuras na assistência e na pesquisa, no uso de materiais educativos e o conhecimento sobre desenvolvimento infantil endossam sua participação na pesquisa de validação.

Em relação aos profissionais da área de educação ou comunicação, apesar de a escolha seguir os mesmos critérios metodológicos dos juízes da saúde, observam-se participantes com menor experiência em construir e avaliar materiais educativos. Percebe-se também menor variabilidade na área de graduação e atuação, e na região do Brasil em que viviam e trabalhavam, destacando-se ainda a pouca aproximação com a realidade da criança nascida prematura. Estas questões podem justificar a menor aceitação e menor concordância destes juízes em vários quesitos do material educativo, quando comparadas à avaliação dos juízes da área da saúde. Assim, o material não alcançou escores mínimos de validação em grande parte dos itens avaliados pelos profissionais da área de educação ou comunicação.

Pode-se considerar o material validado pelo grupo de juízes da saúde, que não apresentou discordância em nenhum dos quesitos, e o percentual de

concordância na maior parte deles foi superior a 80%, valor recomendado pela literatura como padrão (Polit e Beck, 2006, Oliveira, 2006). Os quesitos não validados pelo grupo foram o título (72,2%), a quantidade de informações por página (63,9%) e no material como um todo (72,2%) e o conteúdo do desenvolvimento funcional presente no material (77,8%).

Os itens não validados foram amplamente discutidos nos grupos focais com as famílias. O título, bastante controverso entre todos os participantes do processo, em especial pela inserção da palavra “batalhas”, questionada por vários profissionais, foi muito representativo para as famílias. As mesmas reiteradamente apontam a expressividade de suas vivências trazida pelo título.

Discrepância similar foi observada por Oliveira et al (2007), que, ao buscar conhecer o modelo explicativo popular e o do profissional de saúde acerca das mensagens propagadas por um cartaz em campanha do Ministério da Saúde sobre prevenção de DST/AIDS, encontraram importantes divergências, as quais caracterizaram como um “fosso entre o imaginário” dos profissionais e dos usuários dos serviços de saúde.

A não concordância entre população alvo e profissionais de saúde em relação ao título, bem como aos espaços para interação e preenchimento presentes no material, e ao quadro de habilidades, retratam uma dificuldade de interpretação dos profissionais. Esta dificuldade é gerada pela diferente experiência vivida, que é singular a cada sujeito ou grupo social, diverge para profissionais e famílias que viveram a experiência do nascimento de uma criança prematura. Bronfenbrenner (2011) destaca que a experiência subjetiva vivida pelas Pessoas em seus Contextos é um elemento cientificamente relevante que, juntamente com os elementos objetivos presentes no contexto influenciam o desenvolvimento humano.

Valla (1996) no II Caderno de Educação Popular e Saúde (Brasil, 2014) adverte:

É provável que dentro da concepção de que os saberes dos profissionais e da população são iguais, esteja implícita a ideia de que o saber popular mimetiza o dos profissionais. Se a referência para o saber é o profissional, tal postura dificulta a chegada ao saber do outro. Os saberes da população

são elaborados sobre a experiência concreta, a partir das suas vivências, que são vividas de uma forma distinta daquela vivida pelo profissional. Nós oferecemos nosso saber por que pensamos que o da população é insuficiente, e por esta razão, inferior, quando, na realidade, é apenas diferente. (Valla, V.V. in II Caderno de Educação Popular e Saúde, 2014, p.37).

Assim, a valorização da experiência das famílias juntamente aos conteúdos objetivos de promoção do desenvolvimento, na constituição metodológica do material educativo, buscam o empoderamento efetivo e aumentam a potencialidade do material como tecnologia para o cuidado e promoção do desenvolvimento da criança. O II Caderno de Educação Popular e Saúde (Brasil, 2014) ratifica esta opção metodológica:

Ao relatar as relações de profissionais/mediadores com a população, uma contribuição importante parece ser a de citar o máximo possível a fala dela, pois tal procedimento permite que outros tenham a possibilidade de interpretar o que está sendo dito. A própria forma de relatar uma experiência indica a concepção de mundo de quem faz o relato. Neste sentido, é possível afirmar que os profissionais e a população não vivem a mesma experiência da mesma maneira. A forma de trabalho dos profissionais (no partido político, na associação de moradores, na igreja) pode não estar levando isso em conta, principalmente porque o projeto que se desenvolve é provavelmente anterior ao contato com a população. (Valla, V.V. in II Caderno de Educação Popular e Saúde, 2014, p.36,37).

A linguagem, a letra, as ilustrações e diagramas, o *layout*, o formato dialogal e o tamanho do material e sua encadernação em forma espiral foram amplamente aceitos. Isto se deve ao fato de estes quesitos terem sido construídos com base em recomendações específicas para conferir facilidade de compreensão e proximidade com o público alvo. Em todos estes aspectos foram seguidas as recomendações do *Simply Put - A guide for creating easy-to-understand materials*, elaborado pelo *Center of Diseases Control and Prevention* do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos E.U.A. (E.U.A., 2009). Observa-se assim, a necessidade da utilização de critérios robustos e rigor metodológico na construção de materiais educativos para que sejam amplificadas a sua eficácia e potencial de empoderamento. Recomenda-se a busca destes referenciais de construção como premissa das intervenções educativas e na produção de tecnologias informacionais.

O relato das famílias referenciando o material como uma “luz” que vem preencher uma lacuna evidencia a necessidade de maior investimento no suporte

das famílias para o cuidado na primeira infância. Apesar do número crescente de estudos e intervenções focadas na promoção do desenvolvimento na primeira infância, ainda há muito que avançar na busca de intervenções Inter setoriais acessíveis, em escala e sustentáveis para apoio dos cuidadores (Britto et al, 2016). O apoio aos cuidadores é um dos componentes de um conjunto de intervenções necessárias ao cuidado para a promoção do desenvolvimento nesta faixa etária (Britto et al, 2016; Richter et al, 2016), especialmente em crianças de risco como as prematuras. Pais, cuidadores e famílias precisam de suporte para oferecer um cuidado responsivo, afetuoso e protetor para que as crianças atinjam seu potencial de desenvolvimento (Britto, et al 2016; Richter et al 2016). As evidências científicas analisadas em séries de estudo nesta temática mostram que intervenções ou serviços destinados a melhorar interações parentais, comportamentos, conhecimentos, crenças, atitudes e práticas dos cuidadores aumentam a pontuação em medidas de desenvolvimento psicossocial, motor, cognitivo, de linguagem e de funções executivas (Britto et al, 2016; Richter et al, 2016).

Os programas para cuidadores mais eficazes utilizam variadas estratégias, incluindo meios de comunicação social, tais como cartazes e cartões ilustrativos de práticas, descrição de oportunidades para interação com a criança, jogos e conversa, cuidado responsivo com a criança, orientação e apoio para mudança de práticas e táticas de resolução de problemas, sempre tendo o afeto como balizador do cuidado (Britto et al, 2016).

Esta compreensão mobiliza para a busca em se estabelecer intervenções de promoção do desenvolvimento focadas na família como uma unidade, em vez de a criança sozinha. Necessidade aviltada por outros estudos (Britto et al 2016; Richter et al, 2016) e percebida também pelos participantes familiares cuidadores, que se manifestam nos seus discursos, na premissa de manter a família como foco na “História de Sofia”, e em sua vivência prática ao relatar a leitura compartilhada com outros familiares.

Os discursos das famílias endossam a presença do companheiro/figura masculina no material, e reconhecem-no em sua vivência como membro importante da família e apoio no cuidado. Estes resultados eliciam reflexões não apenas da presença do companheiro como um fator benéfico e importante para o

desenvolvimento da criança, o que vem sendo sublinhado por outros estudos (Britto et al, 2016; Lundqvist, Hellström-Westas e Hallström, 2014), mas provoca questionamentos acerca do imperativo do reconhecimento de seu papel pelos serviços e políticas públicas, que muitas vezes se colocam como barreiras para o exercício deste papel na visão das famílias. Britto e colaboradores (2016) ressaltam a lacuna nas pesquisas sobre o papel do pai como promotor do cuidado responsivo, da proteção e afeto.

O cuidado compartilhado, não apenas com o companheiro, mas com outros membros familiares e com os serviços de saúde que assistem a criança, enfatiza a importância da rede de suporte. A rede de suporte destacada no material educativo e reiterada pelos participantes do estudo é uma força poderosa para o cuidado e promoção do desenvolvimento nos primeiros anos de vida (Britto et al, 2016), especialmente para a criança nascida prematura, o que vem sendo discutido em todo o mundo por inúmeros estudos (Lemos e Veríssimo, 2015; Lundqvist et al 2014; Hall et al 2013; Custódio, Crepaldi e Linhares 2014). Britto et al (2016) atestam que o contexto mais poderoso para o cuidado responsivo e afetuoso são os ambientes domésticos em que há o atendimento imediato das necessidades das crianças pequenas. Este cuidado é fornecido pelas mães, mas também pelos pais e outros membros da família, bem como por serviços de assistência à criança. A leitura compartilhada com outras pessoas relatada pelos cuidadores durante a coleta dos dados, enfatiza o caráter de gerar união da família e fomentar a rede de apoio, aspectos trazidos pelo material.

No que tange ao apoio à criança nascida prematura, transparece nos discursos dos participantes a equipe multiprofissional da rede de apoio assistencial para acompanhamento do desenvolvimento. A cobrança dos participantes que este caráter multiprofissional apareça mais claramente no material educativo corrobora a necessidade percebida desta assistência compartilhada pelos profissionais, e vai ao encontro do referencial que preconiza o padrão-ouro de instituição de serviços de Follow-up (Kumar et al, 2008). A assistência multiprofissional no cuidado e promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura constitui-se também como uma ferramenta operacional para, junto à família, agenciar as habilidades funcionais.

O desenvolvimento funcional é o constructo central do material educativo e o quadro de habilidades que possibilita o acompanhamento da criança na aquisição das habilidades de vida diária foi um dos principais destaques na visão dos participantes profissionais e familiares.

A forte aceitação do quadro pela família possivelmente ocorreu pela possibilidade de perceber a criança se desenvolvendo em seu Contexto e durante os processos proximais, no dia-a-dia, uma vez que retrata as habilidades de autocuidado, mobilidade e função social. O quadro aproxima a família do desenvolvimento da criança, especificamente por não ser um teste de desenvolvimento como os que a maioria das crianças nascidas prematuras é submetida no acompanhamento. Avaliações muitas vezes incompreensíveis e que distanciam do cuidador a possibilidade de entender o que cada aquisição representa. Este distanciamento no entendimento pode ser comprovado pelos relatos de dificuldade em entender a idade corrigida realizada pelos profissionais na consulta.

Além disto, as habilidades funcionais são aprendidas de forma bidirecional através dos processos proximais no contexto proximal das crianças ao longo do tempo. Os cuidadores estimulam a aquisição das habilidades funcionais que vão sendo aprendidas pelas crianças, reforçam e instigam o desenvolvimento de novas habilidades mais complexas (Lemos e Veríssimo, 2015, Sullivan e Msall, 2007). Perceber o desenvolvimento pelas habilidades do dia-a-dia gera empoderamento para sua promoção, na medida em que o cuidador pode e sabe como estimular e o que esperar de sua criança em cada faixa etária vista no quadro de habilidades. Ou seja, não é um constructo distante ou um marco específico de uma idade, que o cuidador não compreende. Assim, o quadro de habilidades abarca o conceito de desenvolvimento como um processo de estabilidades e mudanças que correm ao longo do tempo no dia-a-dia da criança (Bronfrenbrenner, 2011), no ambiente de atividades diárias de sua família, exercendo seu papel social, ficando cada vez mais independente nas tarefas de autocuidado, mobilidade e função social.

Para os profissionais, o quadro também se mostrou uma importante ferramenta para o acompanhamento do desenvolvimento da criança, haja vista o interesse manifesto de uso na prática assistencial com as famílias. Nesse sentido,

percebe-se o quadro como uma ferramenta compartilhada entre profissionais e famílias. Estas, que compreendem o material como de consulta e uso recorrente, podem levá-lo para o acompanhamento e compartilhar suas dúvidas e dificuldades com os profissionais, dando-lhes mais informações sobre o desenvolvimento da criança, podendo gerar uma comunicação mais efetiva e a co-responsabilização no cuidado. Atende-se aqui o apelo do Ministério da Saúde, descrito no I Caderno de Educação Popular e Saúde (2002):

Torna-se necessário o desenvolvimento de ações de educação em saúde numa perspectiva dialógica, emancipadora, participativa, criativa e que contribua para a autonomia do usuário, no que diz respeito à sua condição de sujeito de direitos e autor de sua trajetória de saúde e doença; e autonomia dos profissionais diante da possibilidade de reinventar modos de cuidado mais humanizados, compartilhados e integrais. (I Caderno de educação popular e saúde / Ministério da Saúde, 2002.)

Nos relatos dos cuidadores acerca da participação nas reuniões durante o processo de validação, percebe-se o efeito do método participativo como valorizador da experiência do outro, do empoderamento comunitário a partir da reflexão crítica compartilhada e do Processo como catalizador do desenvolvimento contínuo da Pessoa que cuida. Um ciclo virtuoso pode ser gerado no desenvolvimento da Pessoa criança por esta vivência positiva de participação nas reuniões e leitura compartilhada do material feita pela Pessoa cuidador. Há evidências crescentes de que um dos mais poderosos preditores de comportamento de cuidado é como cuidadores, especialmente as mães, foram atendidos em seu cuidado (Britto et al, 2016). Cuidar e apoiar os cuidadores é essencial.

Isto potencializa a educação em saúde e os materiais educativos como uma tecnologia de cuidado promotor do desenvolvimento infantil. Em uma abordagem mais transcendente, quando se pensa no desenvolvimento infantil como possibilidade de uma sociedade mais saudável e promissora (Richter et al 2016), é possível vislumbrar que investimentos relativamente baixos podem desencadear Processos transformadores em nível de Macrossistema e Cronossistema (Bronfrenbrenner, 2011, Richter et al, 2016).

O desenvolvimento humano é afetado por experiências complexas e multifacetadas ao longo do desenvolvimento, começando com as gerações

anteriores (Britto et al, 2016; Bronfrenbrenner, 2011) e as intervenções precisam integrar várias estratégias que abarquem esta complexidade e as múltiplas necessidades que ela impõe. É preciso estar atento aos riscos e condições de vulnerabilidade para o desenvolvimento e aos momentos adequados e oportunos em que as intervenções são potencialmente mais exitosas. Estudiosos da temática têm discutido estratégias mais completas e sustentáveis para promoção do desenvolvimento, que envolvem saúde, educação e proteção social (Richter et al, 2016), como acesso a serviços de qualidade, no pré-natal, imunização e nutrição; desenvolvimento de habilidades, como parentalidade positiva e sensível; e a proteção social com as redes de suporte e as políticas de apoio à família (Britto et al, 2016).

Dessa forma, o material educativo não esgota e nem pretende esvaziar as diversas intervenções necessárias para a promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura. Coloca-se como mais uma estratégia de apoio nesta importante empreitada. O papel do material na promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura é de apoio prioritário às famílias, e também aos profissionais que o considerarem uma ferramenta útil de mediação do cuidado.

Este estudo busca também colaborar nas respostas aos apelos de organizações mundiais com os objetivos para o Milênio, e do Ministério da Saúde em prol da Primeira infância, vista em vários documentos e ações como na Portaria GM nº 2395, de 07/10/2009, que instituiu a Estratégia "Brasileirinhas e Brasileirinhos Saudáveis: Primeiros Passos para o Desenvolvimento Nacional" e na Rede Cegonha (Portaria Nº 1.459, de 24 de junho de 2011), estando em consonância com estratégias de atuação focadas em tecnologias leves e no método participativo.

Empreende-se que este material sirva de base para avanços no cuidado de crianças que vivenciam a primeira infância e que nasceram prematuras, tornando-se referência para os serviços de saúde em todo o território nacional.

As limitações deste estudo consistem na utilização de uma amostra de conveniência, com as famílias que frequentam os serviços de seguimento de prematuros e, portanto, podem ser mais sensibilizadas para as informações, assim como interessar-se mais fortemente por materiais educativos. Outra limitação é a

pouca experiência dos juízes da área de educação ou comunicação com o processo de validação de materiais educativos, apesar do seguimento de critérios de busca sistematizados.

Apesar dos resultados terem sido amplamente positivos na apreciação do material e sua finalização ter incorporado melhorias consistentes, dados as estratégias variadas de pesquisa e o processo participativo com famílias representantes do público-alvo, ressalta-se a necessidade de mais testes do material educativo com públicos de outras localidades e cenários de atenção a saúde. Ressalta-se que esta recomendação já está em curso, como continuidade em outras pesquisas com o material.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de construção e validação resultou na adequação do conteúdo e aparência do material educativo: “História de Sofia: Batalhas e Conquistas da família no cuidado e desenvolvimento da criança prematura” para apoio da família na promoção do desenvolvimento funcional da criança nascida prematura. O material educativo teve grande aceitação tanto dos profissionais como dos familiares e seu conteúdo foi julgado esclarecedor e útil. Pode-se considerar o material validado pelos sujeitos cuidadores familiares e pelos participantes da área de saúde, mas não da educação.

Em alguns aspectos, percebe-se que a compreensão dos profissionais se distancia daquela da família, o que pode ser um limitador na produção de materiais educativos. Assim, acredita-se que, ao considerar a compreensão da família como prioritária nos aspectos divergentes, como decidido neste estudo, potencializa a utilização e resolutividade do material educativo.

Apesar de o material ser destinado ao apoio da família, também pode ajudar os profissionais que prestam cuidados ao público, como apontado por alguns participantes da pesquisa, uma vez que ele pode suportar e mediar as suas recomendações para a promoção do desenvolvimento das crianças neste grupo, reduzindo a sua vulnerabilidade a danos no desenvolvimento funcional. Desse modo, pode-se considerar o material como uma ferramenta de estímulo à construção conjunta entre cuidadores e profissionais, co-responsabilização e empoderamento da família no cuidado do desenvolvimento da criança nascida prematura.

O uso do método participativo envolvendo profissionais e famílias membros do público alvo, a revisão de literatura, bem como as aproximações quanti e qualitativas conferiu maior rigor metodológico e robustez à pesquisa, e mais força ao processo de validação do material.

A Teoria Bioecológica do desenvolvimento Humano apresentou-se como importante eixo balizador na construção do material educativo, destacando-se como

um referencial metodológico que amplia e ampara os principais pilares do desenvolvimento infantil.

O foco central no desenvolvimento funcional, considerando a criança e seus contextos e suas atividades de vida diária, permite uma aproximação mais concreta da realidade de desenvolvimento infantil e vai ao encontro do modelo de compreensão do processo de saúde-adoecimento mais transcendente, hoje preconizado pela OMS e MS-Brasil.

