



Prematuridade.com

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PAIS, FAMILIARES,
AMIGOS E CUIDADORES DE BEBÊS PREMATUROS

PREMATURIDADE

O que você precisa saber



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes

Expediente - 2023

DIRETORIA EXECUTIVA

Presidente

José Turozi (PR)

Vice-Presidente

Nilson Alves Ferreira (TO)

1ª Diretora-Secretária

Rosane Teresinha Jahnke (SC)

2ª Diretora-Secretária

Maria de Fátima Dalmédico de Godoy (SP)

1º Diretor Financeiro

Hélio José Lopes (GO)

2º Diretor Financeiro

Sergio Prodócimo (SP)

Diretor Social

William Ferreira de Lima (RN)

Diretor para Assuntos Internacionais

Carlos Mariz Moura de Melo (SE)

Diretor de Patrimônio

Delton Pedroso Bastos (RJ)

AUTODEFENSORES

Titulares

Francisco Matos Além Felipe dos Santos (PE)

Tâmara Tamires Soares Silva (RN)

Suplente

Ezequiel Simas de Carvalho (RJ)

CONSELHO FISCAL

Titulares

Edson Júnior (GO)

Justino Pasquetti (RS)

Cláudio Henrique Torres (MG)

Suplentes

Armando Mendes dos Santos (PA)

Derval Freire Evangelista (BA)

Emerson Carvalho de Oliveira (MS)

CONSELHO CONSULTIVO

Aracy Maria da Silva Lêdo (RS)

Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)

Luiz Alberto Silva (SC)

Flávio José Arns (PR)

In Memoriam

Nelson de Carvalho Seixas (SP)

Elpídio Araujo Neris (DF)

Justino Alves Pereira (PR)

José Candido Alves Borba (RJ)

Antônio Semas Figueiredo (PE)

Antônio Santos Clemente Filho (SP)

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Federação das Apaes dos Estados

Acre

Cecília Maria Garcia Lima Souza

Alagoas

Ailson da Rocha Loureiro

Amapá

Abel Mendes

Amazonas

Sirange Bezerra Rodrigues

Bahia

Narciso José Batista

Ceará

Francisca Oliveira da Silva Melo

Apae do Distrito Federal

Maria Helena Alcântara de Oliveira

Espírito Santo

Vanderson Pedrucci Gaburo

Goiás

Carmem Marize Lima

Maranhão

Enilson do Nascimento Santos

Minas Gerais

Jarbas Feldner de Barros

Mato Grosso

Silvia Cristina Nogueira Artal

Mato Grosso do Sul

Ottão Pereira de Almeida

Pará

Emanoel O' de Almeida Filho

Paraíba

Maria da Conceição Costa do Rêgo

Paraná

Alexandre Augusto Botareli Cesar

Pernambuco

Maria das Graças Mendes da Silva

Piauí

Keyla Linez de Vasconcelos Santana

Rio de Janeiro

Hélio Ribeiro Loureiro

Rio Grande do Norte

Izabel Tatiana Batista Benévolo

Xavier Ferreira de Melo

Rio Grande do Sul

Aracy Maria da Silva Lêdo

Rondônia

Iria de Fátima Rossanesi Garcia

Santa Catarina

Alice Kuerten

Sergipe

Mônica Carmélia Marina de Souza

Kehl

São Paulo

Vera Lucia Ferreira

Tocantins

Raimundo Dias dos Santos Filho

ESTADO SEM FEDERAÇÃO

Apae de Boa Vista (RR)

Elson Vieira Menezes

EQUIPE TÉCNICA FENAPAES

Gerente Institucional

Erivaldo Fernandes Neto
institucional@apaebrazil.org.br

Gerente Operacional

João Batista da Silva
administrativo@apaebrazil.org.br

PROCURADORIA FENAPAES

Procuradora Jurídica

Dra. Mirian Cleidiane Queiroz Cunha
procuradoria@apaebrazil.org.br

Assistente Jurídico

Natan Menezes dos Santos
juridico3.procuradoria@apaebrazil.org.br

Assistente Jurídico

Rodrigo Couto Oliveira
juridico1.procuradoria@apaebrazil.org.br

Assistente Jurídico

Fernanda Araújo da Silva
juridico4.procuradoria@apaebrazil.org.br

COMUNICAÇÃO INSTITUCIONAL

Jornalista

Felipe Menezes de Brito
comunicacao@apaebrazil.org.br

Designer Gráfico

Rafaela Martins de Souza
comunicacao2@apaebrazil.org.br

Designer Gráfico

Guilherme da Silva Lima
comunicacao3@apaebrazil.org.br

Auxiliar Administrativo

Cindy Alves Brandão de Mendonça
comunicacao5@apaebrazil.org.br

Estagiário de Jornalismo

João Paulo Zanatto
comunicacao4@apaebrazil.org.br

APAE LAY

Apresentadora de Rádio e TV

Naíla Eveline Geraldo
comunicacao6@apaebrazil.org.br

Editor de Vídeo

Yuri Rocha Silva
editor@apaebrazil.org.br

Diretor de TV

Ramon Antonio de Amorim Lemes
dtv@apaebrazil.org.br

SETOR DE INFORMÁTICA

Gestor de Projetos de TI

Cléber Gonçalves de Paiva
gestor.ti@apaebrazil.org.br
Auxiliares de Informática
Jackson Rodrigues da Silva
informatica2@apaebrazil.org.br
Manoel Assis Rios Neto
informatica4@apaebrazil.org.br

SETOR FINANCEIRO

Supervisora Financeira

Tânia Ramos da Cruz
financeirosuporte2@apaebrazil.org.br

Analistas Financeiras

Dayelle Oliveira da Costa
financeirosuporte3@apaebrazil.org.br
Mikaelle Alexandre de Melo
financeirosuporte5@apaebrazil.org.br
Jérssyca Silva Moraes
financeirosuporte6@apaebrazil.org.br
Jéssica Pereira da Silva
financeirosuporte7@apaebrazil.org.br

SETOR CONTÁBIL

Contador

Ronaldo de Sousa Gualberto
contador@apaebrazil.org.br
Analistas Contábeis
Quitéria Barbosa da Silva Andrade
contabilidadesuporte2@apaebrazil.org.br
Naiara Ramos de Queiroz
contabilidadesuporte3@apaebrazil.org.br

SETOR ADMINISTRATIVO

Supervisor Administrativo

Fernando Ferreira dos Santos
logistica@apaebrazil.org.br
Auxiliares Administrativos
Adriana Rayssa Santos Ribeiro
auxiliar.adm1@apaebrazil.org.br
Renan Ferreira da Silva
auxiliar.adm2@apaebrazil.org.br
João Victor Ribeiro dos Santos
auxiliar.adm3@apaebrazil.org.br
Assistente Administrativos
Thamiris Lima Silva
assistente.adm1@apaebrazil.org.br
Apoio
Jocelândia Cardoso de Sousa
servicosgerais@apaebrazil.org.br

Recepção

Waldinéia Olímpio Zoraide Santa-
na Ramos
juventude@apaebrazil.org.br
Kaynara Lara Oliveira dos Santos
recepcao@apaebrazil.org.br

SETOR RECURSOS HUMANOS

Gestora de Recursos Humanos

Luciene Ângela de Campos
rh@apaebrazil.org.br
Auxiliar de Recursos Humanos
Dayara Evangelista Marques
assistente.rh@apaebrazil.org.br

SETOR DE CAPTAÇÃO DE RECURSOS E GESTÃO DE PROJETOS

Captador de Recursos

Eurismar da Silva Sousa
captacao@apaebrazil.org.br
Analista de Projetos
Paulo Sergio Canguçu
controladoria2@apaebrazil.org.br
Assistente administrativo
Dênis de Sousa Claudino
controladoria3@apaebrazil.org.br

INSTITUTO APAE BRASIL DE ENSINO E PESQUISA

Supervisor do Instituto

José Marcos Cardoso do Carmo
estatistica@apaebrazil.org.br
Assistente Administrativo
Luiz Paulo dos Santos Souza
sec.instituto@apaebrazil.org.br
Analistas de Pesquisa
Ananji Peixoto da Costa
analista.pesquisa@apaebrazil.org.br
Wagner Gonçalves Saltorato
assistenciasocial@apaebrazil.org.br
Assessora Técnica
Graziela de Castro Oliveira
Gualberto
assessoriatecnica1@apaebrazil.org.br

ASSESSORIAS TÉCNICAS NACIONAIS

Arte e Cultura

Sérgio Feldhaus (PR)
coordenadoria.arte@apaebrazil.org.br
Assistência Social
Ivone Maggioni Fiore (PR)
coordenadoria.assistencia@apaebrazil.org.br

Defesa de Direitos e Mobilização Social

Adinilson Marins dos Santos (MG)
defesadedireitos@apaebrazil.org.br
Educação Física, Desporto e Lazer
Roberto Antônio Soares (SP)
coordenadoria.educacaofisica@apaebrazil.org.br
Inclusão no Mundo do Trabalho
Iracema Aparecida dos Santos
Ferreira (SP)
coordenadoria.trabalho@apaebrazil.org.br

COORDENADORIAS TÉCNICAS NACIONAIS

Educação e Ação Pedagógica

Fabiana Maria das Graças de
Oliveira (MS)
coordenadoria.educacao@apaebrazil.org.br
Envelhecimento
Pollianna Duarte Lopes (PE)
coordenadoria.envelhecimento@apaebrazil.org.br
Família
Rodolpho Dalla Bernardina (ES)
coordenadoria.familia@apaebrazil.org.br
Joseane Toebe (RS)
coordenadoria.familia1@apaebrazil.org.br
Saúde e Prevenção
Albanir Pereira Santana (GO)
coordenadoria.prevencao@apaebrazil.org.br
Científica
Rui Fernando Pilotto (PR)
coordenadora.cientifica1@apaebrazil.org.br

APAE BRASIL

Email: fenapaes@apaebrazil.org.br
Telefone: (61) 3224-9922
SDS Ed.Venâncio IV Cobertura
CEP: 70393-903
Brasília • DF

ORGANIZAÇÃO

Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira
Denise Suguitani
Aline Hennemann

PARTICIPAÇÃO

Integrantes do GT PREMATURIDADE

APAE BRASIL

Albanir Pereira Santana
Eliane Pereira dos Santos
Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira
Ivone Maggioni Fiore
Rui Fernando Pilotto
Laura Gontijo
Nabil Murtadha
Jeórginys Rocha
Rafaela Martins de Souza

ONG Prematuridade.com

Denise Suguitani
Aline Hennemann

PREFÁCIO

A história prova que, ao longo de quase 70 anos de trajetória, a Apae Brasil, além de trabalhar firmemente na defesa e garantia de direitos e oferecer serviços que propiciam melhor qualidade de vida às pessoas com deficiência e suas famílias, também tem como característica inerente a promoção do conhecimento. E, em especial nos últimos anos, a organização vem realizando uma série de debates, fóruns, jornadas, congressos e firmando parcerias com empresas e instituições de relevância, com o propósito de levar à sociedade e aos profissionais das áreas técnicas que fazem parte da Rede Apae os diversos temas referentes às pessoas com deficiência. Uma dessas parcerias de sucesso é com a ONG Prematuridade.com.

Em 2020, a parceria surgiu com o objetivo de desenvolver ações conjuntas, de natureza técnico-científica, apoio e estudo acerca da prematuridade na Rede apaeana. E, do acordo de atuação conjunta, formou-se um Grupo de Trabalho, o GT Prematuridade, com a efetiva participação dos coordenadores das áreas de Assistência Social, Educação e Ação Pedagógica, Saúde e Prevenção e Família e dos representantes da ONG.

Cabe enfatizar que, desde o início, sempre acreditamos no potencial da parceria, tendo em vista que as duas organizações são convergentes em relação à valorização e preservação da vida. Isto é, prezamos pelo respeito ao princípio da

dignidade da pessoa humana. E essa união de esforços resultou em ações estratégicas, estudos, pesquisas e inúmeros outros trabalhos, a exemplo da cartilha “Prematuridade: o que você precisa saber”.

Esta obra põe em evidência que a prematuridade e as condições a ela relacionadas retratam um dos maiores desafios do período neonatal. Isto é, o nascimento de uma criança em condição de prematuridade requer conhecimento, empatia, orientação familiar, programas de prevenção e intervenção precoce, entre outros fatores.

Assim sendo, a cartilha é alicerçada no sentido de somar, de disseminar conhecimento sobre a prematuridade, suas causas e consequências, e de como podemos assegurar um cenário mais otimista e justo para os bebês prematuros. Afinal, mais do que sobreviver, essas crianças vieram ao mundo para viver e com qualidade de vida, um direito delas.

Nós acreditamos que, com essa obra construída em comunhão com a ONG Prematuridade.com, a Apae Brasil, no cumprimento ímpar de sua missão e visão, amplia e consolida as suas ações, considerando, portanto, o valor da vida humana, antes, durante e ao longo da vida.