Vale ressaltar que há necessidade de outras avaliações da eficácia deste material no processo de ensino-aprendizagem dos cuidadores familiares e seus efeitos como promotor do desenvolvimento infantil. É relevante destacar ainda que o material não esgota as necessidades de cuidado e não substitui o amparo da equipe e serviços de saúde a este público de forma geral e nas individualidades de cada família. Revisões, reedições e materiais voltados ao apoio do desenvolvimento em fases subsequentes podem e devem ser produzidos.

Espera-se que, no material produzido neste estudo e noutros que possam a ser construídos, seja sublinhada a força das interações com as pessoas, objetos e símbolos do ambiente próximo que mobilizam e direcionam o desenvolvimento humano de forma bidirecional de todos os envolvidos neste Processo.

REFERÊNCIAS

Abbott A L, Bartlett D J, Fanning JEK, Kramer J. Infant motor development and aspects of the home environment. *Ped PhysTherapy*. 2000;12:62-7.

Alexandre NMC, Coluci MZO. Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7):3061-3068, 2011

Andraca I. et al. Factores de riesgo para el desarrollo psicomotor en lactantes nacidos em óptimas condiciones biológicas. *Rev Saúde Pública*. 1998;32(2):138-147.

Andrade AS, Santos DN, Bastos AC, Pedromônico MRM, Almeida-Filho N, Barreto ML. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. *Rev de Saúde Pública*. 2005;39(4):606-11.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de classificação econômica Brasil. [Internet]. Brasília; 2012. [Citado 2012 set 25]. Disponível em: <<http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=139>>.

Barbour, R. Grupos Focais. Porto Alegre: Artmed, 2009.

Benetti IC, Vieira ML, Crepaldi MA, Schneider DR. Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicol*. 2013;9(16):89-99.

Brasil. Anais da 8ª. Conferência Nacional de Saúde. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde. 1987

Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 20 set 1990; Seção 1:018055

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde. Brasília; 2011.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Caderno de educação popular e saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. - Brasília: Ministério da Saúde, 2007

Brasil. Ministério da Saúde (BR). As cartas de promoção à saúde. Brasília, 2002.

Britto PR et al. with the Paper 2 Working Group, for the Lancet Early Childhood Development Series Steering Committee. Nurturing care: promoting early childhood development. The Lancet.2016. Published Online October 4, 2016 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31390-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31390-3)

Bronfenbrenner U. Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artmed; 2011

Centers for Disease Control and Prevention. Simply Put: A guide for creating easy-to-understand materials, 3rd April 2009.

Chiesa, AM e Veríssimo, MLOR. A educação em saúde na prática do PSF. Manual de enfermagem. Instituto para o desenvolvimento da saúde. São Paulo. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

Chiodi LC, Aredes ND, Scochi CGS, Fonseca LMM. Educação em saúde e a família do bebê prematuro: uma revisão integrativa. Acta Paul Enf. 2012; 25(6):969-74.

Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D . Construção de instrumentos de medida na área da saúde. Ciência & Saúde Coletiva. 2015; 20(3):925-936.

Costa RF, Zeitoune RCG, Queiroz MVO, Gómez García CI, Ruiz García MJ. Redes de apoio ao adolescente no contexto do cuidado à saúde: interface entre saúde, família e educação. *Rev Esc Enferm USP*. 2015; 49(5):741-747.

Couto FF, Praça NS. Preparo dos pais de recém-nascido prematuro para alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;13(4):886-91.

Custódio ZAO, Crepaldi MA, Linhares MBM. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. *Estudos Psicol*. 2014;31(2):247-55.

DATASUS. MS/SVS/DASIS - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC. Nascim p/ocorrênc segundo Região Período: 2013. Acesso 10/02/2016.

Diário da República (2009). Portaria nº 281/2009 de 6 de outubro. 1a Série. Nº 193. Brasil, 2009. (7298-7301)

Doody O, Slevin E, Taggart L. Preparing for and conducting focus groups in nursing research: part 2. *British J Nur*. 2013; 22(3): 170-4.

Doyle LW et al. Long term follow up of high risk children: who, why and how? *BMC Pediatrics*. 2014, 14:279.

Drotar D, Hack M *et al*. The Impact of Extremely Low Birth Weight on the Families of School-Aged Children. *Pediatrics*. 2006;117(6): 2006-13.

Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2005 setembro-outubro; 13(5):754-7.

Eickmann SH, Lira PIC, Lima MC. Desenvolvimento mental e motor aos 24 meses de crianças nascidas a termo com baixo peso. *Arq Neuropsiquiat*. 2002; 60(3B): 748-54.

Espírito Santo JLE, Portuguez MW, Nunes ML. Status cognitivo-comportamental de prematuros de baixo peso ao nascimento em idade pré-escolar que vivem em país em desenvolvimento. *J Pediatr.* 2009;85(1):35-41.

Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005;8(2):187-93.

Fleury-Teixeira, P. et al. Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2008; 13(Sup 2):2115-2122.

Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. *Rev Latino-Americana Enferm.* 2004;12(1): 65-75.

Frônio, J. S.; Neves, L. A. T.; Ferraz, S. T.; Demarchi, R. S.; Vargas, A. L. A. Análise da evasão em serviço de *follow-up* de recém-nascidos de alto risco. *HU Rev.* 2009;35(3): 219-26.

Goldenberg RL, Culhane JF, Iams JD, Romero R. Epidemiology and causes of preterm birth. *Lancet.* 2008; 371:75–84.

Hall EOC, Kronborg H, Aagaard H, Brinchmann BS. The journey towards motherhood after a very preterm birth: Mothers' experiences in hospital and after home-coming. *Journal of Neonatal Nursing.* 2013; 19:109e113.

Halpern R, Barros AJD, Matijasevich A, Santos IS, Victora CG, Barros FC. Developmental status at age 12 months according to birth weight and family income: a comparison of two brazilian birth cohorts. *Cad Saúde Pública.* 2008;24(3): 444-50.

Liévano-Fiesco et al Validación del material lúdico de la estrategia educativa basada em juegos para la promoción de estilos de vida saludable en niños de cuatro a cinco años de edad. *Universitas Scientiarum,* 2009, Vol. 14 N° x, xx-xx.

Khan, N. Z.; Muslima, H. *et al.* Neurodevelopmental outcomes of preterm infants in Bangladesh. *Pediatrics*. 2006;118(1): 280-9.

kiney MV *et al.* 15 million preterm births annually: what has changed this year? *Reproductive Health*. 2012; 9(28): 1-4 editorial.

Kumar, P. *et al.* Follow-up of high risk neonates. New Delhi: WHO Collaborating Centre for Training and Research in Newborn Care. 2008. Disponível em: http://www.newbornwhocc.org/pdf/Follow-up_of_High_Risk_Neonates_050508.pdf

Lemos RA, Frônio JS, Neves LAT, Ribeiro LC. Estudo da Prevalência de morbidades e complicações neonatais segundo o peso ao nascimento e a idade gestacional em lactentes de um serviço de *follow-up*. *Rev APS*. 2010;13(3):277-290.

Lemos RA, Fronio JS, Ribeiro LC, Demarchi R, Silva J, Neves LAT. Functional performance according to gestational age and birth weight of preschool children born premature or with low weight. *Rev Bras Cresc Desenvolv Human*. 2012;22:17 - 26.

Lemos RA, Verissimo MLÓR. Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: a compreensão dos cuidadores à luz da Teoria Bioecológica. *Rev Esc Enferm USP*. 2015; 49(6):898-906.

Lemos RA, Verissimo MLÓR. Desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras: revisão integrativa da Literatura. *Fisioter. Mov.*, Curitiba, v. 29, n. 3, p. 623-633, Jul./Set. 2016.

Lemos RA. Efeitos da prematuridade e do baixo peso ao nascimento sobre as habilidades funcionais e a independência de crianças entre 2 e 7 anos de idade acompanhadas em um serviço de *follow-up*. [Dissertação de mestrado]. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora; 2011.

Lenke M.C. Motor outcomes in premature infants. *New infant nurs Rev*. 2003;3(3):104-9.

Lima ALGS, Pinto MMS. Fontes para a história dos 50 anos do Ministério da Saúde. *Hist. cienc. saude- Manguinhos* 2003; 10(3):1037-1051.

Lundqvist P, Hellström-Westas L, Hallström I. Reorganizing Life: A Qualitative Study of Fathers' Lived Experience in the 3 Years Subsequent to the Very Preterm Birth of Their Child. *J Pediatric Nursing*. 2014; 29:124–131

Manacero S, Nunes ML. Evaluation of motor performance of preterm newborns during the first months of life using the Alberta Infant Motor Scale (AIMS). *J Pediatr*. 2008;84(1):53-9.

Mancini, M. C. *et al.* Efeito moderador do risco social na relação entre risco biológico e desempenho funcional infantil. *Rev Bras Saúde Mat Inf*. 2004;4(1):25-34.

Mancini, M. C. *et al.* Estudo do desenvolvimento da função motora aos 8 e 12 meses de idade em criança nascidas pré-termo e a termo. *Arq neuropsiquiatr*. 2002;60(4):974-980.

Marcelino J FQ, Melo. Equoterapia: suas repercussões nas relações familiares da criança com atraso de desenvolvimento por prematuridade. *Est psicol*. 2006;23(3): 279-87.

Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Muthanna S. Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. *The New Engl J Med*. 2005;352:9-19.

Marlow N, Hennessy EM, Bracewell MA, Wolke D. Motor and Executive Function at 6 Years of Age After Extremely Preterm Birth. *Pediatrics*. 2007;120(4): 793-804.

Marques CA, Figueiredo EN, Gutiérrez MG .Validation of an instrument to identify actions for screening and detection of breast câncer. *Acta Paul Enferm*. 2015; 28(2):183-9.

Martinez CMS, Joaquim RHVT, Oliveira EB, Santos IC. Suporte informacional como elemento para orientação de pais de pré-termo: um guia para o serviço de

acompanhamento do desenvolvimento no primeiro ano de vida. *Rev Bras Fisioter.* 2007; 11(1): 73-81.

Méio MDBB, Lopes CS, Morsch DS. Fatores prognósticos para o desenvolvimento cognitivo de prematuros de muito baixo peso. *Rev Saud Pública.* 2003;37(3): 311-8.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ªed. São Paulo: Hucitec/Rio de Janeiro: Abrasco, 2008.

Ministério da Saúde. Informações de saúde. Estatísticas vitais - Mortalidade e nascidos vivos. [Internet]. Brasília. 2013. [Citado 2013 jan 21]. Disponível em: www.datasus.gov.br

Morais, A. C. M. D., Quirino; M. S., Almeida. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta Paul Enferm.* 2009;22(1):24- 30.

Moreira MF, Nóbrega MML, Silva MIT. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Rev Bras Enferm, Brasília (DF)* 2003 mar/abr;56(2):184-188.

Moreira RS, Magalhães LC, Alves, CRL. Effect of preterm birth on motor development, behavior, and school performance of school-age children: a systematic review. *J Pediatr (Rio J).* 2014;90(2):119–134

Msall, M. E. et al. Functional disability and school activity limitations in 41 300 school-age children: relationship to medical impairments. *Pediatrics.* 2003;111(3):548-553.

Murphy D. J. Epidemiology and environmental factors in preterm labour. *Best Pract Res Clin Obst Gynaecol.* 2007; 21(5): 773–89.

Oliveira MS. Autocuidado da mulher na reabilitação da mastectomia: estudo de validação de aparência e conteúdo de uma tecnologia educativa [dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade Federal do Ceará; 2006.

Oliveira VLB, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB, Santos ZMSA. Modelo explicativo popular e profissional das mensagens de cartazes utilizados nas campanhas de saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2007; Florianópolis, Abr-Jun; 16(2): 287-93.

Oliveira, S. R. A.; Potvin, L.; Medina, M. G. Sustentabilidade de intervenções em promoção da saúde: uma sistematização do conhecimento produzido. *Saúde Debate.* 2015; Rio de Janeiro, out-dez; 40(107), 1149-1161.

Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP; 2003.

Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade.* 2011;7(1): 21-29.

Pilz EML, Schermann LB. Determinantes biológicos e ambientais no desenvolvimento neuropsicomotor em uma amostra de crianças de Canoas/RS. *Ciênc Saúd Col.* 2007;12(1):181-190.

Polit DF, Beck CT. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nurs Health.* 2006; 29:489-97.

Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011– Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha.

Portney LG, Watkins MP. Reliability. In: Portney LG, Watkins MP, editores. *Foundations of clinical research.* 2a ed. New Jersey : Prentice Hall Health; 2000. P. 61 -75

Queiroz MVO, Dantas MCQ, Ramos IC, Jorge MSB. Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. *Texto Contexto Enferm,* Florianópolis, 2008 Jan-Mar; 17(1): 55-63.

Queiroz MVO, Jorge MSB. Ações educativas no cuidado infantil e intervenções dos profissionais junto às famílias. *Acta Scient Health Scienc.*2004;26(1):71-81.

Reberte LM, Hoga LAK, Gomes ALZ. O processo de construção de material educativo para a promoção da saúde da gestante. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* jan.-fev. 2012;20(1):[08 telas]

Redmond, R. A; Curtis, E. A. Focus groups: principles and process. *Nur Research.* 2009;16(3): 57–69.

Resegue R, Puccini RF, Silva EMK. Risk factors associated with developmental abnormalities among high-risk children attendend at a multidisciplinary clinic. *S Paul Med J.* 2008;126(1): 4-10.

Ressel LB, Beck CLC, Gualda DMR, Hoffmann IC, Silva RM, Sehnem GD. O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(4): 779-86.

Restiffe AP, Gherpelli J LD. Comparison of chronological and corrected ages in the gross motor assesment of low-risk preterm infants during the first year of life. *Arq Neuropsiquiatr.* 2006;64(2-8): 418-25.

Ribeiro, L H L. Usos do território e espaço banal: relato de trabalho de campo em geografia. *Revista Continentes (UFRRJ)*, ano 4, n.7, 2015

Richter LM, Daelmans B, Lombardi J, et al, with the Paper 3 Working Group, for the Lancet Early Childhood Development Series Steering Committee. Investing in the foundation of sustainable development: pathways to scale up for early childhood development. *Lancet* 2016; published online Oct 4. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31698-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31698-1).

Roberts G, Howard K, Spittle A J, Brown NC, Anderson PJ, Doyle LW. Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2 years. *J Paediatr child health.* 2008;44:276-80.

Rodrigues OMPR. Bebês de risco e sua família: o trabalho preventivo. *Tem Psicol SBP*. 2003;11(2):107– 113.

Rosa EM, Tudge J. Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: its evolution from ecology to bioecology. *J Fam Theory Rev*. 2013;5(4)243-58.

Rosenbaum P e Stewart D. The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: A Model to Guide Clinical Thinking, Practice and Research in the Field of Cerebral Palsy. *Semin Ped Neurol*. 2004;11(1):5-10.

Rugolo LMSS Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. *J Pediatr*. 2005;81(1):101-109.

Salt A, Redshaw M. Neurodevelopmental follow-up after preterm birth: follow up after two years. *Early Hum Develop*. 2006;8(3):185-197.

Santos DCC, Campos D, Gonçalves VMG, Mello BBA, Campos TM, Gagliardo HGRG. Influência do Baixo Peso ao nascer sobre o desempenho motor de lactentes a termo no primeiro semestre de vida. *Rev Bras Fisioter*. 2004;8(3):261-66.

Scochi CGS, Kokuday MLP, Riul MJS, Rossanez LSS, Fonseca LMM, Leite AM. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. *Rev Latino-americana Enferm*. 2003;11(4):539-43.

Silva ES, Nunes ML. The influence of gestacional age and birth weight in the clinical assesment of the muscle tone of healthy term and preterm newborns. *Arq Neuropsiquiatr*. 2005;63(4):956-62.

Silva et al. Educação em saúde: uma reflexão histórica de suas práticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(5):2539-2550, 2010

Silva OPV. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicol Teor Prát*. 2002;4(2):15-24.

Silveira MF, Santos IS, Barros AJD, Matijasevich A, Barros FC, Victora C G. Aumento da prematuridade no Brasil: revisão de estudos de base populacional. *Rev Saúd Públic.* 2008;42(5):957-64.

Silveira RC, Procianoy RS. Lesões isquêmicas cerebrais no recém-nascido pré-termo de muito baixo peso. *J Pediatr.* 2005;81(1): 23-32.

Snider L et al. Prediction of Motor and Functional Outcomes in Infants Born Preterm Assessed at Term. *Pediatr Phys Ther* 2009; 21:2–11.

Souza ES e Magalhães LC. Desenvolvimento motor e funcional em crianças nascidas pré-termo e a termo: influência de fatores de risco biológico e ambiental. *Rev Paul Pediatr* 2012;30(4):462-70.

Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein.*2010; 8(1 Pt 1):102-6.

Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein.* 2010;(1 Pt 1):102-6. Portuguese.

Sullivan MC Msall ME. Functional Performance of Preterm Children at Age 4. *J Pediatr Nurs.* 2007;22(4): 297–309.

Teixeira et al. Cuidados com a saúde da criança e validação de uma tecnologia educativa para famílias ribeirinhas. *Rev Bras Enferm, Brasília* 2011 nov-dez; 64(6): 1003-9.

Triviños ANS. Introdução a pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2007.

Tudge, J. A teoria de Urie Bronfenbrenner: Uma teoria contextualista? A teoria de Urie Bronfenbrenner. 2008.

Ursi E. S. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.

Verkek G et al. Assessing independency in daily activities in very preterm children at preschool age. *Research Development Disabilities*. 2013; 34: 2085–2091.

Verrips, E.; Vogels, T.; *et al.* Health-Related Quality of Life for Extremely Low Birth Weight Adolescents in Canada, Germany, and the Netherlands. *Pediatrics*. 2008;122(3):556-61.

Victora CG et al. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *Lancet*. 2011; series: 32-46.

Willrich, A.; Azevedo, C.C. F.; Fernandes, J. O. Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção. *Rev Neuroc*. 2009;17(1):51-56.

World Health Organization [WHO]. *Born too soon: the global action report on preterm birth*. Geneva: World Health Organization; 2012.