Saudações apaeanas e boa leitura a todos!

José Turozi
Presidente da Apae Brasil

APRESENTAÇÃO

Este documento foi construído pelos profissionais integrantes do GT Apae Prematuridade, formado por profissionais da Rede Apae Brasil e da ONG Prematuridade.com. Portanto, é fruto de várias mãos, que se uniram para escrever cada etapa aqui contida.

Caro leitor, você sabia da parceria da Apae Brasil e ONG Prematuridade.com? Ela surgiu de um diálogo entre as partes e foi crescendo nos seus propósitos, especialmente no que diz respeito à fomentação de pesquisas, estudos e divulgação dos assuntos referentes a essa temática.

A nossa pretensão foi ter uma escrita dialógica, objetiva e pautada em questões teórico-práticas. A obra se destina aos pais, demais familiares, profissionais das áreas de assistência social, educação e saúde e à sociedade geral. Objetivamos, ainda, elucidar questões sobre a prematuridade, apresentando conceitos fundamentais e que podem ser apropriados por todos os leitores.

Este documento é dedicado a você que faz da leitura a ferramenta preciosa para a ampliação do conhecimento. Estará à disposição na Biblioteca Maria Amélia Vampré Xavier/Uniapae/ Apae Brasil, compondo as di-

versas fontes de consulta e que poderá ser baixado para outros acervos. Vamos caminhar conosco na divulgação do material?

O conhecimento engrandece, modifica práticas e transforma vidas. Você acredita? Vamos continuar a nossa leitura? O documento foi organizado em capítulos, tópicos específicos, com registros de temas pensados devido à essencialidade da obra.

No capítulo 1, “Prematuridade: Conceitos, Causas e Consequências”, são abordados conceitos, causas e consequências da prematuridade, complicações que poderão resultar em prejuízos na qualidade de vida dos bebês.

No capítulo 2, “Incidência da Prematuridade no Brasil”, apresentamos dados qualitativos, extraídos de fontes de pesquisa nacional, apontando a complexidade e as especificidades relacionadas à prematuridade. Dentre os itens que trazem a compilação dos dados, podemos acompanhar a incidência, tabelas, nascimento, tipo de nascimento, tipo de parto, parto induzido, anomalia, sexo do bebê, síndrome de Down, Apgar, dentre outros aspectos, que localizam informações valiosas para maior aprofundamento do caso.

No capítulo 3, “Parto Pre-

mature: O que Podemos Fazer para Prevenir?”, a escrita de forma objetiva nos explica se é possível prevenir, como fazer e o que fazer, esclarecendo e orientando caminhos possíveis, casos e causa da prematuridade a ser analisada para os esclarecimentos e medidas necessárias para a prevenção.

O capítulo 4, “Políticas Públicas de Proteção ao Bebê Prematuro e Suas Famílias: Conquistas e Desafios”, está organizado de forma criteriosa, apontando caminhos para o acesso aos direitos, de forma a esclarecer profissionais e famílias. Ao mesmo tempo, se esclarece que a prematuridade é uma condição de nascimento e o bebê nascido, dessa forma, é, antes de tudo, pessoa, sujeito de direitos, assim como as outras crianças. Nos últimos anos, os profissionais, as famílias e as organizações comprometidas com a causa da prematuridade têm conquistado novos horizontes no encaminhamento de políticas públicas de proteção, segurança e qualidade de vida. As políticas públicas são voltadas às garantias fundamentais que têm modificado o percurso das crianças que nascem com intercorrências e que têm garantidos direitos fundamentais, dentre os quais: acompanhante durante a internação hospitalar.

No capítulo 5, “Triagem Neonatal”, tem-se mais um destaque à proteção garantida nacionalmente, pela legislação vigente no país. Essas são medidas

de saúde que vêm beneficiando, ao longo da vida, as crianças que, submetidas à triagem neonatal, têm conseguido evitar comprometimentos no desenvolvimento global e na qualidade de vida. A leitura, objetivamente, aponta os diversos testes disponíveis, logo após o nascimento, dos quais destacamos: o Teste do Pezinho, da Orelhinha, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme, dentre outros, comprovadamente eficientes nas medidas da prevenção, compondo a rede das políticas públicas que implementam dispositivos do arcabouço legal no país.

No capítulo 6, “Garantindo o Desenvolvimento Global, a Qualidade de Vida e o Melhor Prognóstico para os Prematuros: Recomendações”, são sugeridas às instituições a composição da equipe multidisciplinar ideal para a garantia do desenvolvimento global das crianças, de forma sucinta. Para tanto, descreve-se a atuação dos profissionais, quanto à atuação nas unidades de habilitação e reabilitação. Dentre os profissionais, destacam-se: psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e assistente social.

No capítulo 7, “O Papel da Família no Desenvolvimento do Bebê prematuro: cuidados básicos, fortalecimento do vínculo, estimulação precoce”, o assunto aqui abordado tem sido um dos mais requisitados quando se trata de organizar os

atendimentos. Já ficou conven-
cionado que o papel da família é
fundamental para os serviços e
as conquistas do filho, principal-
mente quando se trata de casos
complexos e que precisam do
acolhimento, acompanhamento
e da convivência harmônica no
lar e na comunidade. A relação
família x bebê x profissionais x
instituição é a chave para me-
lhores resultados na estimula-
ção precoce, no decorrer da vida
da criança e melhores garantias
futuras.

No capítulo 8, “O Papel
das Instituições no Acompa-
nhamento, Apoio e Orientação
às Famílias dos Bebês Prematu-
ros”, destacamos as instituições
nos seus trabalhos oferecidos e
o compromisso com a manuten-
ção da parceria com as famílias,
mantendo um programa robus-
to para alimentar a interrelação
e garantir a qualidade das ofer-
tas de ações aos filhos.

No capítulo 9, “Uma De-
claração Universal para os Di-
reitos do Bebê Prematuro. De
forma leve e poética”, o autor
transmite o alerta à busca dos
direitos do bebê prematuro.

Nós finalizamos este pri-
meiro documento fazendo da nos-
sa mensagem a intencionalidade
do autor na sua manifestação.



SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - Prematuridade: conceitos, causas e consequências.....	10
CAPÍTULO 2 - Incidência da prematuridade no Brasil - Levantamento e análise de dados realizados pelo Instituto Apae Brasil de Ensino e Pesquisa em Parceria com a ONG Prematuridade.....	15
CAPÍTULO 3 - Parto prematuro: o que podemos fazer para prevenir?.....	23
CAPÍTULO 4 - Políticas públicas de proteção ao bebê prematuro e às suas famílias: conquistas e desafios.....	26
CAPÍTULO 5 - Triage neonatal.....	34
CAPÍTULO 6 - Garantindo o desenvolvimento global, a qualidade de vida e o melhor prognóstico para os prematuros: recomendações.....	42
CAPÍTULO 7 - O papel da família no desenvolvimento do bebê prematuro: cuidados básicos, fortalecimento do vínculo e estimulação precoce.....	49
CAPÍTULO 8 - O papel das instituições no acompanhamento, apoio e orientações às famílias dos bebês prematuros.....	53
CAPÍTULO 9 - O direito a ter direitos é universal.....	56
REFERÊNCIAS	60

CAPÍTULO 1



PREMATURIDADE: CONCEITOS, CAUSAS E CONSEQUÊNCIAS

Denise Leão Suguitani¹
Aline Carla Hennemann²

FALANDO EM CONCEITO

Prezado leitor, a nossa conversa contigo tem como destaque um assunto de grande relevância para toda a sociedade. Conforme anunciado no tema deste capítulo, falaremos da prematuridade. Nem todos sabem

¹ Nutricionista pelas Faculdades IPA-IMEC de Porto Alegre, Mestre em Nutrição Clínica com Imunologia pela Universidade de Surrey da Inglaterra. Fundadora e Diretora da Associação Brasileira de Pais e Familiares de Bebês Prematuros

² Graduada em Enfermagem pela Unisinos, Especialista na área materno-infantil pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Moinhos de Vento e Mestre em Saúde da Criança pela PUC/RS. Vice diretora executiva da Associação Brasileira de Pais e Familiares de Bebês Prematuros.

do que se trata, quais as causas e as consequências na vida de uma criança de nascimento prematuro e as ocorrências no âmbito familiar.

Podemos ainda dizer que a prematuridade é uma das condições de nascimento que ainda desafiam profissionais e famílias. São considerados prematuros os bebês que nascem com menos de 37 semanas de gestação, sendo que, no Brasil, cerca de 10% a 12% dos bebês têm nascimento prematuro, taxa duas vezes maior que na Europa e nos Estados Unidos, em que a ocorrência é estimada um bebê de nascimento

premature em cada 10 (MILES, 2021, p. 1)³. Após o nascimento, sérios procedimentos por parte dos médicos e profissionais da saúde representam garantias de vida e nem sempre têm um final feliz.

A incompletude que envolve a criança é explícita e acentuada e quem já vivenciou episódios dessa natureza sabe que estou falando de uma vida que faltam acabamentos essenciais. Em outras palavras, a imaturidade pode ser vista na pele do bebê como no corpo, bem como nos órgãos externos e internos que necessitam do aparelhamento especializado das Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) Neonatais, única forma de se garantir a sobrevivência. O útero materno passa a ser substituído pela incubadora, local no qual são efetivadas providências das mais simples as mais requintadas, durante todo o período que a criança necessitar.

Os desafios são inúmeros, há aos profissionais da saúde concentrados em torno da vida do bebê e os pais, envoltos no luto pelo nascimento do bebê não idealizado, cheios de incerteza e indagações. É difícil acreditar na sobrevivência diante de quadros tão complexos e indescritíveis. Cada caso é um caso. A luta pela sobrevivência pode ser em curto, médio e/ou longo prazo. Uma coisa dizemos aos pais: não abandonem o seu bebê, acompanhem cada minuto da sua vida e o incentive a lutar para sobreviver. A

família é o porto seguro, tanto que a presença e a voz dos pais na UTI alimentam a esperança da vida.

A causa da prematuridade ainda não é totalmente conhecida pelas famílias, aumentando a rejeição e o medo pelos resultados sem resposta. Há o luto pelo nascimento do filho não desejado, a culpa, o medo do desconhecido, a rejeição, a frustração, dentre outros sentimentos. O que acontece em todo o processo demanda pesquisa, principalmente para que sejam implantadas políticas públicas de prevenção, aconselhamento e orientação familiar, melhores condições de nascimento, antes, durante e após o parto.

Trata-se de um assunto que tem as suas demandas, devidos esclarecimentos, providências, se possível antes do parto, imediatamente após o médico já saber do nascimento de um bebê, abaixo de 37 semanas de gestação. Assim, é preciso criar e preparar a família e os profissionais, potencializando o acolhimento, o pertencimento e o recebimento do bebê na família, para a preservação, qualidade de vida e desconstrução do imaginário perverso, que nada contribui para o melhor encaminhamento de cada caso.

Ressaltamos que cada caso é um caso. No geral, a prematuridade acontece por causas diversas, em lares em situação de vulnerabilidade ou em milionários. A família precisa entender

³ Ver mais em: <https://brasil.babycenter.com/a25029028/prematurados-perspectivas-semana-a-semana#>

que o nascimento prematuro é uma ocorrência que exige atenção, mas que é como outra na vinda do bebê ao mundo. Principalmente, faz-se mister saber que a prematuridade, assim como o diagnóstico, não são destinos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), no mundo, cerca de 30 milhões de bebês nascem prematuros ou apresentam baixo peso, assim como adoecem nos primeiros dias de vida. No relatório do Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), conjuntamente com a OMS, em 2017, cerca de 2,5 milhões de recém-nascidos morreram logo aos 28 dias de vida. Essas mortes poderiam ser evitadas. Sabe o que isso significa? 80% tinham baixo peso e cerca de 65% eram prematuras.

Isso evidencia porque é tão significativo destacarmos dentre as áreas de conhecimento e pesquisas o assunto prematuridade.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), todo bebê que nasce com menos de 37 semanas de gestação (36 semanas e 6 dias) é considerado prematuro ou pré-termo.

Os bebês prematuros podem ser classificados de acordo com a idade gestacional ao nascer. Essa idade é considerada com base na data da última menstruação. Dessa forma, são assim denominados:

- a)** Prematuros extremos: aqueles que nascem antes das 28

semanas;

- b)** Muito prematuros: entre 28 e 31 semanas;

- c)** Moderados: os que nascem entre 32 e 36 semanas de gestação.

Além disso, com relação ao peso de nascimento, os bebês podem ser divididos em:

- a)** Baixo peso: menos de 2,5 kg (2.499 g ou menos);

- b)** Muito baixo peso: menos de 1,5 kg (1.499 g ou menos);

- c)** Extremo baixo peso: aqueles com peso menor que 1 kg (999g ou menos).