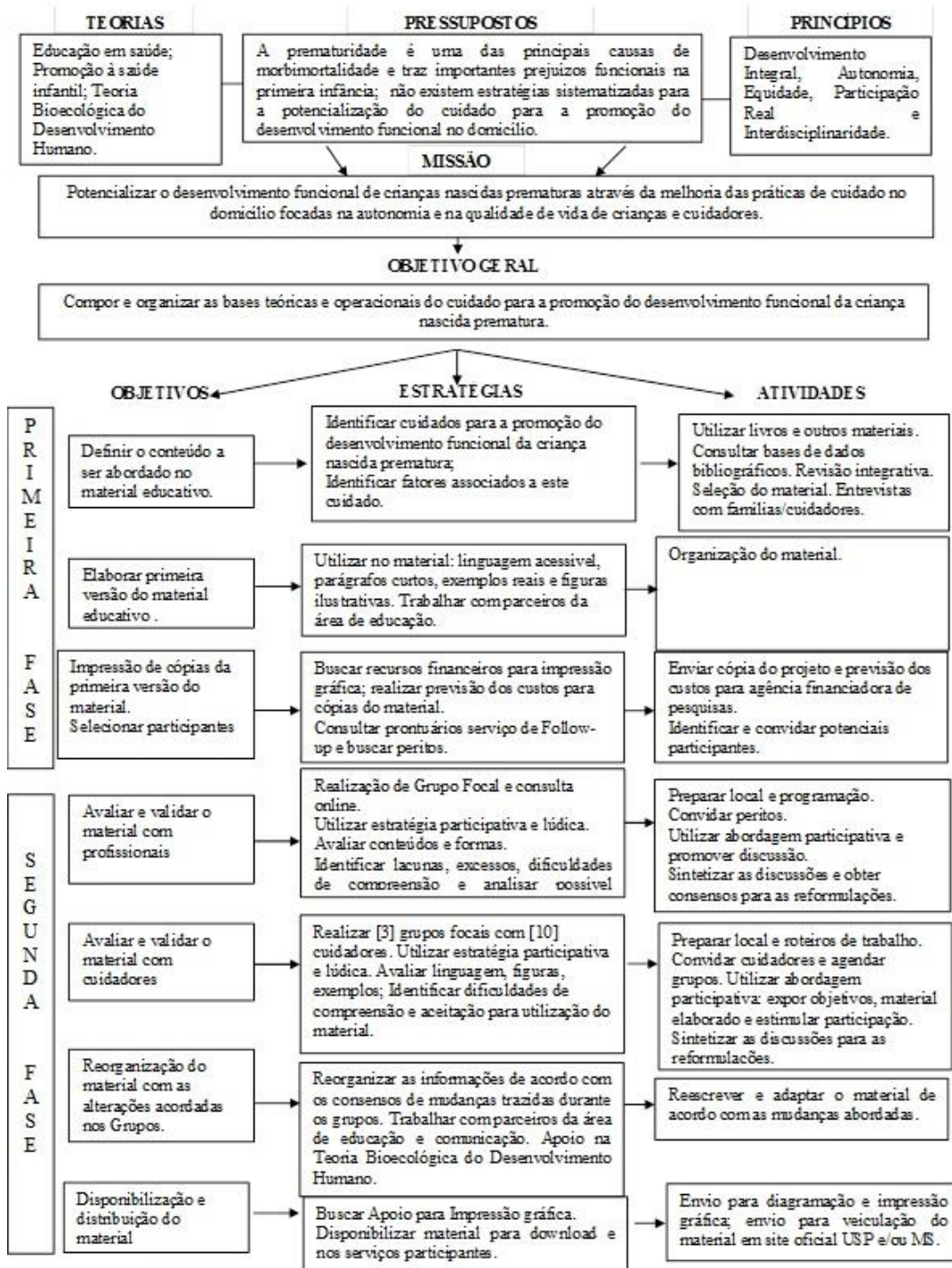
World Health Organization [WHO]. *International Classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization; 2001.

World Health Organization [WHO]. Discussion document on the concept and principles. In: _____. *Health promotion: concepts and principles, a selection of papers presented at Working Group on Concepts and Principles*. Copenhagen: Regional Office for Europe, 1984. p.20-3.

Zwicker JG, Harris S R. Quality of Life of Formerly Preterm and Very Low Birth Weight Infants From Preschool Age to Adulthood: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2008;121(2): 366-76.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Organograma 1. Modelo lógico para projeto de produção de material educativo sobre desenvolvimento funcional para cuidadores de crianças nascidas prematuras



APÊNDICE B - Referências Incluídas para compor o material educativo e suas principais contribuições (destacadas em negrito)

Referência	Principais contribuições
Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. Rev Bras Enferm. 2012; 65(1): 19-26.	<p>Reprodução em casa dos cuidados da UTIN,</p> <p>redes de suporte apoio formal profissionais de saúde, apoio informal familiares, amigos, religioso</p> <p>tamanho do bebê e a fragilidade que veem trazer inseguranças para seu manuseio, o ganho de peso é apontado como desenvolvimento da criança o que traz satisfação para a mãe, cartilha pedagógicas tem função de apoio materno para consulta diante de situações que não requerem solução imediata.</p>
Morais AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. Acta Paul Enferm. 2009; 22(1):24-30.	<p>As mães associam o prematuro a uma criança frágil, susceptível a intercorrências devido ao seu tamanho o que pode desencadear a superproteção, As mães reproduzem o que aprenderam na UTIN em casa, A preocupação com relação ao crescimento da criança foi demonstrada pelo aumento da altura e principalmente do peso. Para elas, a única referência significativa é se está ganhando peso, independente deste ganho ser o esperado. Outra preocupação evidenciada foi relativa ao desenvolvimento do filho.</p> <p>Emergem os aspectos que as mães adotaram para avaliar o desenvolvimento da criança, sendo preponderante a observação dos movimentos que aquela consegue realizar.</p> <p>O suporte social, neste estudo, abrange a rede de apoio que o cuidador tem para o processo cuidar/cuidado no domicílio. Inclui o suporte oferecido pela família ou outras pessoas que se dispõem a ajudá-lo, a organização de serviços que proporcionam assistência ao indivíduo, o amparo social, educativo, espiritual e de saúde. Para cuidar da criança prematura, as mães comparam na com o bebê nascido a termo.</p>
Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC, Clara-Costa IC, Cruz-Enders B, Carvalho JBL, Silva MLC. Domestic maternal experience with preterm newborn children. Rev. salud pública. 2010; 12 (3): 356-367.	<p>As maiores dificuldades apresentados pelas mães no cuidado com o filho prematuro em casa dizem respeito à alimentação e estabilidade funcional e resultaram das falhas da equipe de saúde no preparo dessas famílias para os cuidados domiciliares com o prematuro. Surgiram ainda sentimentos de insegurança e medo, revelando a necessidade de uma rede de apoio com seguimento ambulatorial e de pronto atendimento. Os comentários de amigos e vizinhos especialmente relacionados ao tamanho da criança e perspectiva de desenvolvimento foram negativos para as cuidadoras. A fragilidade da criança gera superproteção e dificuldade de enxergá-la como uma criança "normal".</p>
Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Baileiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o recém nascido prematuro no domicílio. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009; 13 (4): 741-49.	<p>Compreender que ter um filho, mesmo que prematuro, significa a realização de um sonho, cuja concretização faz com que a família vivencie dias de tristeza, angústia e dor decorrentes da prematuridade e hospitalização. Com a melhora clínica do bebê, ela se prepara para assumir seu cuidado no domicílio; acolhe-o com amor e carinho; vivencia mudanças no seu modo de ser, pensar e viver e sente-se recompensada. Há uma rede de suporte para o cuidado, as mães reproduzem o que aprenderam na UTIN.</p>

<p>Raffray M, Semenic S, Galeano SO, Marín SCO. Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers. Invest Educ Enferm. 2014; 32(3): 379-392.</p>	<p>As respostas dos participantes se centraram em três temas principais: 1) o estabelecimento do vínculo entre pais e o menino, 2) a aquisição de habilidades parentais, e 3) preparação para a transição do hospital ao lar. As barreiras para a preparação dos pais para a saída da criança incluem desde os obstáculos aos pais para a visita na UTIN, as barreiras de comunicação, as dificuldades relacionadas com o estabelecimento da lactância materna exitosa, os recursos insuficientes de pessoal de saúde e escassos vínculos entre o hospital e a comunidade. Os facilitadores foram a disponibilidade de ajudas sociais para as famílias vulneráveis, o acesso telefônico de 24 horas às unidades neonatais, os materiais educativos adaptados, a educação contínua para o pessoal de saúde, e a disponibilidade para os pais do Programa Canguru de base comunitária depois da alta. As mães adolescentes, os pais que trabalham e a família indígena foram grupos identificados como particularmente difíceis para que participassem na preparação da alta.</p>
<p>Taubman O, Ben-Ari, Spielman V. Personal Growth Following the First Child's Birth: A Comparison of Parents of Pre- and Full-Term Babies. Social Work Research. 2014; 38(2): 91-106.</p>	<p>Pais de nascidos prematuros tem alto crescimento pessoal, mais do que nascidos a termo, sendo o crescimento das mães superior ao dos pais, e maior no segundo ano de vida que nos primeiros meses. Há associação entre o crescimento pessoal e attachment style e as características da interação cuidador criança.</p>
<p>Whittingham K., Boyd RN., Sanders MR, Colditz P. Parenting and Prematurity: Understanding Parent Experience and Preferences for Support. J Child Fam Stud. 2014; 23:1050–1061.</p>	<p>Cuidadores relatam dificuldades com o estresse da hospitalização; com a institucionalização do ambiente hospitalar, levando para casa rotinas e hábitos que viveram durante a hospitalização; percebem uma lacuna na preparação para a transição da UTIN para o domicílio com a alta da criança e não tem suporte de família e amigos como outros pais dão, sentem ansiedade com a fragilidade do bebê, medo de perder do bebê não sobreviver, no desempenho de seus papéis de cuidadores e com expectativas sobre o baixo potencial de desenvolvimento das crianças, sentem incerteza a respeito do desenvolvimento dos filhos e não sabem se as características que percebem no DI são questões específicas resultantes da prematuridade, desordens no DI, ou parte do curso normal do DI, sentem isolamento social para evitar risco de infecção bebês no 1º ano, o que não é compreendido pela família e amigos; percebem que foram/são superprotetores, o que limita a independência e a autonomia da criança.</p> <p>Percebem uma lacuna atualmente no que tange informações específicas para cuidadores de nascidos prematuros. Preferem suporte de outros pais que viveram a mesma experiência, pois tem uma linguagem flexível, enhances coping skills, relações com as esposas(os), e sensibilidade ao contexto emocional do nascimento de um bebê prematuro.</p>
<p>Evans T, Whittingham K, Sanders M, Colditz P, Boyd RN. Development are parenting interventions effective in improving the relationship between mothers and their preterm infants? Infant Behavior & Development. 2014; 37: 131–154.</p>	<p>Intervenções mais efetivas são cue-based care (cuidado oferecido pela mãe em respostas às dicas de comportamento da criança/ sensível, responsivo)</p>
<p>Winstanley A, Sperotto RG, Putnick DL, Cheriand S, Bornstein MH, Gattis M. Consistency of maternal cognitions and principles across the first five months following preterm and term deliveries. Infant Behavior & Development. 2014; 37: 760–771.</p>	<p>Prematuridade influencia nas crenças dos cuidadores e nos resultados sobre o Desenvolvimento. Cuidadores de prematuros tem organizações cognitivas mais focadas na estrutura e organização do que em respostas às pistas dadas pelos lactentes</p>
<p>Picciolini O, Porro M, Meazza A, Gianni ML, Rivoli C, Lucco G, Barretta F, Matteo Bonzini, Mosca F. Early exposure to maternal voice: Effects on preterm infants development. Early Human Development. 2014; 90: 287–292</p>	<p>A voz da mãe é benéfica para a criança.</p>
<p>McGowan JE, Alderdice FA, Boylan J, Holmes VA, Jenkins J, Craig S, Perra O, Johnston L. Neonatal</p>	<p>Pais de nascidos prematuros necessitam de mais visitas domiciliares</p>

<p>intensive care and late preterm infants: Health and Family functioning at three years. <i>Early Human Development</i>. 2014; 90: 201–205.</p>	<p>de médicos de família e de especialistas durante os 3 primeiros anos de vida, requerem mais informações do tempo de internação, exibem mais baixos níveis de funcionamento familiar físico e social, mais dificuldades de comunicação e mais preocupação.</p> <p>O que isto significa?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Funcionamento físico: Problemas com o funcionamento físico, incluindo sensação de cansaço, ter dores de cabeça, sensação de fraqueza, e problemas de estômago. • Funcionamento emocional: Problemas com o funcionamento emocional, incluindo ansiedade, tristeza, raiva, frustração e sentimento de desamparo ou sem esperança. • Funcionamento social: Problemas com o funcionamento social, incluindo a sensação de isolamento, dificuldade em obter apoio de outras pessoas, e encontrar tempo ou energia para atividades sociais. • A função cognitiva: Problemas com o funcionamento cognitivo, incluindo a dificuldade em manter a atenção, lembrando as coisas e pensar rapidamente. • Comunicação: Problemas com a comunicação, incluindo outros não compreensão da situação da família, dificuldade para falar sobre o estado de saúde da criança, e comunicam com os profissionais de saúde. <p>Preocupação: Problemas preocupantes, inclusive se preocupar com tratamentos da criança e efeitos colaterais, sobre a reação dos outros à condição da criança, sobre o efeito da doença sobre o resto da família, e sobre o futuro da criança.</p> <p>Funcionamento familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> • As atividades diárias: problemas com atividades diárias, incluindo atividades que exigem mais tempo e esforço, dificuldade em encontrar tempo e energia para terminar as tarefas domésticas. <p>As relações familiares: Problemas com as relações familiares, incluindo a comunicação, estresse e conflitos entre membros da família, e dificuldade em tomar decisões e resolução de problemas como uma família.</p>
<p>Howe TH, Sheu CF, Wangc TN, Hsu YW. Parenting stress in families with very low birth weight preterm infants in early infancy. <i>Research in Developmental Disabilities</i>. 2014; 35:1748–1756.</p>	<p>Embora não estatisticamente significativo, indicou a presença de uma maior estresse em pais de recém-nascidos prematuros, em comparação com os pais de crianças nascidas a termo. 13,1% das mães com bebês prematuros demonstrou níveis totais de estresse que justifiquem intervenção clínica. Mães de bebês prematuros apresentaram diferentes padrões de estresse dos pais do que pais de prematuros. Pais de bebês prematuros tendiam a ter escores de estresse global mais elevadas do que as mães. Por outro lado, as mães de prematuros tendem a relatar mais dificuldades relacionadas com a saúde, mais depressão, maior isolamento social e restrição de papel, e menos o apoio de seus cônjuges, do que o relatado por pais. Além disso, como o tempo passou, os pais com bebês prematuros continuaram a experimentar maior estresse parental do que aqueles com crianças nascidas a termo.</p>
<p>Gray PH, Edwards DM, O'Callaghan MJ, Cuskelly M, Gibbons K. Parenting stress in mothers of very preterm infants — Influence of development, temperament and maternal depression. <i>Early Human Development</i>. 2013; 89: 625–629.</p>	<p>estresse em mães de bebês prematuros com um ano de idade é significativamente maior do que encontrado em mães de bebês nascidos a termo. Para as mães de pré-termo, os sintomas de depressão e temperamento da criança são fatores de risco independentes para os níveis mais elevados de estresse parental.</p>
<p>Lundqvist P, Hellström-Westas L, Hallström I. Reorganizing Life: A Qualitative Study of Fathers'</p>	<p>descreveram uma viagem do passado para o presente, em que eles se adaptaram a vida familiar normal. Os subtemas identificados foram</p>

<p>Lived Experience in the 3 Years Subsequent to the Very Preterm Birth of Their Child. J Pediatric Nursing. 2014; 29:124–131.</p>	<p>lutando para aguentar, experimentando empowerment, e construir uma base segura.</p> <ul style="list-style-type: none"> • A primeira vez em casa com a criança foi descrito comoduro, e eles tinham dificuldade em lidar com a situação deviver como uma família com uma criança muito prematuro. Os pais sentiam que eles estavam preparados para a alta do filho do UTIN, mas não preparado para o que isso realmente implica. O cansaço eles experimentaram enquanto seu filho foi hospitalizado foi intensificada e eles descreveram estar fisicamente e mentalmente exaustos ao longo deste período inicial após a alta. • Eles ainda tinham preocupações com o bem-estar de seus filhos, mas o foco de atenção dos pais foi sobre o desenvolvimento futuro da criança. Os pais comparação desenvolvimento da criança com o de outras crianças da mesma idade. Eles descreveram a necessidade de fazer isso, mas eles estavam bem conscientes da insegurança na comparação. • A presença da criança prematura e as inúmeras demandas especialmente quando existem outros irmãos pode gerar dificuldades de relacionamento e brigas do casal. • Relatam o estigma do filho como prematuro e a dificuldade das outras pessoas o enxergarem como um indivíduo. • Suporte social é importante. Apoio da família e amigos. • Os pais descrevem o desenvolvimento positivo do seu filho como uma fonte de alívio e eles disseram que eles estavam pensando menos sobre o risco de seus filhos para problemas de desenvolvimento. • O apoio contínuo da clínica ambulatorial neonatal é valioso e importante, "Tem sido um segurança, mesmo que você acha mesmo que ele está crescendo e ficando cada vez maior, você ainda se pergunta se está tudo normal e se ele está desenvolvendo como deveria". • Apoiar a parceira no cuidado é importante. • A experiência desgastante do período inicial não é esquecida mais reconhecida que ficou para trás. • Se engajam em interações com a criança e isto é considerado positivo para ambos. <p>O relacionamento do casal é importante. Casamento.</p>
<p>Hall EOC, Kronborg H, Aagaard H, Brinchmann BS. The journey towards motherhood after a very preterm birth: Mothers' experiences in hospital and after home-coming. Journal of Neonatal Nursing. 2013; 19:109e113.</p>	<p>mães não se sentiam mentalmente preparadas, Era difícil de apreender o que tinha acontecido e a ansiedade sobre a perda de o bebê ofuscado tudo o resto. A falta de intimidade com seu bebê</p> <p>Combinada com a ansiedade que o bebê não sobrevivessem encheu as mães.</p> <p>Suporte Social de famílias e amigos é muito importante, especialmente avós.</p> <p>O contato e troca de informações com outras mães que compartilhavam a mesma experiência foi muito positivo. Positivo também é o suporte dos profissionais de saúde.</p> <p>As vezes as mães colocam o cuidado consigo mesmas em segundo plano.</p> <p>A vulnerabilidade de seu bebê estava sempre na mente das mães. Elas compararam o crescimento e desenvolvimento do bebê com bebês de tempo de amigos e estavam determinadas a treinar e estimular o seu bebê todos os dias. Importante apoio e suporte informacional.</p>
<p>Gerstein ED, Poehlmann-Tynan J, Clark R. Mother-Child Interactions in the NICU: Relevance and Implications for Later Parenting. Journal of Pediatric Psychology. 2015; 40(1): 33–44</p>	<p>Envolvimento e verbalização na interação mãe-criança esta associado a interação de qualidade em longo prazo.</p>