No Brasil, aproximadamente 11% do total de nascimentos ocorre antes das 37 semanas, taxa que pode variar de região para região (DATASUS, 2018).

CAUSAS

Estão em maior risco para trabalho de parto prematuro as mulheres que já passaram por um parto prematuro, que estão grávidas de gêmeos ou múltiplos ou com história de problemas no colo do útero (incontinência istmo-cervical) ou malformações uterinas.

Além disso, outros fatores podem levar ao parto prematuro: ausência do pré-natal, consumo de fumo, álcool, drogas, situação de estresse, infecções do trato urinário, sangramento vaginal, diabetes, obesidade, baixo peso, pressão alta ou pré-eclâmpsia,

distúrbios de coagulação, algumas anomalias congênitas do bebê, gestações muito próximas (menos de 6 a 9 meses entre o nascimento de um bebê), gravidez fruto de fertilização *in vitro*, bem como idade menor de 17 anos e acima de 35.

CONSEQUÊNCIAS: PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES

Aqui se encontra um compilado de informações sobre os principais problemas de saúde que o prematuro costuma apresentar. Pensando nisso, selecionamos itens de extrema importância a esse respeito, ressaltando que sua leitura poderá ser útil. Basta acessar o QRCode:



Os problemas respiratórios são os mais comuns, pois os prematuros nascem carentes da chamada substância surfactante, uma proteína produzida nos pulmões que permite que eles se encham de ar. Muitas vezes, é necessário o uso do Continuous Positive Airway Pressure, ou seja, Pressão Positiva, contínua nas Vias Aéreas (CPAP)⁴, que ajuda

o bebê a respirar. No caso de o bebê não conseguir respirar sozinho, pode haver a necessidade de ventilação mecânica até que os pulmões amadureçam. Outro tratamento consiste na administração do surfactante, para abrir os alvéolos pulmonares e evitar a tão temida “apneia” (pausa na respiração).

A complicação cardíaca mais comum é a persistência do canal arterial, Persistência do Canal Arterial (PCA) ou ducto arterioso, que é uma estrutura vascular fetal essencial, que conecta a aorta descendente proximal e o topo da artéria pulmonar perto da origem do ramo esquerdo. Estamos aqui falando de um vaso que faz com que o sangue não passe pelos pulmões, uma vez que o feto recebe o oxigênio por meio da placenta. Normalmente, este vaso se fecha logo após o nascimento, permitindo que o sangue chegue aos pulmões. Nos prematuros, o ducto, por vezes, não se fecha de forma adequada, provocando uma insuficiência cardíaca. A persistência do ducto pode ser diagnosticada por ecografias, pelo aparecimento de um sopro. O tratamento consiste na administração de medicamentos e, em alguns casos, é necessária intervenção cirúrgica.

A enterocolite necrotizante (NEC) é uma complicação intestinal grave, que se associa a uma baixa tolerância à alimentação, distensão abdominal e piora clínica geral. O tratamento con-

⁴ Leia mais na seção “A UTI Neo”.

siste em suspender a dieta, oferecendo alimentação somente intravenosa Nutrição Parenteral (NPT)⁵ e na administração de antibióticos. Por vezes, é necessária uma intervenção cirúrgica.

Nos prematuros mais extremos, pode ocorrer hemorragia cerebral (ou intraventricular) nos primeiros dias de vida, diagnosticada pela realização de ecografia cerebral. Na maioria dos casos são hemorragias pequenas que são reabsorvidas espontaneamente pelo organismo, sem consequências graves. As mais graves podem danificar o tecido cerebral. Quando há dilatação (hidrocefalia) pode ser necessária a colocação de uma válvula para drenar os ventrículos cerebrais.

⁵ Veja mais na seção "Nutrição".



INCIDÊNCIA DA PREMATURIDADE NO BRASIL - LEVANTAMENTO E ANÁLISE DE DADOS REALIZADOS PELO INSTITUTO APAE BRASIL DE ENSINO E PESQUISA EM PARCERIA COM A ONG PREMATURIDADE

Nabil Murtadha⁶
Laura Gontijo⁷
Aline Hennemann⁸

INTRODUÇÃO

A prematuridade é uma síndrome clínica complexa e

como tal deve ser abordada, com múltiplas estratégias para a sua prevenção. A prematuridade é um processo que se inicia muito antes da gestação e é determinada por fatores socioeconômicos e biológicos, conforme afirmam especialistas. O nascimento prematuro é definido pela Organização Mundial de Saúde como aquele que acontece com idade gestacional menor de 37 semanas de gestação. Os prematuros

⁶ Economista pela Universidade de Brasília e analista de pesquisa na Apae Brasil até a edição desse documento.

⁷ Assistente social, Mestre e Doutoranda em Sociologia na Universidade de Brasília. Pesquisadora na Apae Brasil.

⁸ Graduada em Enfermagem pela Unisinos, Especialista na área materno-infantil pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Moinhos de Vento e Mestre em Saúde da Criança pela PUC/RS. Vice-diretora executiva da ONG Prematuridade.

extremos são aqueles que nasceram com menos de 28 semanas; os muito prematuros aqueles que nasceram com 28 a 31 semanas; e os moderados aqueles que nasceram com 32 a 36 semanas.

Para que possamos conhecer um pouco mais a realidade do Brasil com relação à prematuridade, a Apae Brasil, em conjunto com a ONG Prematuridade.com, analisa abaixo alguns dados atuais sobre o tema. O número de bebês prematuros nascidos anualmente no país aumentou de 340 mil para 353 mil nascimentos, no ano de 2021. Por isso, há a importância da coleta e análise dos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), que são apresentadas a seguir.

PERCENTUAL DE PREMATUROS NO BRASIL

Segundo dados de 2021, 11,72% dos nascidos vivos no país foram bebês prematuros. Esse é um percentual alto, que coloca o país entre os 10 países com maior percentual de bebês prematuros no mundo.

Tabela 1: percentual de prematuros no Brasil:

PREMATURO	PERCENTUAL
Não prematuro	88,28%
Prematuro	11,72%

Fonte: SINASC (2021)

SEXO DO BEBÊ

Com relação ao sexo, podemos ver que a diferença é pequena (estatisticamente não significativa) em relação aos bebês prematuros e não prematuros, prevalecendo bebês do sexo masculino entre os prematuros.

Tabela 2: sexo x prematuridade:

SEXO	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Masculino	50,90%	52,91%
Feminino	49,10%	47,09%

Fonte: SINASC (2021)

LOCAL DE NASCIMENTO

O local de nascimento também parece não intervir em relação à prematuridade. O percentual é quase o mesmo entre bebês prematuros e não prematuros com relação ao local de nascimento.

Tabela 3: local de nascimento x prematuridade:

LOCAL DE NASCIMENTO	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Hospital	98,44%	98,19%
Outros estabelecimentos de saúde	0,70%	0,51%
Domicílio	0,60%	0,82%
Outros	0,20%	0,41%
5	0,05%	
9	0,00%	0,01%

Fonte: SINASC (2021)

TIPO DE PARTO

Apesar de uma diferença pequena, de 4%, o percentual de

prematurados é maior que o de não prematurados quando se trata de parto cesáreo. Prematurados que nasceram de parto cesáreo foi de 60% contra 39,88% que nasceram de parto vaginal.

Tabela 4: tipo de parto x prematuridade

TIPO DE PARTO	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Vaginal	43,19%	39,88%
Cesáreo	56,73%	60,04%

Fonte: SINASC (2021)

ANOMALIAS CONGÊNITAS

No momento do parto, há o registro do que se denomina “anomalias congênitas estruturais”, que são alterações funcionais ou estruturais do desenvolvimento fetal, cuja origem ocorre antes do nascimento. Conforme afirmam Mendes, Jesuino, Pinheiro e Rebelo (2018).

A base do SINASC possui esses dados. Registram-se anomalias congênitas estruturais visíveis no momento do parto. Nesse quesito também não houve diferença significativa nos dados. No ano de 2021, foram detectados 16.247 bebês com algum tipo de anomalia.

Tabela 5: anomalias congênitas x prematuridade

ANOMALIA	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Sim	0,68%	1,81%
Não	97,75%	96,45%
Ignorado	0,90%	1,00%

Fonte: SINASC (2021)

As anomalias estruturais podem ser divididas em quatro categorias: malformação, ruptura, deformação e displasia. A malformação acontece devido a um defeito intrínseco tecidual que tem origem durante o desenvolvimento dos tecidos ou quando o órgão é afetado, resultando em alterações persistentes. Nessa categoria, também são considerados os distúrbios cromossômicos apresentados como síndrome, como a síndrome de Down, por exemplo. A ruptura é definida como a destruição ou alteração de estruturas já formadas e normais, como a redução de membros causada por anomalias vasculares, por exemplo. A deformação pode ser entendida como uma alteração da forma, contorno ou posição de um órgão, como o pé torto congênito. Já a displasia é caracterizada como a organização anormal das células nos tecidos, levando a alterações morfológicas, o rim policístico é um exemplo” (MENDES; JESUINO; PINHEIRO; REBELO, 2018, p.2).

SÍNDROME DE DOWN

Em 2021, nasceram 813 bebês com síndrome de Down. Podemos ver que a diferença é estatisticamente não significativa em relação aos bebês prematuros e não prematuros que nasceram com síndrome de Down.

Tabela 6: síndrome de Down x prematuridade

SÍNDROME DE DOWN	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Sim	4,90%	5,31%
Não	95,03%	94,64%

Fonte: SINASC (2021)

TIPO DE GRAVIDEZ

Sugere-se, a partir dos dados apresentados, que a gravidez de gêmeos aumenta a incidência da prematuridade, com 11,28% de prematuros entre os bebês oriundos de uma gravidez dupla contra 0,93% entre os não prematuros.

Tabela 7: tipo de gravidez x prematuridade

TIPO DE GRAVIDEZ	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Única	98,98%	88,22%
Dupla	0,93%	11,28%
Tripla	0,00%	0,39%

Fonte: SINASC (2021)

TIPO DE ASSISTÊNCIA RECEBIDA DURANTE O PARTO

Com relação ao tipo de assistência recebida durante o parto, o percentual de prematuros que receberam assistência de um médico é maior (uma diferença de quase 3%) em relação aos não prematuros. Enquanto entre aqueles que receberam assistência de uma enfermeira/obstetriz, o percentual de não prematuros é maior 2% com relação aos prematuros.

Tabela 8: tipo de assistência x prematuridade

TIPO DE ASSISTÊNCIA	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Médico	86,62%	89,60%
Enfermeiro / Obstetriz	11,18%	8,10%
Parteira	0,42%	0,50%
Outros	0,50%	0,77%
Ignorado	0,06%	0,09%

Fonte: SINASC (2021)

PARTO INDUZIDO

Com relação ao parto induzido, os dados sugerem que a sua incidência é maior entre bebês não prematuros que prematuros.

Tabela 9: parto induzido x prematuridade

PARTO INDUZIDO	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Sim	14,91%	10,26%
Não	81,45%	86,22%
Ignorado	1,82%	1,95%

Fonte: SINASC (2021)

HISTÓRICO DE FILHO NASCIDO MORTO

Aqui, a diferença também é bem pequena (3,31%), com pais que já tiveram filho nascido morto com um pouco mais de chances de ter um bebê prematuro em relação aos demais.

Tabela 10: histórico de filho nascido morto x prematuridade

FILHO NASCIDO MORTO	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Sim	19,04%	22,35%
Não	77,29%	74,24%

Fonte: SINASC (2021)

PRIMEIRO PARTO

Com relação ao primeiro parto, aparentemente não há diferenças sobre a paridade e a sua incidência em relação à prematuridade.

Tabela 11: Primeiro parto x Prematuridade

PRIMEIRO PARTO	NÃO PREMATURO	PREMATURO
Sim	62,10%	62,92%
Não	34,82%	34,43%

Fonte: SINASC (2021)

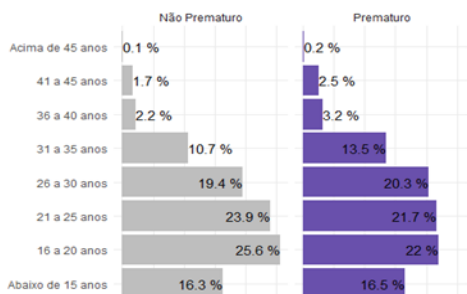
PERFIL DA MÃE

A seguir, apresentamos alguns gráficos com características da mãe e do bebê para avaliar sua possível incidência sobre a prematuridade.

IDADE DA MÃE

Com relação à idade da mãe, percebe-se pouca diferença nos percentuais. Há uma ligeira diferença entre 1% e 2,8%.

Tabela 11: idade da mãe

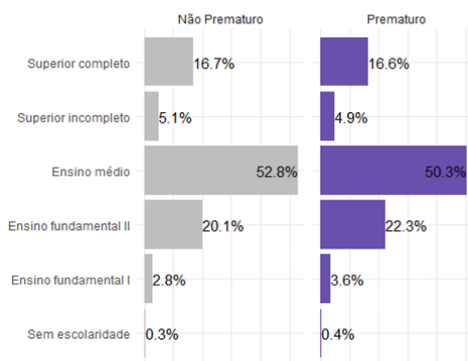


Fonte: Sinasc 2021

Fonte: SINASC (2021)

ESCOLARIDADE DA MÃE

Tabela 12: escolaridade da mãe

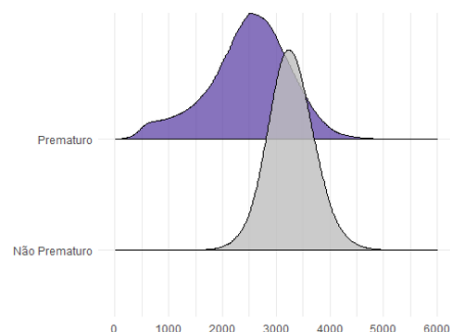


Fonte: SINASC (2021)

PESO DO BEBÊ

O gráfico a seguir mostra que os bebês prematuros nascem com peso menor, por motivos óbvios, com média de 2.483,823 gramas. O gráfico de distribuição evidencia uma maior variação no peso do prematuro.

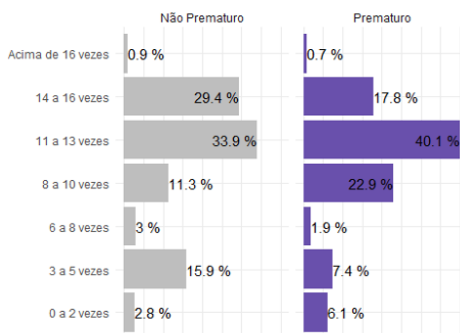
Tabela 13: peso em gramas x prematuridade



QUANTIDADE DE CONSULTAS NO PRÉ-NATAL

Os dados sugerem que não há uma grande diferença em relação ao número de consultas pré-natais e à prematuridade. As consultas são menores entre os prematuros, uma vez que eles nascem mais cedo.

Tabela 14: quantidade de consultas pré-natal



Fonte: SINASC (2021)

APGAR 1

O Apgar é um teste feito nos primeiros minutos de vida do recém-nascido. São testes que avaliam cinco critérios físicos, sendo eles: frequência cardíaca, respiração, tônus muscular, reflexos e cor da pele, sendo 0 a menor nota e a máxima é 2 (para cada um dos itens). O Apgar 1 é feito no primeiro minuto de vida e contém o somatório dos cinco critérios físicos.

CrITÉRIOS DO ESCORE DE APGAR

Tabela 15: teste de Apgar – futuros enfermeiros

Escore Apgar			
	0	1	2
Tempo respiratório	Ausente	Latou ou irregular	Boa, ritmada
Frequência cardíaca	Ausente	<100 bpm	>100 bpm
Tônus muscular	Flácido	Flexão de extremidades	Ativo
Irritabilidade reflexa	Sem reação	Alguns reflexos	Choro, tosse, espirro
Cor	Classificação de pele pálida	Classificação de pele avermelhada	Boa

Fonte: FUTUROS ENFERMEIROS, 2023

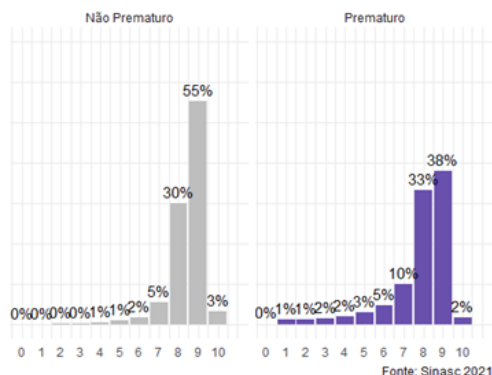
Interpretação dos resultados

- a) de 0 a 3 - asfixia grave;
- b) de 4 a 6 - asfixia moderada;
- c) de 7 a 10 - boa vitalidade, boa adaptação.

O resultado do primeiro minuto, geralmente, está relacionado com o pH do cordão umbilical e traduz asfixia intraparto.

Bebês prematuros, devido à gravidade, têm maior possibilidade de tirar notas menores, como mostra o gráfico abaixo.

Tabela 16: Apgar 1



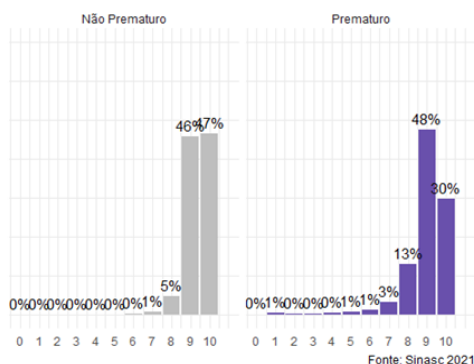
Fonte: Sinasc 2021

Fonte: SINASC (2021)

APGAR 5

O Apgar 5 é feito no minuto 5 de vida do bebê. Assim como o Apgar 1, os bebês prematuros têm notas menores.

Tabela 17: Apgar 5



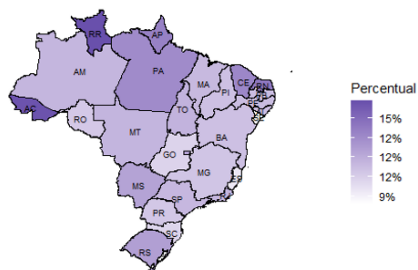
Fonte: SINASC (2021)

O Apgar do 5º minuto se relaciona com eventuais sequelas neurológicas. Além disso, o escore menor que 7 é indicativo de asfixia perinatal.

PERCENTUAL DE BEBÊS PREMATUROS POR ESTADO DO BRASIL E TIPO DE PARTO

De acordo com o mapa abaixo, os estados que registram o maior percentual de bebês prematuros são Roraima e Acre, sendo 14,87% e 14,79%, respectivamente, seguidos por Rio Grande do Norte (13,60%), Amapá (13,30%), Ceará (13,13%) e Pará (13%).

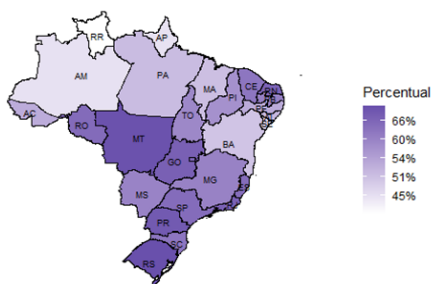
Tabela 18: percentual de bebês prematuros



Fonte: SINASC (2021)

Com relação ao parto cesáreo entre os prematuros, esse percentual é maior no Rio Grande do Sul (69%) e Mato Grosso (68,7%), seguido por Paraná (67,3%) e Goiás (66,2%).

Tabela 19: mapa do percentual de parto cesáreo entre prematuros



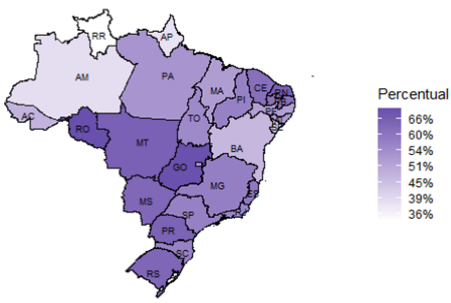
Fonte: SINASC (2021)

PERCENTUAL DE PARTO CESÁREO ENTRE NÃO PREMATUROS

Com relação ao parto cesáreo entre os não prematuros, esse percentual é maior em Rondônia (68,2%) e Goiás (67,9%), seguidos por Rio Grande do Norte (64,8%) e Mato Grosso (64,4%).

Um dado que merece maior investigação revelada por esses três mapas é que Roraima e Acre possuem a maior incidência de bebês prematuros, no entanto, esses bebês não nasceram, na sua maioria, por parto cesáreo. Isso sugere a necessidade de estudos mais aprofundados sobre esses dois estados, para apontar possíveis fatores que contribuem para a incidência da prematuridade, que não estão relacionados ao tipo de parto.

Tabela 20: mapa do percentual de parto cesário entre não prematuros



Fonte: SINASC (2021)



PARTO PREMATURO: O QUE PODEMOS FAZER PARA PREVENIR?

Dra. Liane de Rosso Giuliani⁹

O parto prematuro é aquele que ocorre antes de 37 semanas de idade gestacional (IG). No Brasil, nascem 3 milhões de crianças ao ano, das quais 200.000 apresentam idade gestacional abaixo de 37 semanas, sendo 35.000 com peso ao nascer inferior a 1.500 g. O perfil dos nascimentos no Brasil pode ser acompanhado pelo Sistema de Informação Sobre Nascidos Vivos (SINASC): entre 2000 e 2010, 6 e 7% dos recém-nascidos (RNs) foram prematuros no Brasil. A partir de 2011, com as mudan-

ças na forma de transcrição dos dados para a Declaração de Nascido Vivo (DNV), as estimativas do SINASC se aproximaram muito das corrigidas, variando de 9,8% a 11,4% para o país como um todo.

As causas do parto prematuro são variáveis relacionadas aos fatores maternos, fatores intrínsecos do feto ou multifatoriais. A maioria dos casos são devido à baixa condição socioeconômica, ausência de pré-natal, gestante menor de 16 anos, infecções maternas, doenças maternas não infecciosas (agudas e crônicas), intervalo intergestacional curto, multiparidade e gestação múltipla, uso de drogas lícitas e ilícitas e infecções perinatais.

⁹ Médica Geneticista (graduada pela UFSM, Residência em Genética Médica e Mestrado pela FMRP-USP Doutorado pela UFMS). Profa. FAMED/UFMS. Médica Assistente HUMAP-EBSERH/UFMS. Médica Geneticista Apae de Campo Grande (MS).

Há evidências de que mães solteiras, com baixa escolaridade com menos que sete consultas pré-natais, têm mais chances de terem Recém-nascidos Pré-termo (RNPT), uma vez que, em geral, a baixa escolaridade está associada ao baixo padrão socioeconômico, fator que pode predispor a situações de risco para a mãe e o recém-nascido, além de dificultar o acesso às informações e orientações, restringir a capacidade de cuidado e assistência, dificultar o exercício de direitos e de cidadania. Favorece o início tardio e/ou ausência ao pré-natal, alimentação inadequada e hábitos prejudiciais na gravidez.

Há maior frequência de prematuros no grupo de mães adolescentes (31,4%) em comparação com o de adultas (8,6%), associado, principalmente, às consequências psicológicas e socioeconômicas que uma gravidez na adolescência pode acarretar, associada à fragilidade de estrutura familiar e dificuldade de acesso aos serviços assistenciais. Já em mães maiores de 40 anos, a prematuridade está associada às doenças maternas, como diabetes e hipertensão, bem como anomalias congênitas:

a) Doenças infecciosas como: infecções do trato urinário e infecções vaginais (muito comuns na gestação) podem levar ao parto prematuro quando não tratadas. As infecções congê-

nitas e perinatais, conhecidas como TORCHS (Toxoplasmos, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes Simples e Sífilis; além de CMV, ZIKA, HIV, entre outras), estão associadas a um maior risco de morbimortalidade neonatal e partos prematuros;

b) Doenças maternas que aumentam o risco gestacional: diabetes, hipertensão, lúpus, doenças da tireoide, alterações uterinas (miomas, insuficiência de colo de útero, dentre outras). A Síndrome Hipertensiva da Gestação pode ser classificada então em quatro formas distintas: 1) pré-eclâmpsia/eclâmpsia (doença hipertensiva específica da gravidez), quando a hipertensão arterial surge após 20 semanas de gestação e associada à proteinúria ($\geq 0,3\text{g}$ de proteína em urina de 24 horas ou ≥ 2 cruzeiros em uma amostra urinária); 2) hipertensão crônica de qualquer etiologia, quando identificada antes da gestação ou antes de 20 semanas de gestação; 3) pré-eclâmpsia sobreposta à hipertensão crônica a paciente previamente hipertensa desenvolveu proteinúria após 20 semanas de gestação e; 4) hipertensão gestacional, quando a manifestação ocorreu após a 20ª semana de gestação. As repercussões no feto podem ser: morte intraútero, restrição de crescimento intrauterino e prematuridade;

c) Uso de drogas lícitas e ilícitas: o cigarro aumenta significati-

vamente o parto prematuro, bem como as demais drogas, inclusive o álcool, devido ao risco elevado de causar anomalias fetais (tanto crescimento como desenvolvimento cerebral) e devido ao comprometimento placentário (pela falta de nutrientes e oxigênio e estresse oxidativo), que influenciam o desenvolvimento da gestação. O uso de drogas como cocaína e crack também estão diretamente associados a partos prematuros, quando não levam ao aborto;

d) Fatores como: intervalo intergestacional curto, multiparidade e gestação múltipla estão associados a parto prematuros. A gestação múltipla é responsável por apenas 2% a 3% de todos os nascimentos, mas 17 % deles são nascimentos antes de 37 semanas de gestação e 23% antes de 32 semanas. Para aquelas mulheres que já tiveram parto prematuro, para uma gestação subsequente, há um risco maior de que ocorra um parto prematuro novamente, em comparação a qualquer outra da população;

e) Anomalias múltiplas por fatores genéticos são mais difíceis de prevenir, mas as anomalias dos fetos relacionadas aos fatores ambientais (como drogas e infecções) são preveníveis.

o trabalho de parto prematuro antes da concepção ou no início da gravidez leva a intervenções que auxiliam a prevenção dessa complicação e das suas consequências sobre o recém-nascido. A realização de um pré-natal adequado é fundamental, pois aborda os principais fatores de risco descritos anteriormente para o parto prematuro. Mudanças nos hábitos de vida que em geral acontecem numa gestação planejada, como alimentação saudável, redução ou não ingestão de bebidas alcoólicas, cigarro ou outras drogas, também ajudam muito a reduzir esse risco. Além disso, um planejamento familiar adequado minimiza esses riscos quando as doenças crônicas estão bem controladas antes de engravidar. Enfim, é possível prevenir a maioria dos partos prematuros.