<p>Gabis LV, Hacham-Pilosof KOT, Yosef OB et al. The Influence of a Multisensory Intervention for Preterm Infants Provided by Parents, on Developmental Abilities and on parental Stress Levels. <i>J Child Neurology</i>. 2014; 1-8.</p>	<p>O programa produz efeitos sobre as habilidades motoras e de linguagem</p>
<p>Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P. Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children. <i>Early Human Development</i>. 2014; 90: 119–124.</p>	<p>Sintomas de depressão materna, estresse dos cuidadores é fator de risco para o desenvolvimento social, emocional e funcional de nascidos prematuros aos 5 anos de idade. O senso de coerência das mães pode ser um fator protetor.</p>
<p>Jiang S, Warre R, Qiu X, O'Brien K, Lee SK. Parents as practitioners in preterm care. <i>Early Human Development</i>. 2014; 90: 781–785.</p>	<p>Cuidadores devem ser envolvidos no cuidado da criança na UTIN</p>
<p>McManusa BM, Poehlmann J. Parent–child interaction, maternal depressive symptoms and preterm infant cognitive function. <i>Infant Behavior & Development</i>. 2012; 35: 489– 498.</p>	<p>sintomas de depressão materna parecem ter efeitos negativos sobre a função cognitiva de crianças nascidas prematuras aos 16 meses</p>
<p>Chang HP, Chen JY, Huang YH, Tyan JY, Yeh CJ, Su PH, Chen VCH. Prevalence and Factors Associated with Depressive Symptoms in Mothers with Infants or Toddlers. <i>Pediatrics and Neonatology</i>. 2014; 55: 470e479.</p>	<p>Prevalência de depressão em mães de prematuros em torno de 30% (pouca diferença do total e de mães de a termo). Pouco suporte familiar e personalidade neurótica estão associados à sintomas de depressão em mães de prematuros.</p>
<p>Mehler K, Mainusch A, Hucklenbruch-Rother E, Hahn M, Hünseler C, Kribs A. Increased rate of parental postpartum depression and traumatization in moderate and late preterm infants is independent of the infant's motor repertoire. <i>Early Human Development</i>. 2014; 90: 797–801.</p>	<p>Pais e mães de nascidos prematuros tem maior e altos índices de depressão por parto e pais de prematuros tem maior índice de traumatização comparados com pais de a termo. Não houve correlação com performance motora.</p>
<p>van der Pal SM, Alpay LL, Steenbrugge GJv, Detmar SB. An Exploration of Parents' Experiences and Empowerment in the Care for Preterm Born Children. <i>J Child Fam Stud</i>. 2014; 23:1081–1089.</p>	<p>Os cuidadores se sentem inseguros no cuidado da criança prematura após a alta, consideram a criança vulnerável, sofrem de estresse e estão incertos sobre sua capacidade de oferecer o cuidado. Preocupam-se com problemas de saúde que a criança possa apresentar.</p> <p>Os cuidadores precisam de suporte, informações cuidados e "ajuda financeira". Existe uma lacuna entre o entendimento de pais, amigos, familiares e profissionais em relação ao nascimento prematuro e os cuidadores as vezes tem uma experiência negativa em relação ao serviços que atendem suas crianças, muitas vezes pelo cuidado não ser especializado para a criança nascida prematura.</p> <p>Alguns serviços encaminham os cuidadores para associações específicas (de pais de prematuros) o que é considerado positivo. Profissionais do serviço social ,associação de pais, web sites, contato com outros pais e retornos ao hospital (acompanhamento) são muito importantes no Empoderamento dos cuidadores dando-lhes suporte, fortalecendo seu papel de pais e seu envolvimento no cuidado da criança.</p> <p>Amigos e familiares podem gerar preocupação nos cuidadores com suas falas. As diferentes respostas dadas por profissionais diferentes também.</p> <p>Os cuidadores podem enfrentar problemas na entrada da criança na escola devido à necessidade de suporte adicional. Os cuidadores não são apoiados e informados na ida da cr. Para casa. E os profissionais as vezes minimizam e desvalorizam a necessidade de e o envolvimento dos pais.</p> <p>Os cuidadores oferecem cuidados contínuos e sabem mais de suas crianças do que qualquer outra pessoa.</p>

	<p>Os cuidadores necessitam de desenvolver habilidades e acesso a instrumentos de Empoderamento, e os profissionais são importantes no suporte a este processo. As atitudes dos profissionais podem ser uma barreira ou um facilitador do Empoderamento dos cuidadores.</p> <p>Os cuidadores precisam de acesso a informações relevantes, habilidades, facilidade de comunicação com os profissionais, serem envolvidos no cuidado e nas decisões, terem valorizadas suas preocupações com a condição de saúde da criança e monitoramento de seu comportamento, terem suas preferências e escolhas aceitas, ter suporte e informações e dados de todos os profissionais envolvidos no cuidado de sua criança. Existe forte necessidade de Empoderamento dos cuidadores que envolve: conhecimentos (informações relevantes), habilidades (resolução de problemas e auto eficácia) e motivação (para agir).</p>
Suttora C, Spinelli M, Monzani D. From prematurity to parenting stress: The mediating role of perinatal post-traumatic stress disorder. 2013.	Mães de Pt experenciam mais stress parental e sintomas de stress pós-traumático que mães de a termo. Os níveis de stress parental são mediados por sintomas de stress pós-traumático.
Custódio ZAO, Crepaldi MA, Linhares MBM. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. Estudos de Psicologia. 2014; 31(2): 247-255.	Os resultados apontam a importância do apoio de pessoas significativas e dos programas de acompanhamento de crianças que nascem pré-termo e de suas famílias, o que remete, respectivamente, à rede social pessoal e institucional.
Guillaume et al .Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. BMC Pediatrics. 2013, 13:18.	<p>Pais descrevem o vínculo com suas crianças mais composto por palavras e olhares e envolvimento à distância enquanto mães experenciam o vínculo mais fisicamente.</p> <p>É decisivo para os cuidadores atitudes de carinho das enfermeiras com os bebês e pais e sua comunicação com os pais, o que diminui stress e promove interações possíveis com o bebê. A comunicação é foco do suporte e estabelecem o encontro de pais e profissionais reforçando a percepção dos pais de desenvolvimento do vínculo</p>
Caskey M, Stephens B, Tucker R, Vohr B. Importance of Parent Talk on the Development of Preterm Infant Vocalizations. Pediatrics. 2011; 128(5): e1-e8.	<p>Prematuros iniciam vocalização antes do esperado e estas aumentam ao longo do tempo;</p> <p>Exposição à conversa dos pais é um forte preditor para aparecimento e aumento da vocalização de prematuros na UTIN (32 sem), e de outros adultos entre 32 e 36 semanas.</p>

APÊNDICE C

Convite

Meu nome é Rayla Amaral Lemos e gostaria de convidá-la(o) para participar da coleta de dados do meu projeto de doutorado que tem como objetivo, nesta fase, validar um guia de orientações para promoção do desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras. Se você concordar em participar deverá assinar o termo de consentimento livre esclarecido e responder o questionário a seguir. Esta carta convite com o Termo de Consentimento deverá ficar com você e uma via do termo e o questionário devem ser enviados à pesquisadora. Caso queira receber resultados da pesquisa, entrar em contato pelo email: raylalemos@usp.br. Obrigada!

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Rayla Amaral Lemos. Sou fisioterapeuta, estudante de doutorado da Escola de Enfermagem da USP, e estou realizando uma pesquisa sobre desenvolvimento infantil, sob orientação da Professora Maria De La Ó Ramallo Veríssimo. Este estudo tem como objetivo sistematizar as bases teóricas e operacionais do cuidado à criança nascida prematura e compor material de educação em saúde para a promoção do seu desenvolvimento funcional. Em fases anteriores do estudo, foi realizada uma busca de evidências e informações fundamentais sobre o desenvolvimento funcional e suas implicações para o cuidado no domicílio. Em seguida, foi elaborado um guia de orientações para o cuidado domiciliar de crianças prematuras sobre o desenvolvimento funcional. Nesta fase, o objetivo será validar o conteúdo do guia de orientações em processo participativo com familiares e profissionais. Assim, gostaria de contar com sua contribuição, respondendo o formulário em anexo. Na apresentação do relatório da pesquisa, serão seguidos passos para garantir o anonimato dos participantes. Cada um dos participantes tem total liberdade de recusar ou retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa, sem que isso implique em penalização. A desvantagem que o participante pode ter em participar da pesquisa é o dispêndio de tempo para responder e a vantagem é contribuir para o aprimoramento do conhecimento nesta área do conhecimento. Este termo será assinado em duas vias, sendo uma do participante e uma da pesquisadora. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com o referido Comitê (Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 419, São Paulo-SP, telefone: (11)-3061 7548, e-mail: edipesq@usp.br). Caso sinta necessidade de contatar a pesquisadora responsável, em qualquer momento do trabalho, poderá fazê-lo pelo telefone (32) 9199 4239 ou email: raylalemos@usp.br. Ciente destas informações você concorda em participar do estudo?

Concordo em participar como informante na coleta de dados para essa investigação.

Assinatura: _____ Data: ___/___/___

Caracterização do respondente

1. Idade: _____
2. Sexo: () F () M
3. Estado em que trabalha: _____
4. Cidade em que trabalha: _____
5. Local(is) de atuação profissional (assinalar todos, se houver mais do que um):
() Hospital () Atenção Básica () Instituição de Ensino () Ambulatório/ Consultório
() Outro (especificar): _____
6. Formação acadêmica:
Ano de conclusão da graduação: _____
Área da graduação: () Medicina () Fisioterapia () Enfermagem () Psicologia
() Terapia Ocupacional () Nutrição () Outra.
Especificar: _____
() especialização Ano de conclusão: _____ Área:
() mestrado Ano de conclusão: _____ Área:
() doutorado Ano de conclusão: _____ Área:
() outros :
7. Tempo de atuação em Saúde da Criança: _____ anos
8. Tem publicação na área de Saúde da Criança? () sim () não
9. Realiza ou já realizou avaliação do desenvolvimento infantil na sua prática profissional? () sim () não
10. Utiliza/utilizou material educativo para orientação das famílias na prática assistencial ou acadêmica?
() Sim/Qual(is)? _____ () Não
11. Atua ou já atuou com crianças nascidas prematuras e suas famílias?
() Não () Sim: () na assistência direta em serviços de Follow-up () em pesquisas acadêmicas () na assistência eventual, quando procurado no serviço por este público

Proposta: Elaborar material de educação em saúde para a promoção do desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras.

Orientação para responder:

- 1) Ler a História de Sofia - Batalhas e Conquistas da família no cuidado do desenvolvimento da criança prematura.
- 2) Preencher este instrumento de avaliação, considerando a adequação do material, seu objetivo e público-alvo.
- 3) Para cada questão, há espaço para comentários gerais e, na parte final do instrumento, há espaço para comentários e sugestões específicas por página/tópico de conteúdo.

1-Título: História de Sofia - Batalhas e Conquistas da família no cuidado do desenvolvimento da criança prematura.	<input type="checkbox"/> concordo <input type="checkbox"/> concordo parcialmente <input type="checkbox"/> não concordo
Comentários:	
2-O objetivo é explicitamente indicado no título?	<input type="checkbox"/> concordo <input type="checkbox"/> concordo parcialmente <input type="checkbox"/> não concordo
Comentários:	
3- A capa é atraente para o público-alvo?	<input type="checkbox"/> concordo <input type="checkbox"/> concordo parcialmente <input type="checkbox"/> não concordo
Comentários:	
4- A aparência geral do Manual está	<input type="checkbox"/> adequada <input type="checkbox"/> parcialmente adequada <input type="checkbox"/> inadequada
Comentários:	
5- A linguagem usada neste material é:	<input type="checkbox"/> acessível <input type="checkbox"/> pouco acessível <input type="checkbox"/> não é acessível
Comentários:	
6- Os gráficos, diagramas, e esquemas estão:	<input type="checkbox"/> adequados <input type="checkbox"/> parcialmente adequados <input type="checkbox"/> inadequados
Comentários:	
7- O tamanho e estilo da letra do Guia são:	<input type="checkbox"/> adequados <input type="checkbox"/> parcialmente adequados <input type="checkbox"/> inadequados
Comentários:	
8- As gravuras/ ilustrações do manual contribuem para o melhor entendimento do texto?	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> às vezes <input type="checkbox"/> não
Comentários:	
9- A forma como estão colocadas as informações (distribuição do texto e imagens) no texto está:	<input type="checkbox"/> adequada <input type="checkbox"/> parcialmente adequada <input type="checkbox"/> inadequada
Comentários:	
10- A quantidade de informações por página está	<input type="checkbox"/> adequada <input type="checkbox"/> parcialmente adequada <input type="checkbox"/> inadequada
Comentários:	

11- A quantidade de informações no Manual está	() adequada () parcialmente adequada () inadequada
Comentários:	
12- As informações são facilmente localizadas no manual?	() sempre () na maioria das vezes () raramente
Comentários:	
13- As informações /conteúdo contidos nesse manual	() são importantes () são pouco importantes () não são importantes
Comentários:	
14- A sequência de apresentação das informações/ conteúdo está:	() adequada () parcialmente adequada () inadequada
Comentários:	
15- A leitura deste manual pode contribuir para diminuir as dúvidas das famílias?	() pode contribuir () pode contribuir parcialmente () não contribui
Comentários:	
16- A estratégia de buscar a participação/ interação do leitor com o material (utilização de diálogo e preenchimento de informações em campos específicos) provoca interesse e favorece a leitura?	() sim () às vezes () não
Comentários:	
17- Considerando o objetivo de apoiar as famílias na promoção do DESENVOLVIMENTO FUNCIONAL, o conteúdo do manual sobre este aspecto é:	() suficiente () parcialmente suficiente () insuficiente
Comentários:	
18- Considerando o objetivo de apoiar as famílias na promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura, o conteúdo do Guia é:	() suficiente () parcialmente suficiente () insuficiente
Comentários:	
19- O encarte- Quadro de habilidades- é	() compreensível () pouco compreensível () não compreensível
Comentários:	
20- O conteúdo do encarte- Quadro de habilidades- é	() suficiente () parcialmente suficiente () insuficiente
Comentários:	
21- Você considera que as informações do manual favorecem a promoção do desenvolvimento da criança?	() sim () parcialmente () não
Comentários:	

22- O Guia apresentado está adequado para a população a qual se destina (famílias de crianças nascidas prematuras)?		() adequado () parcialmente adequado () inadequado
Comentários:		
23- Considerando os contextos socioeconômicos e culturais presentes na população alvo, e com base na sua experiência profissional, você recomendaria o uso deste guia para a prática clínica e acadêmica? Circule o número que mostra a força da sua recomendação.		
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9		
10 NÃO (-Não recomendado) SIM(-Recomendado)		
24- Este espaço está reservado para sugestões específicas por conteúdo ou página do Guia		
Página	Comentários/sugestões	

Agradecemos a sua colaboração!

APÊNDICE D

Convite

Meu nome é Rayla Amaral Lemos e gostaria de convidá-la(o) para participar da coleta de dados do meu projeto de doutorado que tem como objetivo, nesta fase, validar um guia de orientações para promoção do desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras. Se você concordar em participar deverá assinar o termo de consentimento livre esclarecido e responder o questionário a seguir. Esta carta convite com o Termo de Consentimento deverá ficar com você e uma via do termo e o questionário devem ser enviados à pesquisadora. Caso queira receber resultados da pesquisa, entrar em contato pelo email: raylalemos@usp.br. Obrigada!

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Rayla Amaral Lemos. Sou fisioterapeuta, estudante de doutorado da Escola de Enfermagem da USP, e estou realizando uma pesquisa sobre desenvolvimento infantil, sob orientação da Professora Maria De La Ó Ramallo Veríssimo. Este estudo tem como objetivo sistematizar as bases teóricas e operacionais do cuidado à criança nascida prematura e compor material de educação em saúde para a promoção do seu desenvolvimento funcional. Em fases anteriores do estudo, foi realizada uma busca de evidências e informações fundamentais sobre o desenvolvimento funcional e suas implicações para o cuidado no domicílio. Em seguida, foi elaborado um guia de orientações para o cuidado domiciliar de crianças prematuras sobre o desenvolvimento funcional. Nesta fase, o objetivo será validar o conteúdo do guia de orientações em processo participativo com familiares e profissionais. Assim, gostaria de contar com sua contribuição, respondendo o formulário em anexo. Na apresentação do relatório da pesquisa, serão seguidos passos para garantir o anonimato dos participantes. Cada um dos participantes tem total liberdade de recusar ou retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa, sem que isso implique em penalização. A desvantagem que o participante pode ter em participar da pesquisa é o dispêndio de tempo para responder e a vantagem é contribuir para o aprimoramento do conhecimento nesta área do conhecimento. Este termo será assinado em duas vias, sendo uma do participante e uma da pesquisadora. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com o referido Comitê (Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 419, São Paulo-SP, telefone: (11)-3061 7548, e-mail: edipesq@usp.br). Caso sinta necessidade de contatar a pesquisadora responsável, em qualquer momento do trabalho, poderá fazê-lo pelo telefone (32) 9199 4239 ou email: raylalemos@usp.br . Ciente destas informações você concorda em participar do estudo?

Concordo em participar como informante na coleta de dados para essa investigação.

Assinatura: _____ Data: ___/___/___

Caracterização do respondente

1. Idade: _____ Sexo: () F () M
2. Cidade/Estado em que trabalha: _____/____
3. Local(is) de atuação profissional (assinalar todos, se houver mais do que um):
() Escritório particular () Empresa () Instituição de Ensino () Órgão Público ()
Outro (especificar): _____
4. Formação acadêmica:
() graduação Ano de conclusão: _____
Área: () Comunicação () Marketing () Designer Gráfico () Educação () Outra.
Especificar: _____
() especialização Ano de conclusão: _____ Área:
() mestrado Ano de conclusão: _____ Área:
() doutorado Ano de conclusão: _____ Área:
() outros :
6. Tempo de atuação na área: _____ anos
7. Participa ou já participou da construção de material educativo para orientação na área da saúde?
() Não () Sim. Quais?
8. Realiza ou já realizou avaliação de material educativo para orientação de famílias?
() sim () não

9. Tem algum conhecimento específico a respeito do cuidado a crianças nascidas prematuras e suas famílias? () Não () Sim.
Comente: _____

Proposta: Elaborar material de educação em saúde para a promoção do desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras.

Orientação para responder:

- 4) Ler a História de Sofia - Batalhas e Conquistas da família no cuidado do desenvolvimento da criança prematura.
- 5) Preencher este instrumento de avaliação, considerando a adequação do material, seu objetivo e público-alvo.
- 6) Para cada questão, há espaço para comentários gerais e, na parte final do instrumento, há espaço para comentários e sugestões específicas por página/tópico de conteúdo.

1-Sobre o Título: Ler a História de Sofia - Batalhas e Conquistas da família no cuidado do desenvolvimento da criança prematura.	() concordo () concordo parcialmente () não concordo
Comentários:	
2- O objetivo é explicitamente indicado no título?	() concordo () concordo parcialmente () não concordo
Comentários:	
3- A capa é atraente para o público-alvo ?	() concordo () concordo parcialmente () não concordo
Comentários:	
4-A aparência geral do Manual está	() adequada () parcialmente adequada () inadequada
Comentários:	
5- A linguagem usada neste material é	() acessível () pouco acessível () não é acessível
Comentários:	
6- Os gráficos, diagramas, e esquemas estão	() adequados () parcialmente adequados () inadequados
Comentários:	
7- O tamanho e estilo da letra do Manual são	() adequados () parcialmente adequados () inadequados
Comentários:	
8- As gravuras/ ilustrações do manual contribuem para o melhor entendimento do texto?	() sim () às vezes () não
Comentários:	
9- As informações /conteúdo contidos nesse manual	() são compreensíveis () parcialmente compreensíveis () não são compreensíveis para as famílias
Comentários:	
10- A quantidade de informações por página está	() adequada () pouco adequada () inadequada
Comentários:	
11- A quantidade de informações no Manual está	() adequada () pouco adequada () inadequada
Comentários:	
12- As informações são facilmente localizadas no manual?	() sempre () na maioria das vezes () raramente

Comentários:	
13-A forma como estão colocadas as informações (distribuição do texto e imagens) no texto é:	() adequada () pouco adequada () inadequada
Comentários:	
14- A sequência de apresentação das informações/ conteúdo está:	() adequada () pouco adequada () inadequada
Comentários:	
15- O encarte- Quadro de habilidades é	() compreensível () pouco compreensível () não compreensível
Comentários:	
16- Você considera que as informações contidas no manual podem favorecer a promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura?	() sim () parcialmente () não
Comentários:	
17- O Guia apresentado está adequado para a população a qual se destina (famílias de crianças nascidas prematuras)?	() adequado () pouco adequado () inadequado
Comentários:	
18- A estratégia de buscar a participação/ interação do leitor com o material (utilização de diálogo e preenchimento de informações em campos específicos) provoca interesse e favorece a leitura?	() sim () às vezes () não
Comentários:	
<p>19- Considerando os contextos socioeconômicos e culturais presentes na população alvo, e com base na sua experiência profissional, você recomendaria o uso deste Manual para a prática clínica e acadêmica com famílias de crianças nascidas prematuras? Circule o número que mostra a força da sua recomendação.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9</p> <p>10</p> <p>NÃO</p> <p>SIM</p> <p>(Não recomendado)</p> <p>(Recomendado)</p>	
Este espaço está reservado para sugestões específicas por conteúdo ou página do Guia	
Página	Comentários/sugestões

Agradecemos a sua colaboração!

APÊNDICE E

**Descrição das Atividades Grupo Focal:
“Validação de Face/Aparência da História de Sofia: Batalhas e Conquistas da família no cuidado do desenvolvimento da criança prematura.”**

ENCONTRO I: “Apresentação da Proposta”**Dia/ Hora: 18/03/2015/ 8:30 a 11:00 OU de 13:30 as 16hs****Duração: 2h30’**

Momento /Tempo/ Materiais	Objetivo (s)	Conteúdo Programático	Técnica	Atividades
8:30 OU 13:30 INTEGRAÇÃO I (40 min.) Materiais - TCLE (com autorização para gravação dos grupos) - Formulário de Caracterização do Participante - Recibo de transporte modelo FAPESP - Cartão de boas vindas e agradecimento com um bombom - Gravador de voz (?)	- Conhecer os participantes - Facilitar a integração em grupo	Apresentações individuais e Apresentação da Proposta	Contato progressivo e dinâmica do “gesto”	1. Acolhimento dos participantes e apresentação dos objetivos do grupo. Desenvolvimento a) Com as cadeiras previamente dispostas em círculo, os participantes são recebidos pelo facilitador. b) O facilitador se apresenta e introduz os objetivos aos participantes. c) Cada participante diz seu nome, ocupação, quantos filhos tem e em qual idade e o nome de cada um. No final faz um gesto que o caracteriza e todos os demais repetem o nome e o gesto. d) Os participantes recebem a ficha de caracterização e o TCLE é feita a leitura e orientação do preenchimento com apoio do facilitador e da bolsista de treinamento técnico. e) O facilitador orienta em relação ao número de sessões, e horário de término, localização dos banheiros, etc. E o reembolso da passagem que será feito ao final de cada encontro.
9:10 OU 14:10 INTEGRAÇÃO II (30 min.) Materiais - Gravador de voz - Rolo de Barbante	Compartilhar a experiência e perceber como as experiências uns dos outros enriquecem-se mutuamente.		Dinâmica: “A rede de apoio.”	2. Conhecendo a história uns dos outros Descrição da dinâmica: a) O facilitador segura o rolo de barbante e fala de sua experiência com crianças nascidas prematuras. b) Em seguida joga o rolo para um participante orientando que fale rapidamente sua experiência em ter uma criança nascida prematura e em seguida jogue para outro participante o rolo. c) O facilitador termina a dinâmica refletindo sobre a rede que se formou e sobre a rede de suporte e ajuda que podemos constituir na vida e como cada um contribui para a construção da rede de conhecimentos. As histórias que se entrelaçam/se cruzam

9:40 OU 15:40 INTERVALO (20')				
<p>APRESENTANDO A PROPOSTA (1 hora)</p> <p>Materiais - Gravador de voz - Impresso a História de Sofia - E entregar o formulário de Avaliação da História de Sofia</p>	<p>- Apresentar o material e Orientar quanto ao seu conteúdo</p>	<p>- Falar das partes da história de Sofia: - O nascimento da crianças/sentimentos e dúvidas dos pais; - Aprendizados da família no cuidado da criança nascida prematura; - Orientações sobre o desenvolvimento/ quadro de habilidades - A rede de Suporte e Apoios necessários; - O acompanhamento do desenvolvimento; - Os sinais de alerta no desenvolvimento - O Contexto(Macro sistema) Compartilhando e Contando Histórias</p>	<p>- Exposição dialogada</p>	<p>3. Introduzindo a História de Sofia Desenvolvimento:</p> <p>a) O facilitador apresenta o material indicando como foi elaborado. Em seguida, vai apresentado sucintamente cada parte e o seu conteúdo. b) Orienta as famílias que seu exemplar poderá ser levado para casa juntamente com um roteiro de questões para ajudá-la a refletir sobre o material c) O facilitador orienta que deverão trazer o material no próximo encontro. d) Síntese geral conduzida pelo facilitador sobre o primeiro encontro e as combinações para o próximo.</p>
11h ou 16h ENCERRAMENTO				

Encontro II: “Avaliando a História de Sofia”**Dia/ Hora: 23/03/16 8:30 a 11:00 OU de 13:30 as 16hs****Duração: 2h30’**

Momento /tempo/ materiais	Objetivo (s)	Conteúdo Programático	Técnica	Atividades
8:30 OU 13:30 Que bom, Que pena, Que tal (1h30’ hora) Materiais - História de Sofia- impresso - Canetas Hidrocor - Folhas de Papel pardo/ cartaz com a divisão em colunas: Que bom, Que pena, Que tal? - Gravador de voz	- Avaliar o material	Seguir o roteiro de avaliação considerando as observações dos participantes.	- Exposição dialogada e discussão grupal - Exposição do conteúdo exposto em um painel de folhas de papel pardo divididas por itens do material a serem avaliados e as colunas: “Que bom, Que pena e Que tal” a serem preenchidas de acordo com as sugestões dos participantes.	1. Analisando o Material Desenvolvimento: a) O facilitador inicia lembrando o último encontro, perguntando como foi a leitura e o que acharam. b) Faz uma rodada de “que bom, que pena, e que tal” para cada participante, para que todos participem c) Mostra o cartaz e orienta a atividade indicando que cada item do roteiro de avaliação será discutido e que as sugestões deles serão organizadas no cartaz à medida que forem apresentando. d) O facilitador modera as discussões seguindo os itens do roteiro enquanto a bolsista de Treinamento técnico vai escrevendo no cartaz as ideias do grupo em cada coluna adequada.
10h OU 15h INTERVALO (20’)				
10:20 OU 15:20h Continuação				2. Continuando a análise do material d) O Facilitador orienta que as propostas serão organizadas de acordo com as sugestões para o grupo definir na próxima sessão. e) Faz uma síntese da sessão e orienta em relação ao próximo encontro. f) O facilitador solicita aqueles que desejarem escrever um trecho pequeno de sua história que levem no próximo encontro. E para todos que autorizarem, esta história será escrita no livro mediante assinatura de um documento que autoriza esta publicação. Verificar o acordo em relação à revisão do texto.
11h OU 16h ENCERRAMENTO				

Encontro III: “Ou isto ou Aquilo e Conversando sobre a experiência da participação no Grupo Focal”

Dia/ Hora:

Duração: 2h30’

Momento /tempo/ materiais	Objetivo (s)	Conteúdo Programático	Técnica	Atividades
8:30 OU 13:30 Ou isto ou Aquilo (1h30) Materiais - Apresentação em cartaz das sugestões conflitantes do último grupo. - Gravador de voz	- Discutir sobre a os itens ainda em desacordo - Avaliar o grupo Focal	Itens ainda sem concordância Atividade do Grupo Focal	Discussão no grupo geral Aplicação do questionário de avaliação	1. Ou isto ou Aquilo a) O facilitador apresenta as opções ainda sem concordância de acordo com as sugestões da família e solicita que comentem e escolham a que consideram mais apropriadas. Serão apresentadas também algumas discordâncias que ocorreram entre os juízes para o grupo discutir e opinar. b) O facilitador sintetiza as escolhas dos participantes.
10hs e 15hs INTERVALO (20’)				
10:20 OU 15:20h Avaliando a Oficina (30’) - Roteiro de Avaliação (sucinto: conteúdo trabalhado, dinâmicas, tempo utilizado, participação com outras famílias, participação na construção do material- usar <i>emoticons</i>) -Gravador de Voz				c) O facilitador conduzirá uma discussão pela questão norteadora: “Como foi para você participar desta atividade de grupo focal?” b) Cada participante relata a experiência de ter participado do grupo e preencherá um questionário de avaliação. c) O facilitador solicita a entrega das histórias e pergunta se desejam ler para o grupo. d) O facilitador agradece ao grupo e informa que todos os participantes receberão a versão final da História de Sofia.
11h OU 16h ENCERRAMENTO				

APÊNDICE F

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu sou Rayla Amaral Lemos.

Gostaria de convidá-lo(a) a participar da minha pesquisa de doutorado, chamada: “Cuidado de crianças nascidas prematuras: organização das bases teóricas e operacionais e construção de um guia para a promoção do desenvolvimento funcional”. Se aceitar, você participará de algumas reuniões em grupo com a pesquisadora e outros familiares de crianças nascidas prematuras. Nessas reuniões, conversaremos sobre seus conhecimentos, dúvidas e necessidades a respeito do cuidado e do desenvolvimento de sua criança. Usaremos um pequeno livro que eu estou escrevendo e que conterà orientações de cuidado em casa. As nossas discussões ajudarão a melhorar as informações do livro, para que ele possa ser usado pelos participantes, por outros pais e por profissionais que atendem crianças nascidas prematuras.

Nossas conversas nas reuniões serão gravadas, para que todas as informações discutidas possam ser analisadas e incluídas no livro. As gravações serão apagadas após a elaboração do trabalho e a identidade das crianças e famílias não será revelada nos relatórios e publicações da pesquisa.

Você não terá despesa pela sua participação, nem benefício particular ou vantagem financeira. Você poderá se retirar do estudo a qualquer momento sem qualquer prejuízo. O possível desconforto seria apenas o gasto de tempo com a atividade, mas esperamos que ela traga também satisfação pela possibilidade de troca de experiências e ideias com outras pessoas que vivem a mesma situação de ter uma criança nascida prematura.

Você poderá obter informações sobre a pesquisa a qualquer momento que julgar necessário. Os resultados da pesquisa estarão à disposição de todos os participantes quando finalizada. Esse termo de consentimento deve ser assinado em duas vias por mim e por você, sendo que uma cópia eu vou arquivar, e a outra ficará para você.

Ao aceitar participar, você estará contribuindo para o desenvolvimento de um conhecimento importante e fundamental para todos os profissionais que se dedicam aos cuidados das crianças. Sua participação permitirá construir importantes conhecimentos que nos ajudarão na elaboração de um material de apoio para todos os cuidadores de crianças nascidas prematuras. E, dessa forma, acreditamos que estes profissionais poderão no futuro oferecer um atendimento de melhor qualidade e eficácia.

Declaro que fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “**Cuidado de crianças prematuras: construção de um guia para a promoção do desenvolvimento funcional**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas e concordo em participar. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Juiz de Fora, ___ de _____ de 2014.

Assinatura: _____

Pesquisadora: Rayla Amaral Lemos/ Orientadora: Prof. Dr^a Maria de La Ó Ramallo Veríssimo. Contatos: (32) 9199-4239 / raylalemos@usp.br

APÊNDICE G - CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES E PERFIL SOCIAL E ECONÔMICO – ABEP**CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES**

Data do grupo focal:

Seção : () Primeira 18 / 03 / 16 () Segunda 23 / 03 / 16 () Terceira 01 / 04 / 16

Nome do cuidador: _____

Idade do cuidador principal: _____

Escolaridade do cuidador principal: _____

Cor: () Branca () Negra () Parda () Amarela () Indígena

Estado civil: () Solteira/o () Casada/o () União Estável () Outro

Ocupação: _____

Grau de parentesco com a criança: _____

Renda Familiar: () até um Salário Mínimo

() de 1 a 2 Salários

() mais de 2 a 4 Salários

() mais que 5 Salários

Número de irmãos da criança prematura: () 1 () 2 () 3 ou mais

Posição de nascimento da criança prematura: () 1º () 2º () 3º () 4º ou mais

Semanas de Gestaç o: _____ semanas

Grau de prematuridade: () Prematuro Extremo () Prematuro moderado () Prematuro Tardio

Idade Atual da criança: _____

Intercorr ncias Neonatais: _____

Condi es de sa de atuais (Algum problema de sa de Atual?):

Número de hospitaliza es da criança no  ltimo ano: () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 ou mais

Frequenta creche? () sim () n o

Se sim, h  quanto tempo? _____

PERFIL SOCIAL E ECONÔMICO – ABEP					
POSSE DE ITENS	QUANTIDADE DE ITENS				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA		
Nomenclatura antiga	Nomenclatura atual	
Analfabeto/Primário incompleto	Analfabeto/Fundamental 1 Incompleto	0
Primário completo/ Ginásial incompleto	Fundamental 1 Completo/ Fund. 2 Incompleto	1
Ginásial completo/ Colegial incompleto	Fundamental 2 Completo/ Médio Incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio Completo/ Superior Incompleto	4
Superior completo	Superior Completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

CLASSE	PONTOS
A1	42 – 46
A2	35 – 41
B1	29 – 34
B2	23 – 28
C1	18 – 22
C2	14 – 17
D	8 – 13
E	0 – 7

Total de Pontos: _____

Classe: _____

APÊNDICE H

História de Sofia

Batalhas e Conquistas da família
no cuidado e desenvolvimento da
CRIANÇA PREMATURA



Rayla Amaral Lemos
Maria de La Ó Ramallo Veríssimo



VERSO DA CAPA
(SEM IMPRESSÃO)

Rayla Amaral Lemos
Maria de La Ó Ramallo Veríssimo

© Copyright 2016
Rayla Amaral Lemos
Maria de La Ó Ramallo Veríssimo
Todos os direitos reservados às autoras.

História de Sofia

Batalhas e Conquistas da família
no cuidado e desenvolvimento
da criança prematura

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

LEMOS, Rayla Amaral

História de Sofia: batalhas e conquistas da família no cuidado e desenvolvimento da criança prematura / Rayla Amaral Lemos, Maria de La Ó Ramallo Veríssimo. – 1ª ed. – São Paulo: Richard Veiga, 2016.

68 p. (56: livro, 12: encarte)
14 x 21 cm.

ISBN 978-85-916001-7-5

1. Educação em Saúde. 2. Prematuro. 3. Desenvolvimento infantil. 4. Atividades de vida diária. I. Lemos, Rayla Amaral. II. Veríssimo, Maria de La Ó Ramallo. III. Título.

CDD-610

Índice para catálogo sistemático:

1. Educação em Saúde: Prematuro 610

1ª edição
São Paulo – SP
Richard Veiga
2016



Edição
RV Editorial
site: richardveiga.com
e-mail: designer@richardveiga.com
Tel.: (11) 2702-0997 / (11) 98231-6470

Ficha técnica

Este material foi produzido na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP) com o apoio das instituições coparticipantes Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora e Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Prefeitura de Juiz de Fora.

Contou com o apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP.

É destinado às famílias de crianças nascidas prematuras e aos profissionais que atuam no cuidado destas crianças e famílias. Seu objetivo é colaborar na promoção do desenvolvimento infantil, por meio do acesso a informações educativas, sistematizadas e de qualidade.

Elaboração

Rayla Amaral Lemos. Fisioterapeuta. Mestre em Saúde Coletiva. Professora da Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora. Doutoranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da USP. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado em Saúde e Promoção do Desenvolvimento Infantil-GRUCRIA.

Maria de La Ó Ramallo Verissimo. Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP. Coordenadora do Grupo de Pesquisa Cuidado em Saúde e Promoção do Desenvolvimento Infantil – GRUCRIA.

3

Validação

Profissionais de várias localidades do Brasil e famílias que viveram a experiência de ter uma criança nascida prematura, a quem agradecemos a importante colaboração.

São Paulo, 2016.

Revisão

Rayla Amaral Lemos
Maria de La Ó Ramallo Verissimo

Ilustrações

Ricardo Pavani

Projeto gráfico e diagramação

Richard Veiga

Catálogo na publicação

Shill Pettian – CRB-8/6707

4

Apresentação

“toda criança precisa de pelo menos uma pessoa que é irracionalmente louca por ele ou ela”

(Urie Bronfenbrenner)

Este é um livro que fala de afeto, porque fala das relações humanas, os Processos que são o motor do desenvolvimento de cada pessoa. Também fala de esperança, porque sublinha que nascer prematuro não é uma sentença ou um destino, mostrando que os Processos vivenciados nos Contextos favoráveis mobilizam o desenvolvimento da criança para que ela alcance seu potencial. E este é o caminho para a construção da humanidade e de um mundo melhor, pois, investir no desenvolvimento da criança é investir no ser humano e em tudo o que o cerca, dadas suas interações recíprocas no mundo.

Este material surgiu da motivação das autoras, gerada pela percepção do sentimento de desamparo devido a pouca informação quanto ao desenvolvimento e cuidado da criança após a alta do hospital relatado pelas famílias que viveram a experiência de um bebê prematuro. Também porque se constatou a escassez de registros da literatura científica e de materiais educativos para esse público, voltados à promoção do desenvolvimento funcional das crianças nessa condição. Assim, seu foco é o fortalecimento das famílias para o cuidado promotor do desenvolvimento das crianças nascidas prematuras.