Portanto, o reconhecimento dos fatores de risco modificáveis e não modificáveis para

CAPÍTULO 4



POLÍTICAS PÚBLICAS DE PROTEÇÃO AO BEBÊ PREMATURO E ÀS SUAS FAMÍLIAS: CONQUISTAS E DESAFIOS

DIREITOS NO CONTEXTO DA PREMATURIDADE

Alguns dos direitos de todo o bebê que nasce no Brasil são:

- a) ser registrado gratuitamente;
- b) receber a Caderneta de Saúde da Criança (o download da Caderneta de Saúde atualizada, em 2021, pode ser feito para meninas e meninos);
- c) realizar gratuitamente o teste do pezinho e da orelhinha, do coraçãozinho e teste do olhinho, descritos na sequência. Quanto às triagens, essas têm protocolos específicos para atenção ao

prematureto retido em unidades hospitalares.

Aqui, abordamos os direitos relacionados à saúde e à assistência social, no contexto da prematuridade e apresentamos caminhos para buscar justiça, caso os direitos não sejam respeitados.

Um dos pilares de atuação da ONG Prematuridade.com é a garantia dos direitos dos bebês prematuros e os de suas famílias. Fazemos isso por um trabalho consistente na área do advocacy (políticas públicas), com o apoio do time superespecial da “Coordenação de Políticas Públicas”.

Estamos em constante monitoramento das iniciativas públicas relacionadas ao universo da prematuridade. Também é o nosso papel propor o aprimoramento de leis existentes, bem como a implementação de novos textos legislativos que visem à prevenção do parto prematuro e ao melhor e mais humano atendimento de saúde aos prematuros e aos seus familiares. Além disso, contamos com o apoio de um Comitê Jurídico Voluntário, que é um grupo de profissionais da área do direito que se dispõe a discutir casos e orientar as famílias, quando necessário.

Selecionamos, também, outros direitos fundamentais, no âmbito do nascimento prematuro, apresentados a seguir.

DIREITO DE ACOMPANHANTE DURANTE A INTERNAÇÃO HOSPITALAR

O bebê prematuro tem o direito da presença dos seus pais durante a internação hospitalar.

Mais do que um direito reconhecido pela Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o contato próximo dos pais junto ao prematuro internado é recomendado, mesmo em casos de pandemia, pelos órgãos máximos de saúde: a Organização Mundial de Saúde e o nosso Ministério da Saúde.

O Ministério da Saúde recomenda, entre outras coisas, que “o contato pele a pele deve ser estimulado e realizado por

O ECA ressalta que:

os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

mães assintomáticas e que não mantenham contato domiciliar com pessoa com síndrome gripal ou infecção respiratória comprovada” e que “o aleitamento materno deve ser garantido, visto que os seus benefícios superam os potenciais riscos de transmissão da Covid-19” (BRASIL, 2020).

Já o guia “Manejo Clínico da Covid-19”, publicado em maio de 2020, pela Organização Mundial de Saúde, ressalta que “os bebês não devem ser separados de suas mães, as de seus bebês”, que

o contato pele a pele precoce e ininterrupto entre mães e bebês deve ser facilitado e incentivado o mais rápido possível após o nascimento, aplicando-se as medidas necessárias para prevenção e controle de infecções. Isto se aplica também para bebês prematuros ou com baixo peso ao nascer.

Ademais, “se o bebê estiver doente e precisar de cuidados especializados (como uma unidade neonatal), providências devem ser tomadas para permitir o livre acesso da mãe à unidade”.

DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) aprovou um texto da Sociedade Brasileira de Pediatria, que deu origem à Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995, relativa aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. O texto aborda 20 direitos que devem ser garantidos por toda a equipe de saúde à criança hospitalizada. São alguns desses direitos das crianças e dos adolescentes:

- a) ser acompanhados em período integral da sua hospitalização;
- b) permanecer com a mãe ao nascer e ao aleitamento materno;
- c) direito a medidas farmacológicas ou não para o alívio da dor;
- d) direito às atividades relacionadas à recreação e à educação escolar;
- e) à participação ativa dos pais ou responsáveis no que tange às questões relacionadas aos procedimentos e terapêutica;
- f) serem respeitados quanto à aspectos religiosos, bem como receberem apoio espiritual quando necessário;
- g) não serem instrumentos de pesquisas sem o consentimento dos responsáveis;
- h) receberem toda terapêutica disponível no que tange à sua condição de saúde;
- i) terem a sua imagem e as suas informações pessoais resguardadas, bem como os seus dados clínicos;

- j) morrerem de forma digna junto da sua família, quando o seu quadro clínico for irreversível.

DIREITO À VACINAÇÃO

O Estatuto da Criança e do Adolescente ressalta que a vacinação das crianças é obrigatória nos casos recomendados pelas autoridades sanitárias. No fim de 2020, o Supremo Tribunal Federal decidiu que a obrigatoriedade da vacinação é constitucional e que o direito à saúde coletiva das crianças deve prevalecer sobre a liberdade de consciência e a convicção filosófica das famílias.

O calendário de vacinas do prematuro contempla aquelas já disponibilizadas pelo Programa Nacional de Imunizações (PNI), mas tem especificidades e sofreu atualizações em 2021. Neste tópico serão apresentados o que muda e quais as diferenças entre as vacinas dos bebês a termo para os prematuros.

Você precisa de ajuda para lembrar das vacinas do seu prematuro? Cadastre-se aqui <https://www.prematuridade.com/proteger> e a gente te envia alertas de SMS todo mês para lembrar de manter o seu pequeno livre de doenças e infecções.

DIREITOS DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS

O nascimento prematuro pode deixar como sequela de saúde para o bebê algum tipo de deficiência.

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, art. 2º. p. 8, 2015).

As crianças com deficiência, sejam físicas e/ou cognitivas como transtorno do espectro autista (TEA), deficiência auditiva e visual, síndrome de Down, deficiências múltiplas, dentre outras, têm os seus direitos garantidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente no que tange aos direitos básicos relacionados à sua saúde, educação, profissionalização e trabalho, cultura e lazer, entre outros aspectos, buscando uma melhor qualidade de vida.

Os direitos das pessoas com deficiência se baseiam no princípio da igualdade, em que todos devem ter condições de participação ativa na sociedade e da equidade e o tratamento diferenciado ou preferencial deve ser adotado pelo Estado para promover a integração e o desenvolvimento social das pessoas com deficiência, como forma de reduzir desigualdades e desequilíbrios.

No Brasil, os direitos das pessoas com deficiência são garantidos principalmente pela Constituição Federal de 1988 e pela Lei nº 13.146/2015, também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência ou Lei Brasileira de Inclusão (LBI).

Além dos direitos básicos

já citados, há o direito à acessibilidade, que garante a eliminação de barreiras que dificultem ou impossibilitem o acesso das pessoas com deficiência a espaços públicos, ao transporte, à informação, à educação, ao trabalho, à participação política, à saúde, ao lazer, entre outros aspectos.

A LBI criou o Auxílio-Inclusão, benefício assistencial para a pessoa com deficiência moderada ou grave que receba o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e ingresse no mercado de trabalho em atividade que a enquadre como segurado obrigatório do regime geral de Previdência Social. A medida visa estimular as pessoas com deficiência a buscar o mercado de trabalho sem medo de, com isso, perder o direito ao recebimento do BPC.

Acesse a Cartilha da nossa parceira, Apae, sobre Direitos da Criança e do Adolescente com Deficiência Intelectual.

TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO (TFD)

O TFD é um benefício que os usuários do SUS podem receber quando todos os meios existentes para o tratamento de saúde na região onde o paciente mora estiverem esgotados ou ausentes. O SUS deverá oferecer condições necessárias para o deslocamento do paciente até outra localidade que possua a infraestrutura adequada para atender esse paciente.

As despesas abrangidas

pelo TFD são as de transporte, alimentação e pernoite para paciente e acompanhante (se necessário), devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município ou Estado. O benefício só se aplica a localidades que fiquem a mais de 50 km de distância do local de residência do paciente.

A solicitação de TFD deverá ser feita pelo médico do paciente nas unidades vinculadas ao SUS e autorizada por comissão nomeada pelo respectivo gestor municipal/estadual, que solicitará, se necessário, exames ou documentos que complementem a análise de cada caso.

Alguns municípios, em substituição ao reembolso mínimo às despesas com o TFD, optam por fornecer transporte diário para capitais do Estado ou outros municípios e, é comum que, nessas localidades, tais municípios possuam casas de apoio para pacientes, nas quais são servidas refeições e quartos para estadia¹⁰.

Prezado leitor, trouxemos para complementar sua leitura sobre a temática da prematuridade um documento resultante de uma realidade ainda tão desconhecida por grande parte da população. O texto assume um tratado estilo linha de frente representativa do grito daqueles que necessitam o lugar que lhes cabe na sociedade com todas as

garantias universais disponíveis.

Você sabia, por exemplo, que os pais têm direito de estar ao lado dos seus filhos na UTI Neonatal em tempo integral? Pai e mãe não são visitas. O Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), entre outras normativas, garante esse direito.

Além disso, desde março de 2021, todas as mulheres trabalhadoras que contribuem para a Previdência, cujos filhos precisam ficar internados por mais de 14 dias após o nascimento, têm garantida a ampliação da licença-maternidade, de acordo com o tempo de internação da criança. Essa é uma grande conquista para toda a sociedade, da qual a ONG Prematuridade.com se orgulha de ter participado ativamente.

Separamos, a seguir, os principais direitos das gestantes, das parturientes e dos bebês prematuros e das famílias, bem como os principais projetos de lei e as políticas relacionadas ao universo da prematuridade.

Em caso de dúvida em relação a esse conteúdo, entre em contato conosco e ficaremos felizes em ajudar.



¹⁰ Informe-se sobre isso na Secretaria de Saúde de seu município. Saiba mais sobre o TFD na Portaria N° 55, de 1999.

LICENÇA E SALÁRIO MATERNIDADE

A licença-maternidade é um direito concedido às mulheres trabalhadoras de ficar fora do trabalho, sem prejuízo de salário, durante o período do final da gravidez e início da vida do recém-nascido. No Brasil, desde 1973, quem paga o salário-maternidade às trabalhadoras é a Previdência Social.

É possível receber o salário maternidade em casos de: parto, adoção de menor de idade ou guarda judicial em caso de adoção, em caso de natimorto (morte do feto dentro do útero ou no parto) e em casos de aborto espontâneo ou previsto em lei (estupro ou risco de vida para a mãe).

A duração do benefício é de 120 dias. Para trabalhadoras com carteira assinada, se a empresa aderiu ao Programa Empresa Cidadã, o prazo é ampliado em mais 60 dias, totalizando uma licença de 180 dias.

LICENÇA-MATERNIDADE AMPLIADA

A seguir, será apresentado um breve histórico, para que se possa entender e contextualizar essa grande conquista.

Em março de 2020, pela decisão dos ministros do Supremo Tribunal Federal (STF) na Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 6.327, as empresas e o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) foram obrigadas a ampliar o prazo da licença-maternidade

das mães de bebês prematuros que trabalhavam em regime CLT, somando ao período padrão do benefício o tempo em que o bebê ficou internado após o seu nascimento.

Logo após essa decisão, a ONG Prematuridade.com começou a receber relatos de mulheres de todo país, informando o desconhecimento e o descumprimento da decisão do STF, tanto por parte das empresas quanto do INSS. Enviamos, então, pelo nosso Comitê Jurídico Voluntário, os relatos dessas trabalhadoras e um ofício solicitando providências para o cumprimento integral da ação.