História “de Sofia” (do grego sophia, que significa “sabedoria”), e não, “da Sofia”, porque é a história da Camila, do João, da Emanuele, do Thiago, da Isabelle e de todas as crianças e famílias que podem se identificar com este material. Ele foi produzido de forma participativa, com famílias e profissionais, buscando amplitude de alcance. Batalhas e Conquistas é o nome escolhido pelas famílias, porque identificam em suas trajetórias os conceitos que estas palavras expressam.

5

O material tem foco específico no desenvolvimento funcional e nos primeiros anos de vida, e não esgota e nem pretende reunir todas as informações importantes e necessárias à promoção do desenvolvimento da criança prematura. Mas visa ser uma ferramenta de apoio para as famílias, bem como profissionais e serviços que as assistem.

O material apresenta, ao longo da história, orientações para o cuidado e promoção do desenvolvimento da criança. Traz, também, um encarte descrevendo as habilidades funcionais esperadas no período dos zero aos 3 anos e meio. Está disponível, para leitura e impressão, na página da Escola de Enfermagem, no endereço <http://www.ee.usp.br/publicacoes/index.asp>

Nosso agradecimento a todos os participantes do processo de validação, às instituições coparticipantes (HU-UFJF e DSCA-PJF) e à FAPESP pelo apoio financeiro.

Boa leitura! Que a interação com este livro mobilize o seu desenvolvimento!

Rayla Amaral Lemos

Fisioterapeuta.

Professora da Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Doutoranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da USP.

Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado em Saúde e Promoção do Desenvolvimento Infantil-GRUCRIA.

6

Sumário

1. Começando a História	9
2. Sentimentos e preocupações da família: Visitando a cabeça e o coração dos pais	12
3. Compartilhando experiências e primeiros aprendizados de quem cuida	16
4. Uma conversa sobre o incrível mundo do Desenvolvimento – orientações para o cuidado	21
5. Outra conversa: Pessoas e Contextos importantes	28
6. Apoio dos Profissionais da saúde e Acompanhamento do desenvolvimento: Mais orientações práticas	33
7. Alerta Vermelho! Sinais no Desenvolvimento do Bebê que devem ser comunicados aos profissionais que acompanham a criança	40
8. Direitos que favorecem o desenvolvimento da criança	44
9. Compartilhando Histórias	47
10. Contando a nossa História	50
11. Lista de serviços e telefones úteis	51
12. Bibliografia	52
Quadro. Ordem do desenvolvimento das habilidades funcionais	57

1. Começando a História



Olá! Eu sou a Sofia!
E esta é a minha **família**...
Eu **nasci prematura**, e, por isso, vivemos juntos muitas
batalhas e conquistas, desde meu nascimento.

Demorei a ir para casa e depois começamos uma longa história cheia de experiências que queremos compartilhar com você neste pequeno livro. Você topa?

Pode ser que a sua família seja pequena, formada apenas pela criança e sua mãe ou o seu pai. Ou maior, com uma ou mais crianças, a mamãe, o papai, a vovó e outras pessoas que vivem juntas.

Não importa como seja a sua família, o importante é **que, quando vivemos situações parecidas, podemos compartilhar nossa experiência e ela pode ser útil para famílias diferentes!**

Cole aqui a foto ou faça um desenho da sua família e escreva o nome de cada um:



Eu nasci num dia de chuva e cheguei de surpresa para os meus pais, que me esperavam para 10 semanas depois. Foi um dia difícil para todos.

Minha mãe disse que eu **nasci bem pequena** e fui logo para a incubadora. Usei uns tubos que me ajudavam a respirar e a me alimentar por algumas semanas, tomei banho de luz e fiz muitos exames.



A minha mãe sempre conta que ia ao **hospital** me ver **todos os dias**, mas que **sentia muito medo** de me perder. Toda vez que ela ia embora, ficava com um **aperto no peito** e **ficava lembrando-se de mim**, naquele lugar estranho com outras pessoas me cuidando.

**2. Sentimentos e preocupações da família:
Visitando a cabeça e o coração dos pais**

Agora é a minha mamãe Lúcia quem vai falar com vocês.



Não levar a Sofia para casa me deixou **ansiosa**. Pensei até que estava doente.

... Eu me sentia muito cansada, com sensação de fraqueza, dores de cabeça e problemas de estômago. Não conseguia terminar as tarefas de casa e conversar com a família e amigos, falar sobre a Sofia. Pensei que estava com depressão!

Mas hoje sei que todas as famílias que têm filhos que nascem prematuros se sentem assim como eu me sentia! **E sei também que podemos procurar ajuda.**

Procurar ajuda dos profissionais de saúde e falar com a família destes sentimentos e sensações é o melhor nessa situação. Eu não sabia disso e tinha medo, vergonha e dificuldade de falar que estava me sentindo assim.

Então falei com a psicóloga do hospital. A enfermeira também me ajudou muito. Além de me ouvirem e explicarem o que estava acontecendo com a Sofia, estimularam a conversar com as outras famílias que estavam com suas crianças internadas e compartilhar nossos sentimentos. Esta troca nos fortaleceu.



Eu me lembro que o dia da alta do hospital foi o mais feliz.



Mesmo assim, quando a Sofia **foi para casa** eu ainda me sentia **insegura e despreparada**, e **meu companheiro também**. **Continuei estressada e ansiosa**. Nós **pensávamos que éramos incapazes** de cuidar dela, **não recebemos muitas informações** da equipe do hospital sobre o que fazer em casa.

A gente ficava pensando: "como ela é pequenininha!", "será que consigo segurar e brincar com ela?!" "**Como vou cuidar desta criança tão frágil?**".



Como será o desenvolvimento dela? Podem ocorrer deficiências ou atrasos?

E os tratamentos que ela recebeu podem causar efeitos colaterais? Como será a saúde dela?

Em casa, eu tinha meu companheiro que também queria cuidar da Sofia.

Nós tentávamos **fazer tudo igual na UTI**, os mesmos horários para tudo.



Às vezes **não concordávamos sobre a melhor forma de cuidar**. Discutíamos entre nós e entre outros membros da família, cada um falava uma coisa. Era difícil tomar decisões e resolver problemas juntos, nem sempre sabíamos como nos apoiar.

Ficávamos ainda mais nervosos e inseguros quando as pessoas vinham falar da Sofia. Se espantavam com o tamanho e falavam que era pequena demais. Davam dicas de como cuidar e fazer ela se desenvolver.

Estes palpites foram uma influência negativa para nós, porque parecia que todo mundo sabia mais do que a gente.

Tudo isto gerava uma grande expectativa sobre o desenvolvimento dela. **Queríamos que aprendesse tudo, bem rápido, e a gente comparava o desenvolvimento** com o de outras crianças da mesma idade.

E ficamos muito **superprotetores**, cheio de coisinha com ela, de tudo limpinho, de limitar as atividades. Protegendo demais.



15

3. Compartilhando experiências e primeiros aprendizados de quem cuida

Aos poucos, com a ajuda de outros pais que viveram a mesma experiência e com os profissionais de saúde, nós aprendemos algumas coisas, que vamos compartilhar:

1.

Não precisamos repetir o cuidado igual ao da UTI. É bom para nossa criança sentir que está em sua casa e **criar a nossa rotina**.

O mais importante é amar a criança! Interagir, observar e conhecer o seu jeito. Estar sempre presente! O afeto é uma das principais forças para a criança desenvolver!



16

2.

É importante enfrentar as dificuldades juntos! Conversar sobre o que sentimos e nossas dificuldades, ouvindo com atenção, sem criticar um ao outro, isto fortalece a nossa família.

Uma boa conversa pode aliviar o coração das ansiedades!

E quando o pai ou a mãe cuida sozinho, é importante contar com apoio de outras pessoas amigas, pois criar um bebê é uma tarefa muito exigente!

3.

Quando os palpites de outras pessoas nos incomodarem, é bom **conversar e consultar** os profissionais que atendem nossa criança falando tudo o que nos preocupa. Também ajuda **olhar materiais confiáveis** que os profissionais e cuidadores mais experientes possam nos indicar, como livros ou páginas da internet. Veja alguns na bibliografia deste material.

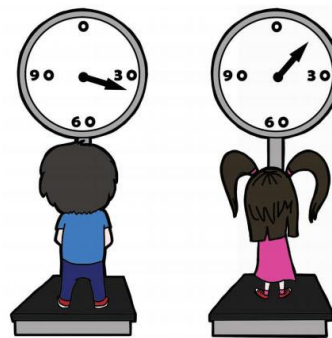
É preciso ouvir as pessoas certas!



17

4.

Cada criança tem o seu ritmo! **Não devemos comparar o desenvolvimento.** Nem mesmo com os irmãos! **Nascidos prematuros podem ter um ritmo diferente.** Por isto as consultas de acompanhamento são importantes para saber o que esperar e como ajudar o desenvolvimento da sua criança.



Na consulta de acompanhamento aprendemos algo muito importante que é a **Idade corrigida!** Você sabe o que é isto? Nos explicaram assim:

Ser prematuro significa ter nascido antes das semanas esperadas de gestação. Ou seja, a criança nasceu antes do tempo esperado, precisava ficar um pouco mais de tempo no útero para que seus órgãos estivessem mais amadurecidos para a vida aqui fora.

18

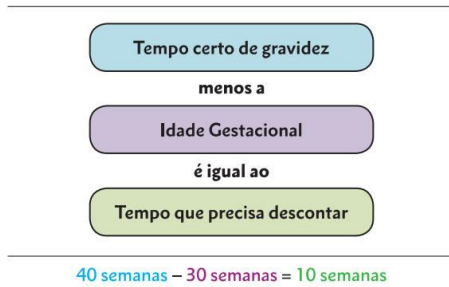
O tempo normal da gravidez é de 40 a 42 semanas e, **se nascer antes de completar pelo menos 37 semanas, ela é considerada prematura**. Isso quer dizer que ela tem algumas características diferentes das crianças que nascem no tempo certo.

Por isto, nos documentos que você recebeu na alta deve ter a informação: **Idade Gestacional** ou **IG**, que significa a quantidade de semanas de gravidez.

Quando a criança nasce antes do tempo certo, os profissionais de saúde contam a idade dela de um jeito diferente até ela completar dois anos de idade. Eles descontam o tempo que faltou para completar na gravidez da idade atual dela.

Por exemplo, se o bebê nasceu com Idade Gestacional de 30 semanas, eles contam que ele nasceu dez semanas antes do tempo certo, que seria de pelo menos 40 semanas. Assim descontam 10 semanas da idade quando vão avaliar como está o crescimento e o desenvolvimento dela:

Como isto é feito?



Assim, se hoje o bebê estiver com três meses de idade, a Idade Corrigida dele será:

12 semanas (ou três meses) – 10 semanas = 2 semanas

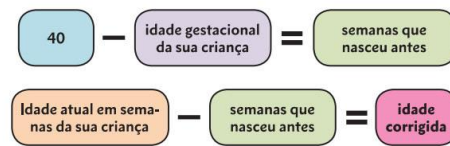
Ou seja, a criança será avaliada como tendo apenas 2 semanas de idade, ou 15 dias! E não três meses!

É por isto que não podemos comparar o desenvolvimento de uma criança nascida prematura com uma criança de três meses que **não** nasceu prematura:

Pois na verdade, é como se elas tivessem idades diferentes!

Mas, atenção! **A idade real da criança continua valendo para outras coisas, como a vacinação, por exemplo!**

Vamos calcular a Idade Corrigida de Sua criança?



Depois dessa explicação cheia de matemática, o que nós aprendemos também é que essa Idade Corrigida é mais importante para os profissionais que acompanham o desenvolvimento. Para nós, a família, o mais importante é perceber como a criança está evoluindo, como faz progressos a cada semana!

4. Uma conversa sobre o incrível mundo do Desenvolvimento – orientações para o cuidado

Nas consultas de acompanhamento da Sofia aprendemos muitas coisas importantes para nossa vida:

Apesar da aparência frágil, do tamanho pequeno e das diferenças, a criança prematura tem muitos recursos e forças para desenvolver!

E nós, pais e familiares, com apoio e algumas dicas úteis ficaremos seguros para cuidar dela!

A primeira coisa é não ter medo de interagir com ela. Podemos estimular seu desenvolvimento: Com toques como massagem, conversas durante todo o tempo do cuidado, brincadeiras e brinquedos apropriados para cada idade, movimento e mudança de postura, leitura de histórias infantis, música, convívio com outras crianças e adultos.



Mesmo ainda muito pequena, a criança pode participar destas atividades, que são essenciais para o desenvolvimento!



Crianças que nascem prematuras podem dormir por grande período de tempo nas primeiras semanas e meses de vida. Assim, é preciso aproveitar os momentos de alimentação e higiene para interagir com elas.

A própria criança mostra quais atividades e quanto tempo de interação devemos oferecer. É importante ir observando as reações dela durante as atividades: se está tranquila, se acompanha com os olhos e presta atenção.

A criança pode se interessar por muitos objetos domésticos e brinquedos produzidos em casa. Que precisam ser seguros para brincar e estar sempre limpos.

Os bebês adoram objetos coloridos e com som, como chocalhos e brinquedos macios de borracha.

À medida que vão crescendo se interessam por objetos de encaixar ou que fazem barulho ao apertar alguma parte, bolas, bonecas e jogos.

A brincadeira com a família é fundamental. Além de deixar a criança livre no espaço seguro e adequado para descobrir o mundo!



Aprendemos também que, **como ela nasceu prematura, pode apresentar atrasos que, muitas vezes, são temporários, passageiros.** Por isto, o **acompanhamento** com os profissionais de saúde é **muito necessário!** Os profissionais vão verificando a evolução do desenvolvimento e se os atrasos que apareceram já foram superados, ou se a criança precisará de algum atendimento especial.

Uma coisa que achei interessante, é que eu pensava que se ela estivesse engordando e crescendo era sinal de que estava tudo certo. Mas não é só isto!

Existem outros sinais importantes, como o aprendizado de habilidades.

A Sofia é acompanhada por profissionais da saúde e da creche. **Juntos, nós vamos percebendo o desenvolvimento e o aprendizado das habilidades, e isto traz alívio para nós!**



Você percebe sua criança aprendendo?
Conversem sobre algumas habilidades que vocês juntos perceberam que sua criança aprendeu nas últimas semanas. Vocês podem registrar essas atividades na caderneta de saúde.



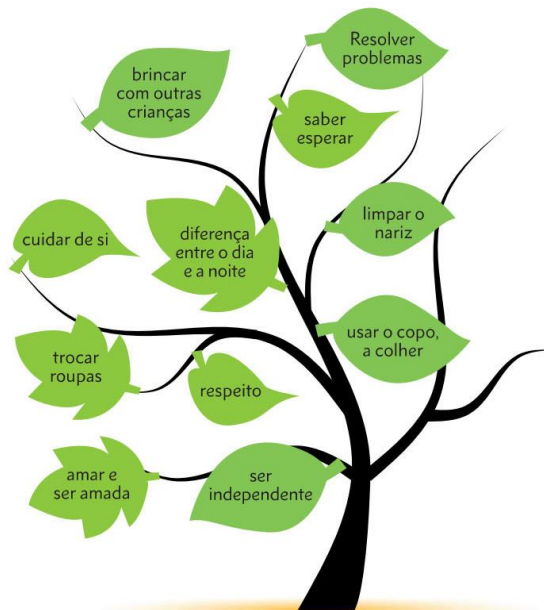
Aprendi que o contato diário com a família é importante para o desenvolvimento. Durante as atividades que nós realizamos juntos, na hora da alimentação, da troca de fraldas, do banho, de ficar com ela no colo, e nas brincadeiras, ela está aprendendo habilidades, aprendendo a pensar, a interagir com as pessoas. E está percebendo que é uma pessoa no mundo!



Veja quantas coisas ela aprende!

Às vezes, pensamos que podemos ensinar apenas as habilidades motoras como sentar, andar, correr, comer.

Mas, interagindo com a criança, estamos ajudando que aprenda muitas coisas como:



Observando a Sofia, nós aprendemos a entender suas necessidades.

A maneira como as crianças reagem aos cuidados nos ajudam a conhecê-las e perceber como são **ativas** no desenvolvimento.



5. Outra conversa: Pessoas e Contextos importantes

O estímulo do desenvolvimento acontece o tempo todo, principalmente quando criamos ambientes desafiadores que estimulam a criança a aprender!



Nesses ambientes tem:

- ✓ Variedade de brinquedos e brincadeiras, mesmo os produzidos pela própria família, objetos domésticos seguros para ela mexer e explorar
- ✓ Espaço seguro e amplo para a criança se mover e criar brincadeiras
- ✓ Respeito ao tempo suficiente para a criança exercitar suas brincadeiras

- ✓ Liberdade para a criança praticar as habilidades no seu ritmo e do seu jeito, isto é, sem apressá-la nem querer estabelecer a forma certa de brincar
- ✓ Oportunidade para a criança brincar com outras crianças e escolher seus brinquedos
- ✓ Uma família que estimula as brincadeiras, é compreensiva e oferece segurança
- ✓ Vestimentas que facilitam o movimento
- ✓ Limites e disciplina na hora certa, sem violência, para ela saber o que pode fazer, e o que não pode fazer



Como nós precisamos ficar fora uma parte do dia para trabalhar, escolhemos uma boa creche para a Sofia: olhamos se tinham educadoras suficientes para a quantidade de crianças e se elas eram atenciosas às necessidades delas, e se tinha espaços diferentes e amplos para as brincadeiras. Porque a creche precisa ser também um ambiente desafiador e estimulador para o desenvolvimento, além de um espaço em que podemos ficar seguros em deixar nossa criança.

Outras pessoas importantes que nos apoiam e ajudam no cuidado da nossa criança são os avós.

Quando as vovós e vovós são presentes, amorosos e disponíveis, eles formam para nós uma rede de suporte poderosa.



Quando nossas crianças estão internadas e também nos primeiros meses em casa, nosso cuidado fica em segundo plano. Então os avós podem ser pessoas que nos ajudam a cuidar de nós e de nossos filhos.

Não podemos esquecer que os pais precisam de tempo juntos sozinhos, e as mães e pais solteiros também têm necessidade de serem amados e apoiados. Nesta hora, é bom contar com outros membros da família e amigos.



Ainda demos sorte de ter uma vizinha mãe de criança prematura que compartilhou muitas experiências com a gente. E isto foi muito importante para nós! Porque percebemos que muitos desafios dela eram parecidos com os nossos.

Ela nos contou que também teve uma rede de apoio com sua família, amigos e outras famílias que tiveram uma criança prematura. No final deste livro, colocamos a história de algumas famílias, pois cada família tem suas experiências. E incluímos também espaço para vocês anotarem o endereço e o telefone de outras famílias que conhecerem e que podem ser parceiros nos momentos em que quiserem compartilhar suas preocupações e alegrias.

31

Quem são as pessoas que ajudam no cuidado de sua criança?

Nós também temos conversado muito com os profissionais da saúde que acompanham a Sofia. A nossa experiência com estes profissionais e serviços de saúde tem sido positiva. Se você não teve uma experiência positiva, pode procurar outros profissionais com os quais se sinta confiante!