Em 19 de fevereiro de 2021, o ministro Edson Fachin emitiu um despacho, intimando o INSS a adotar, em até 30 dias, as medidas necessárias para que se fizesse cumprir a ampliação do benefício a essas mulheres. Um mês depois, em março de 2021, pudemos celebrar uma grande conquista para as mães trabalhadoras, para as famílias, para a causa da prematuridade e para toda a sociedade brasileira: a publicação da Portaria Conjunta nº 28/2021, regulamentando a ADI 6.327 e, ainda, ampliando o público beneficiado com a decisão. A Portaria determina que todas as trabalhadoras que contribuam com a Previdência Social, não mais somente as celetistas, cujos bebês - prematuros ou não - necessitem ficar internados por mais de 14 dias após o nascimento, têm direito a ampliar o benefí-

cio, de acordo com o período de hospitalização do bebê.

A LICENÇA ESTENDIDA JÁ É UMA REALIDADE

Preparamos uma cartilha com tudo que é necessário saber sobre esse direito: quem pode obtê-lo, como conseguir, quando procurar o INSS, o que fazer em casos de gêmeos e múltiplos, como as empresas devem cadastrar o benefício dentro do sistema e-Social, dentre outras dúvidas. Faça o download da nossa “Cartilha: Ampliação da licença-maternidade em casos de parto seguido de internação hospitalar”¹¹.

Uma vez que as servidoras públicas não foram contempladas pela Portaria Conjunta nº 28/2021, a ONG Prematuridade.com, pelas suas ações de advocacia, segue na luta para que a Proposta de Emenda Constitucional (PEC) 181/2015 volte a tramitar. O texto desta PEC prevê a ampliação da licença-maternidade em até 120 dias em casos de nascimento prematuro, totalizando até 240 dias de benefício e engloba todas as mulheres trabalhadoras, independentemente do regime trabalhista.

LICENÇA-PATERNIDADE

Opai tem direito de se afastar do trabalho, sem prejuízo de salário, por cinco dias, logo após o nascimento do bebê. Se a empresa fizer parte do Programa Empresa Cidadã, esse período é de 20 dias.

¹¹ <https://bit.ly.com/C7UWJK> (Acesso em 19/01/2023)

Já existem projetos de lei em tramitação prevendo o aumento da licença-paternidade para até 44 dias; iniciativas as quais a ONG Prematuridade apoia, tanto no sentido da convivência e do vínculo familiar quanto no âmbito da equidade de gênero no mercado de trabalho.

É importante lembrar que, no caso de óbito da mãe do bebê, o pai poderá usufruir do saldo do período da licença do qual a mãe tinha direito, inclusive nos casos de ampliação do benefício.

Para saber mais sobre licença-maternidade ampliada, faça o download da nossa “Cartilha: Ampliação da licença-maternidade em casos de parto seguido de internação hospitalar”.

LICENÇA AMAMENTAÇÃO

As trabalhadoras que amamentam nos primeiros seis meses de vida do bebê têm direito, por lei, a duas pausas diárias de meia hora para amamentar. A regra vale para mães biológicas ou adotantes de crianças até seis meses de idade. Em alguns casos, a empresa pode juntar esses dois períodos e reduzir a jornada da empregada em 1 hora. Já outros empregadores permitem que a mulher fique mais 15 dias em casa para amamentar o bebê, após o término da licença.

SEPARAÇÃO ZERO: PAI E MÃE NÃO SÃO VISITAS

Os pais têm direito de estar ao lado de seus filhos na UTI

Neonatal em tempo integral, mesmo em situação de pandemia. Várias normativas oficiais garantem esse direito.

Uma delas é a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que dispõe o seguinte:

Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016).

Além do ECA, outros textos de órgãos de saúde pública garantem a presença dos pais junto ao bebê prematuro, mesmo durante a pandemia.

A Nota Técnica Nº 14/2020 do Ministério da Saúde ressalta, entre outras coisas, que:

- a)** O contato pele a pele deve ser estimulado e realizado por mães assintomáticas e que não mantenham contato domiciliar com pessoa com síndrome gripal ou infecção respiratória comprovada por SARS-CoV-2;
- b)** O aleitamento materno deve ser garantido, visto que os seus benefícios superam os potenciais riscos de transmissão da doença e que não existem evidências de transmissão por essa via;

- c)** As unidades Canguru (UCIN-ca) não devem ser fechadas nem reduzidas;

- d)** As instituições devem avaliar a suspensão da entrada de pessoas, que não o pai ou a mãe do bebê, ainda que assintomáticas e que não sejam contatos domiciliares.

Já o guia “Manejo Clínico da Covid-19”, publicado em maio de 2020, que é atualizado a cada dois anos pela Organização Mundial de Saúde, ressalta:

- a)** As mães não devem ser separadas de seus bebês, a menos que estejam muito doentes para cuidar dele. Se a mãe não puder cuidar do bebê, outro cuidador familiar deve ser identificado;
- b)** O contato pele a pele precoce e ininterrupto entre mães e bebês deve ser facilitado e incentivado o mais rápido possível após o nascimento, aplicando-se as medidas necessárias para prevenção e controle de infecções. Isso se aplica também para bebês prematuros ou com baixo peso ao nascer;
- c)** Se o recém-nascido ou lactente estiver doente e precisar de cuidados especializados (como unidade neonatal), providências devem ser feitas para permitir o livre acesso da mãe à unidade, com as devidas medidas para prevenção e controle de infecções.

CAPÍTULO 5



TRIAGEM NEONATAL

Eliane Pereira dos Santos¹²

A Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), pelo estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho e dá outras providências.

Como o nosso leitor pode verificar, optamos por iniciar uma das medidas protetivas fundamentais relativas às providências quanto à triagem neonatal, que passou a ser reconhecida dentre os direitos fundamentais. Na sequência serão apresentados os

¹² Biomédica. Especialista em Saúde Pública. Mestranda em Saúde Pública. Assessora de Saúde da Apae Brasil. Técnica em Saúde do Hospital das Clínicas UFG.

Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016).

diferentes testes que compõem a agenda dos neonatos.

|TESTE DO PEZINHO

A triagem neonatal biológica conhecida como “teste do pezinho” tem como objetivo diagnóstico precoce, tratamento adequado e acompanhamento

clínico para doenças genéticas, metabólicas, enzimáticas e endocrinológicas, que podem ser tratadas em tempo oportuno evitando sequelas ou até a morte. O período preconizado para o rastreamento é de 0 a 28 dias de vida.

As doenças preconizadas, atualmente, na triagem neonatal biológica são evidenciadas a seguir.

HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO

O hipotireoidismo congênito é uma emergência pediátrica causada pela incapacidade da glândula tireoide do recém-nascido em produzir quantidades adequadas de hormônios tireoidianos, que resulta numa redução generalizada dos processos metabólicos. A incidência estimada no Brasil é de 1:2500 recém-nascidos vivos.

FENILCETONÚRIA

A fenilcetonúria é um dos erros inatos do metabolismo, com padrão de herança autossômico recessivo. O defeito metabólico, gerado geralmente da enzima hepática fenilalanina hidroxilase, leva ao acúmulo do aminoácido fenilalanina (FAL) no sangue e ao aumento da Fenilalanina e da excreção urinária de ácido fenilpirúvico. É uma doença metabólica rara e varia de acordo com os grupos étnicos, com uma incidência estimada no Brasil de 1:15.000 a 1:25.000 recém-nascidos vivos.

DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

As hemoglobinopatias são alterações genéticas, autossômico recessivo, de estrutura ou síntese das cadeias globínicas (alfa ou beta). A doença falciforme é uma afecção genética com padrão de herança autossômico recessiva, causada por um defeito na estrutura da cadeia beta da hemoglobina, que leva as hemácias a assumirem forma de lua minguante, quando exposta a determinadas condições como febre alta, baixa tensão de oxigênio, infecções, dentre outras. As mutações nessa proteína (hemoglobina) são transmitidas de geração em geração (padrão de herança familiar). A incidência pode variar muito conforme etnia e região geográfica. A condição mais frequente do grupo de hemoglobinopatias é a doença falciforme, estimando uma incidência de 1:1250 nascidos vivos.

FIBROSE CÍSTICA

A fibrose cística ou mucoviscidose, como também é conhecida, é uma das doenças hereditárias consideradas graves determinada por um padrão de herança autossômico recessivo e afeta, especialmente, os pulmões e o pâncreas, em um processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do muco. Nos pulmões, esse aumento na viscosidade bloqueia as vias aéreas propiciando a proliferação bacte-

riana (especialmente pseudomonas e estafilococos), o que leva à infecção crônica, à lesão pulmonar e ao óbito por disfunção respiratória. No pâncreas, quando os ductos estão obstruídos pela secreção espessa, há uma perda de enzimas digestivas, levando à má nutrição. Há uma incidência de 1:10.000 nascidos vivos.

HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA

A denominação hiperplasia adrenal congênita (HAC) engloba um conjunto de síndromes transmitidas de forma autossômica recessiva, que se caracterizam por diferentes deficiências enzimáticas na síntese dos esteróides adrenais. As manifestações clínicas na HAC dependem da enzima envolvida e do grau de deficiência enzimática (total ou parcial). A apresentação clínica pode se expressar por insuficiência glicocorticóide, insuficiência mineralocorticóide, excesso de andrógenos ou ainda por insuficiência de andrógenos. Na deficiência da 21-Hidroxilase, existe um espectro de manifestações clínicas, que podem ser divididas em três formas: forma clássica perdedora de sal, forma clássica não perdedora de sal e forma não clássica. No Brasil, a incidência da forma perdedora de sal parece oscilar de 1: 7.500 a 1: 10.000 nascidos vivos.

DEFICIÊNCIA DE BIOTINIDASE

A deficiência de biotinidase (DBT) é um erro inato do me-

tabolismo, de origem genética e herança autossômica recessiva, que consiste na deficiência da enzima biotinidase, responsável pela absorção e regeneração orgânica da biotina, uma vitamina existente nos alimentos que compõem a dieta normal, indispensável para a atividade de diversas enzimas. De acordo com a população estudada, no Brasil, estima-se uma incidência de 1:60.000 nascidos vivos.

A expansão da triagem neonatal se tornou uma poderosa ferramenta de diagnósticos de diversas doenças raras capaz de diagnosticar muitas condições simultaneamente, como aminoacidopatias, acidemias orgânicas e defeitos de betaoxidação de ácidos graxos e imunodeficiências. Isso trouxe um aumento explosivo de informações, que instruem o diagnóstico, a prevenção e o manejo apropriado dessas condições.

A Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, prevê a ampliação escalonada das seguintes doenças na triagem neonatal:

I - etapa 1:

- a)** fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;
- b)** hipotireoidismo congênito;
- c)** doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- d)** fibrose cística;
- e)** hiperplasia adrenal congênita;
- f)** deficiência de biotinidase;
- g)** toxoplasmose congênita;

II - etapa 2:

- a)** galactosemias;
- b)** aminoacidopatias;

- c) distúrbios do ciclo da uréia;
- d) distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos;
- III - etapa 3: doenças lisossômicas;
- IV - etapa 4: imunodeficiências primárias;
- V - etapa 5: atrofia muscular espinhal.

A ampliação complementar as ações do governo federal para o fortalecimento das políticas voltadas aos pacientes com doenças raras, pois 75% dos casos se manifestam na infância.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal está padronizado em todo o Brasil e segue protocolos que consistem em triagem neonatal, confirmação diagnóstica, tratamento e acompanhamento, quando é detectada uma doença investigada. Há um serviço de busca ativa para garantir o diagnóstico e o tratamento dos casos suspeitos.

Para os recém-nascidos prematuros, há um protocolo específico para o teste do pezinho. Os serviços de referência em triagem neonatal possuem treinamento para conduzir a triagem, confirmação diagnóstica e tratamento, quando necessário. Outras informações poderão ser vistas no Manual Técnico de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde (2016)¹³.

TESTE DO OLHINHO

No Brasil, existem 6,5 mi-

lhões de pessoas com deficiência visual, segundo o IBGE. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, 80% dos casos de deficiência visual no mundo seriam evitados, caso políticas de prevenção e tratamento da saúde ocular fossem, efetivamente, adotadas. O teste do reflexo vermelho (teste do olhinho ou teste de Brückner) nos recém-nascidos é uma forma simples, eficaz e precoce de pesquisa diagnóstica para doenças oculares, auxiliando de forma importante a prevenção ou a atenuação de fatores causadores de deficiência visual nos indivíduos. O desenvolvimento visual da criança ocorre até o início da idade escolar (7-8 anos), sendo que, qualquer privação no estímulo visual neste período, pode ocasionar prejuízos visuais dos mais variados graus e irreversíveis, principalmente se essa privação ocorrer antes do primeiro ano de vida.