32

6. Apoio dos Profissionais da saúde e Acompanhamento do desenvolvimento: Mais orientações práticas

Ter um serviço ou profissional de referência para o acompanhamento é muito importante e pode evitar alguns problemas na saúde e no desenvolvimento da criança.

As crianças que nasceram prematuras podem precisar de mais atendimentos no serviço de saúde. Também podem precisar de atendimentos com fisioterapeutas, que ajudam a estimular o desenvolvimento de habilidades e movimentos, fonoaudiólogos que orientam a estimulação da alimentação e da linguagem, e com outros profissionais especializados.



33

Às vezes, precisam até ficar internadas de novo. Nesse momento, podem voltar aqueles sentimentos dos primeiros dias em que a criança estava na UTI. Isto é comum entre os pais. Mas uma criança que tem um bom acompanhamento e que é atendida rapidamente quando não está bem, tem mais chances de continuar sua vida de forma saudável.

Quais profissionais acompanham sua criança?

Os profissionais de saúde têm nos ajudado a perceber o desenvolvimento da nossa criança e nossa parceria tem nos guiado no cuidado dela.

34

Temos aprendido que a **criança prematura pode demorar um pouco mais a aprender as habilidades do dia a dia**, necessárias para seu autocuidado, para a sua movimentação e para as habilidades sociais.

Mas também aprendemos que, se dermos a assistência adequada, ensinando e permitindo que ela vá realizando as atividades no seu ritmo, sem fazer por ela o que ela já consegue fazer, poderemos estimular seu desenvolvimento para que seja cada vez mais independente e não tenha dificuldades no futuro.

Agora vamos apresentar a vocês a Marília, uma das profissionais de saúde que acompanha a Sofia e tem nos ajudado a olhar o aprendizado dela.



Vocês são as pessoas mais importantes na vida da criança! São os principais responsáveis para que ela cresça feliz e com bom desenvolvimento. Mas, nós queremos ser parceiros de vocês nesta caminhada!

35

Às vezes, a família fica ansiosa para ver os progressos da criança. Ver o desenvolvimento é muito importante, mas a ansiedade pode gerar pressão desnecessária.



Às vezes, examinamos as crianças e percebemos que estão demorando demais para fazer alguma atividade sozinhas. Em muitos casos, observamos que **as famílias estão ajudando muito ou até fazendo as atividades por elas**, porque acham que precisam desta ajuda. Isso pode limitar seu aprendizado e independência!

A família precisa estar disponível, apoiar, mas sem tomar o controle, sem fazer as coisas pela criança.

36

Para ajudar a observar se o desenvolvimento está indo bem, é importante saber que **existe uma sequência de habilidades que elas vão aprendendo ao longo do tempo e também alguns sinais aos quais precisamos ficar atentos no desenvolvimento delas.**

Podemos perceber o desenvolvimento como uma sequência de mudanças, mas também de coisas que não mudam, foram aprendidas, habilidades conquistadas.

O desenvolvimento engloba várias áreas, mas uma forma de perceber todas integradas e como estão evoluindo é acompanhar as capacidades que as crianças vão mostrando durante a realização das atividades do dia a dia, que nós profissionais de saúde, chamamos de **habilidades funcionais.**

Os quadros das habilidades funcionais, que estão a partir da página 57, mostram uma sequência de aprendizado destas habilidades do dia a dia, e que a criança vai adquirindo uma após a outra, dos primeiros meses até por volta dos 3 anos de idade.

Você pode anotar a idade de sua criança quando ela conseguir cada habilidade, ou escolher uma cor e ir pintando as habilidades que ela já tem nos quadros, e aos poucos ir preenchendo com outras cores as novas habilidades que ela for adquirindo...

Assim, a família pode ir acompanhando o desenvolvimento da criança, saber o que esperar dela e aspectos que podem ser estimulados em cada idade.

37

Você pode estimular cada uma destas habilidades, mostrando-as à criança, com paciência, e entendendo que ela precisa de tempo e repetição para aprender. É comum ela repetir uma ação e prestar atenção no que acontece: ela faz isto porque está aprendendo sobre os efeitos das ações que ela faz, através da observação.



38

Repita quantas vezes for necessário e valorize com elogios os progressos! É comum a criança não conseguir realizar uma atividade da primeira vez, **deve sempre ter novas oportunidades**, outras chances.

As crianças precisam de uma **grande variedade de experiências**: tempo com a família, com os amigos, com os brinquedos e jogos, divertimentos programados, e muitas horas de liberdade para fazerem o que quiserem fazer!



7. Alerta Vermelho!
Sinais no Desenvolvimento do Bebê que devem ser comunicados aos profissionais que acompanham a criança

No desenvolvimento infantil, existem variações da normalidade, que não são deficiências!

Mas precisamos ficar atentos para saber diferenciar uma variação normal de um prejuízo, atraso ou alteração no desenvolvimento!

Mesmo que a criança nascida prematura saia do hospital saudável e sem sinais de prejuízo no desenvolvimento, ela precisa ser acompanhada por profissionais e observada pela família. Isto é importante porque algumas dificuldades podem aparecer mais tarde e também para não se perder o momento ideal para ajudar o desenvolvimento.

Existem momentos especiais no desenvolvimento das crianças, em que elas respondem melhor aos estímulos. Principalmente antes dos três anos de idade, os estímulos favorecem a formação de ligações específicas no sistema nervoso que são essenciais para o desenvolvimento.

Existem alguns sinais e posturas que devemos prestar a atenção e comunicar aos profissionais.

Podemos perceber estes sinais observando, brincando e cuidando da criança no dia a dia.

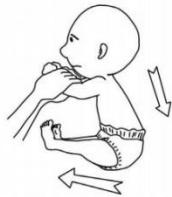
Criança fica muito quieta, apática, mesmo quando brinca com ela



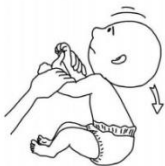
ou Criança muito agitada que chora sem parar, mesmo quando é consolada



Dificuldade de movimentar a criança, trocar fraldas, corpo rígido, criança em posição fixa... o tempo todo



ou Criança muito "molinha", flácida, coxas e pernas na postura de rã (muito abertas, apoiadas na cama)



Responde de forma muito intensa, com choro e desconforto aos estímulos luminosos e sonoros.



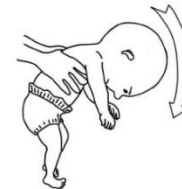
ou Responde de forma muito fraca ou não responde aos estímulos luminosos e sonoros.



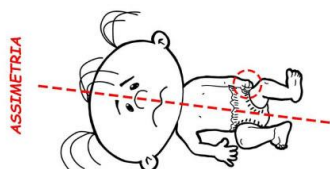
Quando levantada e segurada pelas axilas estica muito as perninhas e fica na ponta dos pés.



ou Quando levantada e segurada pelas axilas quase não mexe, fica com a cabeça pendente, não estica e nem põe peso nas perninhas.



- Tem preferência em permanecer fixa na mesma posição por alguns minutos sem movimentar o corpo ou parte dele (pernas/braços), mesmo quando é estimulada.
- Um lado do corpo parece mais ativo, movimentação mais, parece mais forte que o outro lado (ASSIMETRIA).
- Quando colocada de barriga para baixo não vira a cabecinha para deixar o nariz livre para respirar
- Fica com a mão muito fechada e com o polegar dentro da palma da mão.
- Tende a permanecer com a mão fechada mesmo quando é estimulada com brinquedos para abrir.



Se houver qualquer dúvida em relação a estes sinais de alerta ou outros comportamentos ou situações que preocupem você, converse com os profissionais de saúde que acompanham sua criança. Não tenha medo ou vergonha! Ficar com dúvidas na cabeça traz muita ansiedade e pode nos levar a perder um tempo precioso para a criança!

8. Direitos que favorecem o desenvolvimento da criança



Hoje nós sabemos que o **desenvolvimento** da Sofia e **de todas as crianças depende** também de **um ambiente saudável!** Com espaços de convivência, sem violência e tráfico de drogas, espaços públicos para ela brincar, vizinhança solidária. Precisa de cultura, de lazer, de acesso às coisas que favorecem seu desenvolvimento.

As crianças precisam ser protegidas! E nós, a família, precisamos saber os direitos delas e os nossos, e lutar por eles! Pelas políticas públicas!

Em nosso país, existem leis que protegem os direitos das crianças, como o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA. O ECA garante o alojamento conjunto, ou seja, no caso de a criança ficar internada, a mãe ou outro familiar pode ficar junto em tempo integral.

Isto também garante a realização do Método Canguru, no caso dos bebês prematuros. No Método Canguru, o contato pele a pele favorece o vínculo do cuidador com a criança, sua estabilidade e desenvolvimento.

Há leis específicas que protegem os direitos dos cuidadores para permanecer os primeiros dias e meses com a criança. É importante conhecer estes direitos e buscar informação de

como acessá-los. Assistentes sociais e outros profissionais dos serviços que acompanham as famílias, podem ajudar a esclarecer sobre a legislação e direitos.

Os profissionais também precisam orientar a família sobre o acompanhamento da criança após a alta do hospital. Peça o sumário de alta e a indicação do local de seguimento do prematuro na sua cidade.



Nossa experiência com a Sofia tem nos trazido **muito crescimento** pessoal! E, mesmo com todas as dificuldades que passamos, somos uma família muito feliz!

Esperamos que nossa experiência tenha ajudado a sua família a **olhar a experiência de vocês de forma positiva!**

Em seguida, podemos ver a experiência de algumas famílias e suas crianças...

11. Lista de serviços e telefones úteis

Escreva aqui os contatos importantes para o apoio no cuidado com sua criança.

51

12. Bibliografia

Outros materiais que podem ajudar no cuidado da criança:

Cartilha Cuidados do Bebê prematuro: Orientações para a família: <http://www2.eerp.usp.br/site/grupos/gpecca/objetos/LivroPrematuro2012.pdf>

Estatuto da criança e do adolescente: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei8069_02.pdf

Associação Brasileira de Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros: <http://prematividade.com/>

As referências estão apresentadas, a seguir, segundo sua ordem de importância na produção deste material.

Bronfenbrenner U. Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artmed; 2011.

Brazelton, TB e Greenspan, SI. As necessidades essenciais das crianças. O que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver. Artmed: 2002.

Lemos, RA, Verissimo, MLÓR. Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: a compreensão dos cuidadores à luz da Teoria Bioecológica. Rev Esc Enferm USP. 2015; 49(6):898-906.

Lemos, RA, Verissimo, MLÓR. Desenvolvimento funcional de crianças nascidas prematuras: revisão integrativa da Literatura. Fisioterapia em Movimento. 2016, 3 (no prelo).

Lemos RA, Fronio JS, Ribeiro LC, Demarchi R, Silva J, Neves LAT. Functional performance according to gestational age and birth weight of preschool children born premature or with low weight. Rev Bras Cresc Desenvol Human. 2012;22(1):17-26.

52

Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. Rev Latino-am Enfermagem. 2004; 12(1):65-75.

BRASIL. Estatuto da criança e do adolescente: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial; 2002.

Verissimo, MLÓR et al. O cuidado e as necessidades de saúde da criança. In: Fujimori, E e Ohara, CVS. Enfermagem e a saúde da criança na Atenção Básica. Manole: 2009.

Sullivan MC Msall ME. Functional Performance of Preterm Children at Age 4. J Pediatr Nurs. 2007;22(4): 297-309.

Mancini, M. C. Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção: versão brasileira. Belo Horizonte: Laboratório de atividade e desenvolvimento infantil, Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, 2005.

Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. O Mundo da Criança. Da Infância à Adolescência. 11ª Edição McGraw-Hill. 2009.

Couto FF, Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. Rev Bras Enferm. 2012; 65(1): 19-26.

Pontes GAR, Cantillino A. A influência do nascimento prematuro no vínculo mãe-bebê. J Bras Psiquiatr. 2014; 63(4):290-8.

Morais AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. Acta Paul Enferm. 2009; 22(1):24-30.

Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC Clara-Costa IC, Cruz-Enders B, Carvalho JBL, Silva MLC. Domestic maternal experience with preterm newborn children. Rev. salud pública. 2010; 12 (3): 356-367.

Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Balieiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o recém nascido prematuro no domicílio. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009; 13 (4): 741-49.

Raffray M, Semenic S, Galeano SO, Marín SCO. Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers. Invest Educ Enferm. 2014; 32(3): 379-392.

53

Pilz EML, Schermann LB. Determinantes biológicos e ambientais no desenvolvimento neuropsicomotor em uma amostra de crianças de Canoas/RS. Ciênc Saúd Col. 2007;12(1):181-190.

D'Agostino, JAD. et al. Provider Use of Corrected Age During Health Supervision Visits for Premature Infants. J Ped Health Care. 2013;27(3):172-9.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe-canguru: manual do curso. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2002; p.11-73. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Manual_MetodoMaeCanguru.pdf

Organização Mundial de Saúde. Método madre canguro: guía práctica. Ginebra, 2004; p.1-9. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43083/1/9243590359.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde. Atenção Humanizada do Recém Nascido de Baixo Peso: Método Canguru. Manual Técnico, Fundação Orsa. 2. ed. Brasília: Brasília; 2011; p.7-25. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/metodo_canguru_manual_tecnico_2ed.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual do Método Canguru : seguimento compartilhado entre a Atenção Hospitalar e a Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. 274 p. : il. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_metodo_canguru_seguimento_compartilhado.pdf

Evans T, Whittingham K, Sanders M, Colditz P, Boyd RN. Development are parenting interventions effective in improving the relationship between mothers and their preterm infants? Infant Behavior & Development. 2014; 37: 131-154.

Picciolini O, Porro M, Meazza A, Gianni ML, Rivoli C, Lucco C, Barretta F, Matteo Bonzini, Mosca F. Early exposure to maternal voice: Effects on preterm infants development. Early Human Development. 2014; 90: 287-292.

54

Winstanley A, Sperotto RG, Putnick DL, Cheriand S, Bornstein MH, Gattis M. Consistency of maternal cognitions and principles across the first five months following preterm and term deliveries. *Infant Behavior & Development*. 2014; 37: 760–771.

McGowan JE, Alderdice FA, Boylan J, Holmes VA, Jenkins J, Craig S, Perra O, Johnston L. Neonatal intensive care and late preterm infants: Health and Family functioning at three years. *Early Human Development*. 2014; 90: 201–205.

Howe TH, Sheu CF, Wangc TN, Hsu YW. Parenting stress in families with very low birth weight preterm infants in early infancy. *Research in Developmental Disabilities*. 2014; 35: 1748–1756.

Gray PH, Edwards DM, O’Callaghan MJ, Cuskelly M, Gibbons K. Parenting stress in mothers of very preterm infants — Influence of development, temperament and maternal depression. *Early Human Development*. 2013; 89: 625–629.

Lundqvist P, Hellström-Westas L, Hallström I. Reorganizing Life: A Qualitative Study of Fathers’ Lived Experience in the 3 Years Subsequent to the Very Preterm Birth of Their Child. *J Pediatric Nursing*. 2014; 29: 124–131.

Hall EOC, Kronborg H, Aagaard H, Brinchmann BS. The journey towards motherhood after a very preterm birth: Mothers’ experiences in hospital and after home-coming. *Journal of Neonatal Nursing*. 2013; 19: 109e113.

Gerstein ED, Poehlmann-Tynan J, Clark R. Mother–Child Interactions in the NICU: Relevance and Implications for Later Parenting. *Journal of Pediatric Psychology*. 2015; 40(1): 33–44.

Gabis LV, Hacham-Pilosof KOT, Yosef OB et al. The Influence of a Multisensory Intervention for Preterm Infants Provided by Parents, on Developmental Abilities and on parental Stress Levels. *J Child Neurology*. 2014; 1–8.

Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P. Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children. *Early Human Development*. 2014; 90: 119–124.

Jiang S, Warre R, Qiu X, O’Brien K, Lee SK. Parents as practitioners in preterm care. *Early Human Development*. 2014; 90: 781–785.

McManusa BM, Poehlmann J. Parent–child interaction, maternal depressive symptoms and preterm infant cognitive function. *Infant Behavior & Development*. 2012; 35: 489–498.

Chang HP, Chen JY, Huang YH, Tyan JY, Yeh CJ, Su PH, Chen VCH. Prevalence and Factors Associated with Depressive Symptoms in Mothers with Infants or Toddlers. *Pediatrics and Neonatology*. 2014; 55: 470e479.

Mehler K, Mainusch A, Hucklenbruch-Rother E, Hahn M, Hünsele C, Kribs A. Increased rate of parental postpartum depression and traumatization in moderate and late preterm infants is independent of the infant’s motor repertoire. *Early Human Development*. 2014; 90: 797–801.

van der Pal SM, Alpay LL, Steenbrugge GJv, Detmar SB. An Exploration of Parents’ Experiences and Empowerment in the Care for Preterm Born Children. *J Child Fam Stud*. 2014; 23: 1081–1089.

Suttora C, Spinelli M, Monzani D. From prematurity to parenting stress: The mediating role of perinatal post-traumatic stress disorder. 2013.

Custódio ZAO, Crepaldi MA, Linhares MBM. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. *Estudos de Psicologia*. 2014; 31(2): 247-255.

Caskey M, Stephens B, Tucker R, Vohr B. Importance of Parent Talk on the Development of Preterm Infant Vocalizations. *Pediatrics*. 2011; 128(5): e1-e8.

Taubman O, Ben-Ari, Spielman V. Personal Growth Following the First Child’s Birth: A Comparison of Parents of Pre- and Full-Term Babies. *Social Work Research*. 2014; 38(2): 91-106.

Whittingham K, Boyd RN, Sanders MR, Colditz P. Parenting and Prematurity: Understanding Parent Experience and Preferences for Support. *J Child Fam Stud*. 2014; 23: 1050–1061.

Idade	Habilidades de Autocuidado	Habilidades de Mobilidade	Habilidades de Emprego social
Antes de 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Chorar ou gritar para chamar atenção. • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Pegar o chocalho, mexer nele e fazer barulho quando o adulto não está olhando. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar o corpo para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando.
6m a 11m	<ul style="list-style-type: none"> • Comer alimentos amassados. • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Pegar o chocalho, mexer nele e fazer barulho quando o adulto não está olhando. • Pegar o copo com leite ou água e beber. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rolar, arrastar, para em frente de si mesmo, engatinhar no chão. • Pegar o brinquedo que está fora do campo de visão e trazer para o lado. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar o corpo para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando.