A detecção precoce de doenças oculares que prejudicam o adequado estímulo visual em crianças é a principal forma de combate à deficiência visual na infância. O teste do reflexo vermelho (teste do olhinho) possibilita a triagem de pacientes com alta chance de diagnóstico de doenças, como a catarata congênita, glaucoma congênito, malformações oculares, bem como a presença de traumas de parto e inflamações oculares.

DEFINIÇÃO

O teste de Brückner (teste

¹³ Ver mais em: https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf.

do olhinho) consiste na avaliação da transparência dos meios oculares buscando a detecção de quaisquer opacidades corneanas, cristalínias ou vítreas. Além disso, ao ser realizada a pesquisa do reflexo vermelho, o examinador pode também detectar alterações em outras estruturas oculares (íris, esclera, conjuntiva e pálpebras).

A avaliação da transparência dos meios oculares se dá pela detecção ou não de um reflexo vermelho (alaranjado ou amarelado, dependendo da inclinação do feixe luminoso), que surge pela incidência de um feixe de luz no olho do recém-nascido.

A presença do reflexo vermelho normalmente não isenta um diagnóstico futuro de doenças oculares, portanto, a orientação aos familiares da necessidade de retornos periódicos com oftalmologista é fundamental.

Na suspeita de infecções congênitas (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes) e em recém-nascidos prematuros nascidos com menos de 34 semanas de gestação, nascidos com menos de 2000g, além do teste do olhinho, é necessário o mapeamento de retina sob miódrise com oftalmologista.

Caro leitor, é importante ressaltar que: “O teste do olhinho nos bebês prematuros não substitui o exame com oftalmologista” (PAEAPS GO, 2017)¹⁴.

TESTE DA ORELHINHA

Entende-se que a triagem seja um processo simples, rápido e barato, que identifique aqueles com maior probabilidade de uma alteração na função testada. Aqueles com falha na triagem devem ser encaminhados para procedimentos de diagnóstico, de maior complexidade.

A TAN deve ser realizada, preferencialmente, nos primeiros dias de vida (24 a 48 horas) na maternidade e, no máximo, durante o primeiro mês de vida, a não ser em casos em que a saúde da criança não permita a realização dos exames. No caso de nascimentos que ocorram em domicílio, fora do ambiente hospitalar, ou nas maternidades sem triagem auditiva, a realização do teste deverá ocorrer no primeiro mês de vida. São considerados neonatos ou lactentes com Indicadores de Risco para Deficiência Auditiva (IRDA) aqueles que apresentarem os fatores apresentados a seguir nas suas histórias clínicas (JCIH, 2007; COMUSA, 2010).

NEONATOS (NASCIMENTO - 28 DIAS)

- a)** História familiar de deficiência auditiva congênita;
- b)** Infecção congênita (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes);
- c)** Anomalias crânio faciais (malformações de pavilhão auricular, meato acústico externo, ausência de filtrum nasal, im-

¹⁴ Ver mais em: https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_saude_ocular_infancia.pdf

plantação baixa da raiz do cabelo);

d) Peso ao nascimento inferior a 1.500 g;

e) Hiperbilirrubinemia (níveis séricos indicativos de transfusão exsanguínea);

f) Medicação ototóxica por mais de cinco dias (aminoglicosídeos ou outros, associados ou não aos diuréticos de alça);

g) Meningite bacteriana;

h) Boletim Apgar de 0-4 no 1º minuto ou 0-6 no 5º minuto;

i) Ventilação mecânica por período mínimo de cinco dias;

j) Sinais ou síndromes associadas à deficiência auditiva condutiva ou neurossensorial;

k) Permanência em UTI por mais de 5 dias.

LACTENTES (29 DIAS - 2 ANOS)

a) Preocupação/suspeita dos pais com relação ao desenvolvimento da fala, linguagem ou audição;

b) Meningite bacteriana e outras infecções associadas com perda auditiva neurossensorial;

c) Traumatismo Cranioencefálico acompanhado de perda de consciência ou fratura de crânio;

d) Estigmas ou sinais de síndromes associadas a perdas auditivas condutivas e/ou neurossensoriais;

e) Medicamentos ototóxicos (incluindo, mas não se limitando a agentes quimioterápicos ou aminoglicosídeos, associados

ou não a diuréticos de alça);

f) Otite média de repetição/persistente, com efusão por pelo menos três meses.

A Triagem Auditiva Neonatal deve ser organizada em duas etapas (teste e reteste), no primeiro mês de vida. O protocolo a ser utilizado dependerá da ausência ou presença de indicadores de risco.

a) Grupo sem IRDA (baixo risco): realização de Emissões Otoacústicas Evocadas (EOAE), antes da alta hospitalar. Caso não se obtenha resposta satisfatória, deve-se repetir o registro das EOAE. Caso a falha persista, realizar o Peate-Automático (Peate-A) ou em modo triagem, antes da alta hospitalar (teste). Caso a resposta não seja satisfatória, o neonato deverá retornar (reteste) no período de 30 dias para nova avaliação com Peate-A. Quando a TAN é realizada fora do ambiente hospitalar, ou seja, em centros de referência ou ambulatorios, a mesma sequência deve ser seguida;

b) Grupo com IRDA (alto risco): no caso de neonatos que apresentem IRDA, o teste será realizado com Peate-A ou em modo triagem (teste). Caso a resposta não seja satisfatória, o neonato deverá retornar (reteste) no período de 30 dias para nova avaliação com Peate-A.

Neonatos e lactentes com malfor-

mação de orelha, mesmo que em apenas uma delas, deverão ser encaminhados diretamente para diagnóstico otorrinolaringológico e audiológico.

Todo neonato ou lactente que não apresentar respostas adequadas na triagem ou no monitoramento, ou ainda no acompanhamento, deverá ser referenciado e ter acesso ao diagnóstico funcional, nos Centros Especializados em Reabilitação (CER) com o Serviço de Reabilitação Auditiva e no Serviço de Atenção à Saúde Auditiva de Alta Complexidade habilitados pelo Ministério da Saúde¹⁵.

Ainda são considerados com exames de triagem neonatal, os apresentados a seguir.

|TESTE DO CORAÇÃOZINHO

O teste do coraçãozinho investiga a cardiopatia congênita. O exame de oximetria de pulso é realizado na maternidade antes da alta hospitalar. Caso seja detectada alguma alteração neste exame, o bebê é avaliado por um cardiologista imediatamente e só após essa avaliação tem alta hospitalar, se não for encontrada nenhuma alteração.

|TESTE DA LINGUINHA

O teste da linguinha também é considerado um exame de triagem neonatal. A triagem neonatal da anquiloglossia é um procedimento simples que permite triar casos suspeitos e en-

caminhá-los para comprovação diagnóstica e tratamento precoce, se necessário. A avaliação do frênulo lingual do recém-nascido, ou “teste de linguinha”, foi estabelecida pela Lei no 13.002, de 20 de junho de 2014, que torna obrigatória a realização desse exame em todos os hospitais e maternidades do Brasil, permitindo a triagem e, confirmado o diagnóstico, o tratamento precoce das limitações dos movimentos da língua, causadas pela língua presa. A conduta frente a um recém-nascido com teste positivo para anquiloglossia deve sempre levar em consideração se essa condição interfere ou não na amamentação. Dessa forma, impõe-se a avaliação da mamada utilizando o Protocolo de Avaliação da Mamada proposto pelo Unicef.

Ademais, é necessário:

- a)** Receber gratuitamente as vacinas indicadas no calendário básico de vacinação;
- b)** Ser acompanhado pela família e pelos profissionais de saúde no seu crescimento e desenvolvimento;
- c)** Viver em ambiente afetivo e sem violência.

Este capítulo evidencia informações tão valiosas como as demais ao longo deste documento. Todas as crianças, ao nascer, contam com os diferentes testes que identificam possíveis ocorrências, e, melhor ainda, permitem, caso necessário, as interven-

¹⁵ Ver mais em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_triagem_auditiva_neonatal.pdf

ções mais imediatas na vida das crianças, evitando agravamentos e prejuízos futuros no desenvolvimento global. A leitura nos mostra a preciosidade das medidas protetivas e é um assunto que precisa ser de conhecimento de toda a sociedade.



GARANTINDO O DESENVOLVIMENTO GLOBAL, A QUALIDADE DE VIDA E O MELHOR PROGNÓSTICO PARA OS PREMATUROS: RECOMENDAÇÕES

Albanir Santana e equipe¹⁶

O TRABALHO INSTITUCIONAL E MULTIDISCIPLINAR

Considera-se o bebê prematuro ou pré-termo se o nascimento ocorre antes de completar as 37 semanas de gestação.

O bebê pode ter complicações para respirar, regular a própria temperatura e se alimentar. Por isso, ele requer cuidados especiais e, na maioria das vezes, na unidade de terapia intensiva neonatal.

¹⁶ Coordenador de Saúde e Prevenção da Fenapaes.

Com os avanços na medicina e estudos constantes, permite-se que cada vez mais crianças prematuras desenvolvam e cresçam saudáveis.

Os Centros de Atendimentos Especializados em Reabilitação são unidades que realizam atendimento multidisciplinar, habilitação e reabilitação física e intelectual para todas as idades, o que significa um processo que tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissio-

nais e artísticas, que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e da sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas (Lei nº 13.146/2015 - LBI). Você sabe o significado desse atendimento na área da saúde e a sua importância na qualidade de vida das pessoas?

Reabilitação é o processo de consolidação de objetivos terapêuticos que não caracteriza área de exclusividade profissional, mas sim proposta de atuação multiprofissional e interdisciplinar composta por um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a adquirirem e manterem uma funcionalidade ideal (física, sensorial, intelectual, psicológica e social) na interação com seu ambiente. Nesse sentido, são fornecidas as ferramentas que elas necessitam para atingir a independência e a autodeterminação. Algumas vezes se faz a distinção entre habilitação - que visa a ajudar os que possuem deficiências congênitas ou adquiridas na primeira infância a desenvolver sua máxima funcionalidade - e reabilitação - que auxilia aqueles que tiveram perdas funcionais a readquiri-las (FENAPAES, 2020, p. 103).

A equipe multidisciplinar na saúde trabalha em prol do diagnóstico, tratamento e recuperação do paciente. Segundo documento publicado pela Apae Brasil (2020, p. 104), a multidisciplinaridade é uma perspectiva na qual “diversas disciplinas

confluem para estabelecer uma ação efetivamente integrada” (BARROS, 2019). Assim, é priorizado um consenso nas decisões de cada intervenção. A meta é alcançar melhores resultados.

As terapias oferecidas pela equipe colaboram de forma significativa no desenvolvimento de crianças prematuras. Dessa forma, registramos neste documento a atuação de profissionais da área da saúde, que constituem as equipes técnicas de habilitação e reabilitação, realizando atendimentos essenciais junto às crianças.

| FONOAUDIOLOGIA

A atuação fonoaudiológica com os bebês prematuros ocorre nos aspectos relacionados à alimentação, ao contato mãe/bebê, ao desenvolvimento da linguagem e da audição. O desenvolvimento das habilidades auditivas permite a aquisição e o desenvolvimento da linguagem oral e a produção da fala.

Quanto ao processo de alimentação do recém-nascido, para que ocorra de forma eficiente, é necessário o adequado desenvolvimento motor oral e função de sucção forte, rítmica e coordenada, além do reflexo de procura e sucção, vedamento labial completo, movimentos adequados de língua e mandíbula, ritmo de sucção, eclosões de sucção alternadas com pausas e coordenação entre sucção/deglutição/respiração. O RNPT (Recém-nascido pré-termo) apresenta

imaturidade global e do sistema sensorio motor oral, impossibilitando a alimentação por via oral. O longo período de internação, o uso prolongado de sonda gástrica e a privação de estímulos sensoriais na região oral dificultam a maturação oromotora do RN e a transição da dieta para via oral, retardando, assim, a alta hospitalar. Nesse sentido, é necessária a intervenção de um fonoaudiólogo com terapia específica para auxiliar na maturação do sistema sensorio-motor oral.

Dessa maneira, o uso de técnicas de SNN (Sucção Não Nutritiva) e de estimulação oromotora diminuem os transtornos causados pelo uso prolongado de sonda gástrica, estimulam os movimentos envolvidos na sucção e a coordenação sucção/deglutição/respiração.

FISIOTERAPIA

A prematuridade é um fator de risco biológico e pode gerar condições que aumentam a probabilidade de déficits no Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM) da criança. O cuidado à saúde do prematuro, pelo acompanhamento do desenvolvimento infantil nos primeiros anos de vida, é tarefa essencial para a promoção à saúde, prevenção de agravos e a identificação de atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor (MIRANDA; RESENQUE; FIGUEIRAS, 2003).

Bebês pré-termo com peso <1.500 g e/ou idade gestacional in-

ferior a ≤ 32 semanas são considerados de maior prioridade para o acompanhamento em serviços de saúde e vigilância do desenvolvimento. O destaque dado ao nascimento prematuro diz respeito não apenas à idade gestacional do bebê, mas o peso ao nascimento e os fatores de risco decorrentes da imaturidade funcional e estrutural do organismo do pré-termo. É comum que ocorra uma sobreposição destes fatores, acarretando maior probabilidade de ocorrência de danos (MELLO, 2004; OPAS, 2006; MIRANDA; RESENQUE; FIGUEIRAS, 2003).