Idade	Habilidades de Autocuidado	Habilidades de Mobilidade	Habilidades de Emprego social
1 ano a 5m	<ul style="list-style-type: none"> • Comer alimentos amassados. • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Pegar o chocalho, mexer nele e fazer barulho quando o adulto não está olhando. • Pegar o copo com leite ou água e beber. • Pegar o brinquedo que está fora do campo de visão e trazer para o lado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rolar, arrastar, para em frente de si mesmo, engatinhar no chão. • Pegar o brinquedo que está fora do campo de visão e trazer para o lado. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar o corpo para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando.
1 ano a 6m	<ul style="list-style-type: none"> • Comer alimentos amassados. • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Pegar o chocalho, mexer nele e fazer barulho quando o adulto não está olhando. • Pegar o copo com leite ou água e beber. • Pegar o brinquedo que está fora do campo de visão e trazer para o lado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rolar, arrastar, para em frente de si mesmo, engatinhar no chão. • Pegar o brinquedo que está fora do campo de visão e trazer para o lado. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar o corpo para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando.
1 ano a 11m	<ul style="list-style-type: none"> • Comer alimentos amassados. • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Pegar o chocalho, mexer nele e fazer barulho quando o adulto não está olhando. • Pegar o copo com leite ou água e beber. • Pegar o brinquedo que está fora do campo de visão e trazer para o lado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rolar, arrastar, para em frente de si mesmo, engatinhar no chão. • Pegar o brinquedo que está fora do campo de visão e trazer para o lado. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chamar atenção para algo que está fora do campo de visão. • Usar o braço para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar a cabeça para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando. • Usar o corpo para apoiar o corpo quando o adulto não está segurando.

ORDEM DO DESENVOLVIMENTO DAS HABILIDADES FUNCIONAIS	
Idade:	Habilidades de Autocuidado
2 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Escovar os dentes com auxílio de um adulto • Vestir e desvestir roupas simples (por exemplo, shorts e camiseta) • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
2 anos e 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Escovar os dentes sozinho • Vestir e desvestir roupas simples (por exemplo, shorts e camiseta) • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
3 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Escovar os dentes sozinho • Vestir e desvestir roupas simples (por exemplo, shorts e camiseta) • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
Idade:	Habilidades de Mobilidade
2 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Andar sozinho • Escalar escadas com auxílio de um adulto • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
2 anos e 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Andar sozinho • Escalar escadas com auxílio de um adulto • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
3 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Andar sozinho • Escalar escadas com auxílio de um adulto • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho

ORDEM DO DESENVOLVIMENTO DAS HABILIDADES FUNCIONAIS	
Idade:	Habilidades de Autocuidado
2 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Escovar os dentes com auxílio de um adulto • Vestir e desvestir roupas simples (por exemplo, shorts e camiseta) • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
2 anos e 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Escovar os dentes sozinho • Vestir e desvestir roupas simples (por exemplo, shorts e camiseta) • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
3 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Escovar os dentes sozinho • Vestir e desvestir roupas simples (por exemplo, shorts e camiseta) • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
Idade:	Habilidades de Mobilidade
2 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Andar sozinho • Escalar escadas com auxílio de um adulto • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
2 anos e 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Andar sozinho • Escalar escadas com auxílio de um adulto • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho
3 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Andar sozinho • Escalar escadas com auxílio de um adulto • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho • Escovar os dentes sozinho • Usar o banheiro sozinho • Lavar as mãos sozinho

VERSO DA CAPA (SEM IMPRESSÃO)



ISBN 978-85-916001-7-5
9 788591 600175

Este livro surgiu da motivação das autoras em apoiar o desenvolvimento e o cuidado da criança nascida prematura, após a alta do hospital. Ele foi produzido de forma participativa, com famílias e profissionais.

História "de Sofia" (do grego *sophia*, que significa "sabedoria"), e não "da Sofia", porque é a história da Camila, do João, da Emanuele, do Thiago, da Isabelle e de todas as crianças e famílias que podem se identificar com ela.

O livro apresenta, ao longo da história, orientações para o cuidado e promoção do desenvolvimento da criança. Traz, também, um encarte descrevendo os comportamentos e as habilidades esperadas no período dos zero aos 3 anos e meio.



ANEXOS

ANEXO 1

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidado de crianças prematuras: construção de um guia para a promoção do desenvolvimento funcional no domicílio.

Pesquisador: Rayla Lemos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 20941313.4.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 447.725

Data da Relatoria: 08/10/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de doutorado em enfermagem, pesquisa de abordagem qualitativa, que visa produzir um Guia de Orientações Domiciliares sobre Promoção do Desenvolvimento Funcional de crianças nascidas prematuras.

A justificativa para o estudo pauta-se no conhecimento de que a prematuridade é preditor para alterações no desenvolvimento infantil.

A autora informa que o referido Guia pode ser um recurso norteador e de apoio a cuidadores e profissionais que cuidam de crianças nestas condições.

A coleta de dados será realizada com cuidadores de crianças nascidas prematuras e com profissionais peritos nesse tipo de cuidado.

Critérios de exclusão: cuidadores de crianças com alterações congênitas ou com diagnósticos clínicos definidos.

Parte da coleta de dados do estudo será realizada no Ambulatório de Follow-up do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora - HU/UFJF, escolhido por ser referência no atendimento a esse tipo de população. É o hospital de referência para neonatos, lactentes e crianças de risco para alteração no desenvolvimento egressos de UTI de Juiz de Fora e região da Zona da Mata-MG. A outra parte dos dados, obtida com profissionais de saúde, será realizada nas

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP



Continuação do Parecer: 447.725

dependências da EEUSP e no referido hospital.

Inicialmente será construído um material piloto, com material de revisão integrativa sobre o desenvolvimento funcional e suas implicações sobre os cuidados domiciliares. Esse material será avaliado, complementado e validado com participação das famílias e dos profissionais, em grupos focais.

Serão realizados dois grupos de 10 integrantes, um com cuidadores e outros com profissionais experts nesse tipo de cuidado. Foram definidos os indicadores de avaliação do material gráfico fornecido para análise, o local será definido junto aos participantes e o tempo de duração dos grupos será de 2h.

O cronograma previsto é compatível com a realização da pesquisa. O projeto foi submetido à apreciação por agência de fomento e em caso de negativa de financiamento, as autoras arcarão com os custos da mesma.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Elaborar um guia de orientações para cuidadores de crianças nascidas prematuras para a promoção do desenvolvimento funcional no domicílio.

Objetivos específicos:

1. Buscar evidências e informações fundamentais sobre o desenvolvimento funcional e suas implicações para o cuidado domiciliar nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social;
2. Construir um guia de orientações para o cuidado domiciliar de crianças prematuras sobre o desenvolvimento funcional nas mesmas áreas;
3. Avaliar e Validar o guia de orientações para o cuidado domiciliar de crianças prematuras em processo participativo com familiares e profissionais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos são mínimos, associados a algum tipo de desconforto aos cuidadores, pela participação em dinâmica grupal. No entanto, a mediadora dos grupos será a pesquisadora, que assumiu contornar esse problema, se ocorrer.

Os benefícios estão associados à possibilidade de aprimoramento dos cuidados em saúde a bebês

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP



Continuação do Parecer: 447.725

nascidos prematuros.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo bem delineado, com potência teórico-metodológica para responder aos objetivos propostos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Do projeto consta um só texto de TCLE, embora a coleta de dados preveja a participação de cuidadores e de trabalhadores de saúde. No entanto, como o objetivo é o mesmo para os dois grupos e como o texto apresentado utiliza linguagem e terminologia adequada aos dois grupos e contempla as recomendações da resolução 466/12 do CNS/MS, avalia-se que possa ser um mesmo texto.

Recomendações:

Recomenda-se pequeno ajuste no TCLE.

Onde se lê:

"A sua participação e voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador".

Deveria se ler:

A sua participação e voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação no atendimento de saúde em que está matriculada a criança. Ou algo semelhante.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto não apresenta óbices éticos.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

A aprovação deste CEP não substitui a autorização da instituição co-participante, antes do início da coleta de dados.

Reitera-se a necessidade de registro dos resultados da pesquisa na Plataforma Brasil.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP



Continuação do Parecer: 447.725

SAO PAULO, 05 de Novembro de 2013

Assinador por:
Celia Maria Sivalli Campos
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br



ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: ¿Cuidado de crianças nascidas prematuras: organização das bases teóricas e operacionais e construção de um guia para a promoção do desenvolvimento funcional¿

Pesquisador: Rayla Lemos

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 20941313.4.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.622.553

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Sistematizar as bases teóricas e operacionais do cuidado à criança nascida prematura e compor material de educação em saúde para a promoção do seu desenvolvimento funcional.

Objetivo Secundário:

1. Buscar evidências e informações fundamentais sobre o desenvolvimento funcional e suas implicações para o cuidado domiciliar nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social;
2. Construir um guia de orientações para o cuidado domiciliar de crianças prematuras sobre o desenvolvimento funcional nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social;
3. Avaliar e Validar o guia de orientações para o cuidado domiciliar de crianças prematuras em processo participativo com familiares e profissionais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não estão previstos riscos à integridade física e/ou psíquica do participante, além daqueles a que

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

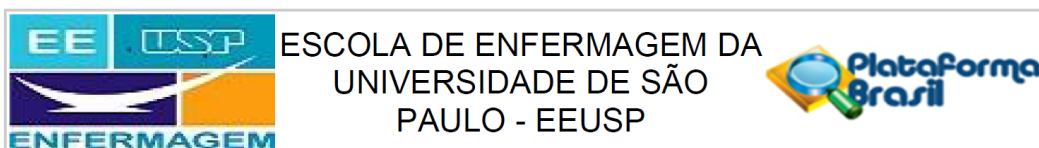
CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br



Continuação do Parecer: 1.622.553

ele normalmente já está sujeito durante o tempo que está em casa. Uma vez que o projeto envolve somente entrevistas em grupo. O possível desconforto seria apenas o gasto de tempo com a atividade. Apesar disso, havendo acidentes comprovadamente relacionados à participação no estudo, os pesquisadores se comprometem a tomar as devidas providências, assumindo os custos e dando os devidos encaminhamentos.

Benefícios:

Espera-se como produto um Guia de Orientações Domiciliares sobre Promoção do Desenvolvimento Funcional de crianças nascidas prematuras, que possa ser um recurso norteador e de apoio a cuidadores e profissionais que cuidam de crianças nestas condições. Espera-se ainda que o material produzido seja um recurso adicional disponibilizado aos serviços e Instituições que prestam cuidado a esta população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área de enfermagem.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados são adequados.

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil;
- Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_696627 E1.pdf	09/06/2016 08:42:03		Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_corrigida.pdf	07/06/2016 11:38:09	Maria De La O Ramallo Verissimo	Aceito
Cronograma	AtualizaCronograma.docx	02/06/2016 11:50:57	Maria De La O Ramallo Verissimo	Aceito

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

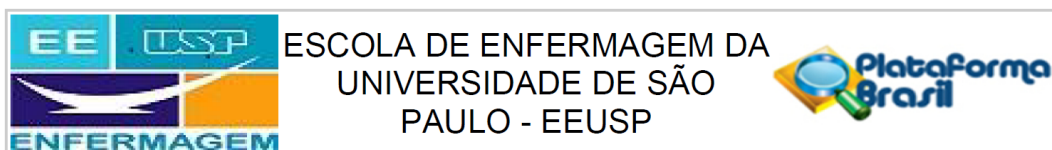
CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br



Continuação do Parecer: 1.622.553

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2016_web.docx	28/04/2016 10:15:45	Rayla Lemos	Aceito
Cronograma	Cronograma_atualizado_2016.pdf	28/04/2016 10:04:06	Rayla Lemos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2016.docx	28/04/2016 09:55:50	Rayla Lemos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA_CEPEE.doc	28/04/2016 09:55:27	Rayla Lemos	Aceito
Outros	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.docx	27/05/2014 14:51:44		Aceito
Outros	instituição co-participante.PJF.pdf	27/05/2014 14:49:17		Aceito
Outros	autorização e infra-estrutura.PJF.pdf	27/05/2014 14:47:50		Aceito
Outros	Anexo 1- ABEP.pdf	30/08/2013 14:37:05		Aceito
Outros	ANEXO A.Ursi.pdf	30/08/2013 14:36:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.30.08.13.pdf	30/08/2013 14:34:49		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO-DE-PESQUISA.para CEPEE.30.08.13.pdf	30/08/2013 14:34:28		Aceito
Outros	Declaração infra-estrutura.follow-up.pdf	30/08/2013 10:21:20		Aceito
Outros	Declaração.Viabilidade Financeira.CEP.HU.pdf	30/08/2013 10:20:42		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

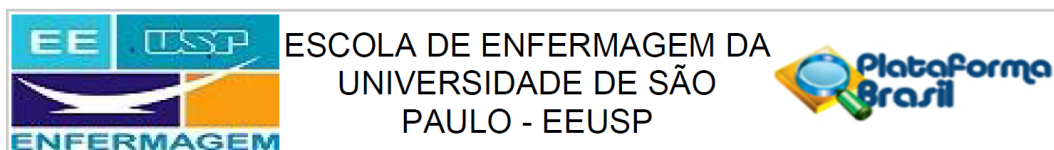
CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br



Continuação do Parecer: 1.622.553

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2016_web.docx	28/04/2016 10:15:45	Rayla Lemos	Aceito
Cronograma	Cronograma_atualizado_2016.pdf	28/04/2016 10:04:06	Rayla Lemos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2016.docx	28/04/2016 09:55:50	Rayla Lemos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA_CEPEE.docx	28/04/2016 09:55:27	Rayla Lemos	Aceito
Outros	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.docx	27/05/2014 14:51:44		Aceito
Outros	instituição co-participante.PJF.pdf	27/05/2014 14:49:17		Aceito
Outros	autorização e infra-estrutura.PJF.pdf	27/05/2014 14:47:50		Aceito
Outros	Anexo 1- ABEP.pdf	30/08/2013 14:37:05		Aceito
Outros	ANEXO A.Ursi.pdf	30/08/2013 14:36:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.30.08.13.pdf	30/08/2013 14:34:49		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO-DE-PESQUISA.para CEPEE.30.08.13.pdf	30/08/2013 14:34:28		Aceito
Outros	Declaração infra-estrutura.follow-up.pdf	30/08/2013 10:21:20		Aceito
Outros	Declaração.Viabilidade Financeira.CEP.HU.pdf	30/08/2013 10:20:42		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

ANEXO 3



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
RUA CATULO BREVIGLIERE, S/Nº
36036-110 – JUIZ DE FORA – MG – BRASIL

DECLARAÇÃO

Eu, Prof^a. Dr^a. Jaqueline da Silva Frônio, coordenadora do Ambulatório de Follow-up do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF), declaro que tomei conhecimento e autorizo as pesquisadoras Ft. MsC. Rayla Amaral Lemos e a Prof^a Dr^a Maria de La Ó Ramallo Veríssimo a realizar sua pesquisa no referido ambulatório, intitulada: "Cuidado de crianças prematuras: construção de um guia para a promoção do desenvolvimento funcional no domicílio". Trata-se de uma pesquisa que tem como objetivo "Elaborar um guia de orientações para cuidadores de crianças nascidas prematuras para a promoção do desenvolvimento funcional no domicílio".

O pesquisador responsável da pesquisa se compromete a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos participantes garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de auto-estima de prestígio econômico ou financeiro.

Declaro ainda que o Ambulatório de Follow-up dispõe dos recursos e infraestrutura necessários à realização da pesquisa, estando autorizada sua utilização.

Juiz de Fora, 15 de agosto de 2013.

Prof.^a Dr.^a Jaqueline da Silva Frônio



Prof.^a Dr.^a Jaqueline da
Silva Frônio
Faculdade de Fisioterapia
Chefe do Deptº IAM

ANEXO 4



**Prefeitura de
Juiz de Fora**

DEPARTAMENTO DE SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE-
DSCA

Rua São Sebastião 772/776, Centro
Juiz de Fora – MG – Brasil

DECLARAÇÃO

Eu, Dr^a. Maria Nadima Valerio T. T. Albuquerque, chefe do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Prefeitura de Juiz de Fora- DSCA/PJF, declaro que tomei conhecimento e autorizo as pesquisadoras Ft. MsC. Rayla Amaral Lemos e a Prof^a Dr^a Maria de La Ó Ramallo Veríssimo a realizar sua pesquisa, intitulada: “Cuidado de crianças nascidas prematuras: organização das bases teóricas e operacionais e construção de um guia para a promoção do desenvolvimento funcional”, no ambulatório de Follow-up de Recém Nascido de Risco sediado neste departamento. Trata-se de uma pesquisa que tem como objetivo: “Sistematizar as bases teóricas e operacionais do cuidado à criança nascida prematura e compor material de educação em saúde para a promoção do seu desenvolvimento funcional”.

A pesquisadora responsável, Rayla Amaral Lemos, se compromete a resguardar a confidencialidade, o sigilo, a privacidade, a proteção de imagem, a não estigmatização dos participantes garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima de prestígio econômico ou financeiro.

Declaro ainda que o DSCA dispõe dos recursos e infraestrutura necessários à realização da pesquisa, estando autorizada sua utilização.

Dra. Maria Nadima V.T.T. de Albuquerque
Médica - CRMG: 10.006
Chefe do DPE do Setor de
Criança e do Adolescente - DSCA

Juiz de Fora, 04 de abril de 2014

Dr^a. Maria Nadima Valerio T. T. Albuquerque



**Prefeitura de
Juiz de Fora**

**DEPARTAMENTO DE SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE-
DSCA**

Rua São Sebastião 772/776, Centro
Juiz de Fora – MG – Brasil

DECLARAÇÃO INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo- EEUSP, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa: “Cuidado de crianças nascidas prematuras: organização das bases teóricas e operacionais e construção de um guia para a promoção do desenvolvimento funcional”, e do compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Dra. Maria Nadima V.T.T. de Albuquerque
Médica - CRMGO: 18.886
Chefe do Dept. de Saúde da
Criança e do Adolescente - DSCA

Juiz de Fora, 04 de abril de 2014

Dr^a. Maria Nadima Valerio T. T. Albuquerque
Chefe do Departamento de Saúde Da Criança e do Adolescente da Prefeitura
de Juiz de Fora- DSCA/PJF

ANEXO 5

“ Declaro ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.”

Prof. Dr. Dimas Augusto C. de Araújo
Diretor Geral do HU/UFJF

Prof. Dr. Dimas Augusto Carvalho de Araújo
Diretor Geral do Hospital Universitário da UFJF

ANEXO 6



CRITÉRIO
DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA
BRASIL

ABEP
associação brasileira de empresas de pesquisa

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é de classes econômicas.

SISTEMA DE PONTOS**Posse de itens**

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família

Nomenclatura Antiga	Nomenclatura Atual	
Analfabeto/ Primário incompleto	Analfabeto/ Fundamental 1 Incompleto	0
Primário completo/ Ginasial incompleto	Fundamental 1 Completo / Fundamental 2 Incompleto	1
Ginasial completo/ Colegial incompleto	Fundamental 2 Completo/ Médio Incompleto	2
Colegial completo/ Superior incompleto	Médio Completo/ Superior Incompleto	4
Superior completo	Superior Completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7