O nascimento prematuro, por si só pode interromper o desenvolvimento pulmonar normal, resultando em anormalidades na mecânica respiratória e pode levar a alterações anatômicas e estruturais no cérebro, devido à interrupção das etapas de desenvolvimento, podendo ocasionar problemas cognitivos e motores. Comumente, o bebê prematuro apresenta um percentual de gordura pequeno em seu corpo, a sua cabeça é relativamente grande em relação ao tórax, as suas estruturas ósseas e musculares ainda não estão prontas para enfrentar a força da gravidade e o seu sistema nervoso ainda é imaturo. Essas e outras características dificultam a contração muscular e o controle do movimento voluntário e, por isso, podem aparecer dificuldades motoras e atrasos no controle da cabeça, para segurar objetos, rolar, sentar-se, engati-

nhar e andar.

Dessa forma, a fisioterapia motora é essencial para ajudar a favorecer o término da maturação desses bebês prematuros e se utiliza de manobras, técnicas e procedimentos que viabilizam essa abordagem de forma segura e eficaz. Assim, é realizada avaliação minuciosa pela equipe de fisioterapia. Após essa avaliação, é traçado um plano de tratamento que visa diagnosticar alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, ajuda na organização global e proporciona melhor qualidade de postura, evitando os padrões atípicos e oferecendo um tratamento especializado em bebês com anormalidade neurológica.

Durante as sessões, são realizadas atividades que promovem o desenvolvimento das percepções sensoriais, a manipulação de objetos, rolar, sentar-se, engatinhar, a marcha, a comunicação e a socialização, sempre respeitando a etapa do desenvolvimento em que a criança se encontra.

A conduta fisioterapêutica vai ser traçada de acordo com os objetivos individuais a serem alcançados. É importante a presença da realização do posicionamento promovendo a flexão e diminuindo a retração escapular e do quadril para estimular o tônus flexor, melhorar a função respiratória, melhorar a consciência corporal e prevenir alterações musculares e articulares; da estimulação precoce (oral, tátil, ves-

tibular, labiríntica, visual, sensitiva) para melhorar a percepção, a consciência corporal e promover a sensação de segurança; da mobilização articular e de mudanças de decúbito. Outras técnicas e recursos fisioterapêuticos também podem ser utilizados, de acordo com as necessidades e as prioridades de cada recém-nascido prematuro.

FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA

Devido à imaturidade do sistema respiratório, os prematuros apresentam altos riscos de desenvolver complicações respiratórias, como o comprometimento da eliminação de secreções das vias aéreas, pouca eficiência da mecânica respiratória, vias áreas mais estreitas e imaturidade do mecanismo de tosse. Além disso, o sistema imunológico apresenta uma deficiência tanto na resposta humoral quanto celular, o que aumenta a vulnerabilidade de infecções em prematuros.

A maior parte das complicações relacionadas à prematuridade é atribuída a alterações do sistema respiratório, como desvantagem mecânica dos músculos inspiratórios, predisposição à fadiga e colapso das vias aéreas e, além disso, têm os efeitos deletérios que o excesso de secreções pode gerar a esse sistema. Essas complicações do sistema respiratório aumentam a necessidade do uso de técnicas para remoção de secreção brônquica, que por sua vez melhoram a condutância

específica das vias aéreas.

Dessa forma, o objetivo principal da fisioterapia respiratória é atingir uma função respiratória normal de forma curativa ou em caráter profilático, ou seja, evitar complicações ou sequelas definitivas, tendo o intuito de promover a eliminação das secreções, melhorar a ventilação pulmonar, aumentar o trabalho respiratório, promover a reexpansão pulmonar, melhorar a oxigenação e trocas gasosas, aumentar a mobilidade torácica, aumentar a força muscular respiratória, evitar a obstrução brônquica, hiperinsuflação pulmonar, promover a independência respiratória funcional e acelerar a reabilitação do prematuro.

A atuação da fisioterapia respiratória consiste em técnicas que visem à reeducação da função muscular respiratória, desobstrução brônquica, desinsuflação pulmonar, correção de deformidades posturais e uma melhoria do condicionamento físico. Não obstante, também são realizadas intervenções imediatas de urgência em casos de sinais de desconforto respiratório moderado e grave e encaminhamentos às unidades hospitalares.

Por fim, pode-se inferir que o pulmão da criança prematura, por ser frágil, exige grande prudência na assistência, e a fisioterapia respiratória atua diretamente na melhoria do sistema cardiorrespiratório, reduz a hipotrofia muscular e as se-

creções, resultando na melhoria do desenvolvimento motor. Isso implica não somente benefícios àquele que necessita da sua atenção, mas para a saúde pública como um todo.

NEUROLOGIA

A neurologia é a especialidade médica que estuda e trata dos distúrbios estruturais do sistema nervoso: cérebro, medula, nervos e músculos. O neurologista é o médico que se dedica ao estudo e tratamento dos problemas do sistema nervoso. Ele fornece o diagnóstico e o tratamento de todas as categorias de doenças que envolvem os sistemas nervoso central, periférico e autônomo, incluindo os seus revestimentos, vasos sanguíneos e todos os tecidos efetores, como os músculos. A função do médico neurologista é investigar, diagnosticar e tratar distúrbios neurológicos. As doenças mais comuns tratadas pelo neurologista são as dores de cabeça, problemas de memória, distúrbios dos movimentos, crises convulsivas e epilepsia. A neurologia pediátrica ou neuropediatria é uma subespecialidade da Pediatria dedicada ao cuidado do desenvolvimento neurológico de bebês, crianças e jovens.

PSICOLOGIA

A psicologia é uma ciência que estuda o comportamento e os processos mentais dos indivíduos. Sendo assim, ela atua com

diversas abordagens e em diversos lugares.

A prematuridade é uma questão de saúde pública e é responsável por grande parte da mortalidade infantil, afetando os familiares e as crianças de diferentes maneiras. Ela gera conflitos, estresse, altos níveis de ansiedade, depressão, tristeza e melancolia.

No serviço de psicologia, o foco de atendimento se dá no acolhimento das famílias fragilizadas. Realiza-se atendimento às crianças orientando as famílias.

Usa-se a técnica de psicoeducação, que pode ser aplicada a qualquer tema. Nessa ocasião se faz importante explicar o que é a prematuridade, as causas, as possíveis consequências e tirar dúvidas.

Além disso, é trabalhado com a mãe as preocupações devido às incertezas da evolução clínica do paciente, tristeza desencadeada pelo sentimento de culpa por não ter conduzido a gestação até o final e a adaptação emocional.

Com os bebês, o foco do serviço de psicologia é avaliar os marcos do desenvolvimento. São um conjunto de habilidades que a criança desenvolve em um determinado período, chamado janela de oportunidade. Eles são usados pelos pais e profissionais da saúde como referência do crescimento dos bebês. A técnica usada é aplicação de inventários como o Denver II e o Portage,

para avaliar crianças de zero a seis anos, com risco de atraso no desenvolvimento. Na observação clínica que vai além da visão apenas, observa-se o comportamento da díade mãe-bebê e são coletados dados para ajudar na intervenção.

A intervenção no serviço de psicologia promove a estimulação de habilidades socioemocionais e cognitivas que não se desenvolveram no tempo esperado. Ademais, há a estimulação da manutenção de habilidades que já foram adquiridas pela criança.

| TERAPIA OCUPACIONAL

A estimulação precoce é um termo que abrange uma variedade de estímulos para auxiliar o desenvolvimento motor e cognitivo de lactentes e crianças e pode ser definido como um programa de acompanhamento e tratamento multiprofissional para recém-nascidos de risco ou com alguma deficiência.

O cuidado à saúde da criança, pelo acompanhamento do desenvolvimento infantil nos primeiros anos de vida, é tarefa essencial para a promoção à saúde, prevenção de agravos e a identificação de atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor.

O desenvolvimento infantil pode ser definido como um processo multidimensional e integral, que se inicia com a concepção e que engloba o crescimento físico, a maturação neurológica, o desenvolvimento comportamen-

tal, sensorial, cognitivo e de linguagem, assim como as relações socioafetivas. O efeito disso é o de tornar a criança capaz de responder às suas necessidades e as do seu meio, considerando o seu contexto de vida (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2005).

O diagnóstico e o atendimento precoce são muito importantes, pois podem prevenir sequelas ou atraso - quanto mais cedo se estimular a criança e conscientizar a família das suas potencialidades, mais resultados positivos conseguirão.

As crianças serão inseridas nas atividades terapêuticas após passarem pela avaliação global e for avaliada a necessidade de inserção na terapia. Tudo isso é realizado com o objetivo de trabalhar as necessidades relatadas pelos pais, os questionamentos e as dificuldades apresentadas no primeiro contato com a equipe. Estão inseridas no programa de terapia ocupacional as seguintes terapias:

- a)** Função de membros superiores: esse programa tem como objetivo estimular o treino sensorio motor dos membros superiores, favorecendo a independência da criança ao brincar;
- b)** Estimulação sensorial tátil, proprioceptiva e visual: esse programa tem como objetivo regular e organizar respostas do estímulo sensorial que chega ao cérebro, de forma graduada e adaptativa.

SERVIÇO SOCIAL

O principal objetivo das ações desenvolvidas pela área de assistência social é possibilitar à família integrar e configurar como rede de apoio na proteção social, fortalecendo a participação política do usuário e da família na defesa e garantia dos direitos da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, conquistas das “seguranças sociais” e pelo fortalecimento da identidade institucional.

Para nortear o trabalho realizado, contamos com as legislações específicas, o Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual do Ministério da Saúde, documento atualizado em 2020 e as diretrizes de Estimulação Precoce - Crianças de 0 a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e documento norteador - coordenadorias técnicas da Federação Nacional das Apaes e demais referências no tema.



CAPÍTULO 7



O PAPEL DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ PREMATURO: CUIDADOS BÁSICOS, FORTALECIMENTO DO VÍNCULO E ESTIMULAÇÃO PRECOCE

Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira¹⁷

Como podemos ler nos capítulos que compõem este documento, a prematuridade é envolvida por episódios de significativa complexidade, especialmente no que se refere às causas, às ocorrências durante a gravidez, o nascimento, as incertezas e, em muitos casos, desco-

nhecimento do futuro do bebê que nasce nessa condição.

Portanto, não poderíamos deixar de destacar o papel da família na vida das crianças, especialmente dos membros que estão mais próximos, a mãe e o pai, cujos sentimentos, ações e reações refletem nos demais membros da família, podendo causar rejeição e indiferença ao bebê.

Não conseguimos mensurar o quanto os pais, ao saberem do nascimento do filho na condição de prematuridade, fi-

¹⁷ Federação Nacional das Apaes, FENAPAES/APAE Brasil. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4157273163264762>.

cam mexidos ou se ao menos conseguem de imediato perceber as condições de nascimento e as consequências que podem acometer o filho.

Imaginamos que o acompanhamento, as orientações e o apoio dos médicos envolvidos com a gravidez e o parto sejam dotados de toda a ética profissional, de orientações abrangentes, diálogo franco e esclarecedor, sem omissões. É preciso que esses profissionais descrevam minuciosamente possíveis ocorrências e deem todo o suporte que a família precisar.

Evidentemente, nada irá suprir a perda da imagem do filho sonhado, mas, pelo menos, os pais não serão pegos de surpresa, caso o filho seja acometido de sequelas nem imagináveis pelos efeitos da prematuridade.

O filho, sob qualquer hipótese deve ser abandonado e/ou negligenciado. Antes, após o nascimento e durante a vida, nada substitui o amor, o carinho e o aconchego da família. O ambiente familiar com acolhimento, carinho e muita dedicação é insubstituível.

Como ressaltam Neves et al. (2000, p. 195),

[...] uma criança já existe provavelmente no discurso de seus pais antes mesmo de ser gerada, assim como na fase intra-uterina, durante o nascimento e nas circunstâncias que se seguem. Dessa forma, pergunta-se: como o psiquismo da mãe pode influir na experiência de

maternidade e nas trocas de afeto e de atitudes apresentadas pelas mães na relação com os filhos? Como esses aspectos interferem na construção psíquica desse novo sujeito?

A gravidez é um acontecimento em família. Cada uma tem a sua própria história. Uma faz questão de registrar e socializar, enquanto outras preferem esquecer e ficar para si. Cada caso é um caso e, na mesma família, os fatos não se repetem. Enquanto há mulheres que vivem sentimentos de plenitude, outras são acometidas de sofrimento, tristeza e desesperança. No geral, vive-se a chegada de mais um novo sujeito na família, o bebê. A vida em família não será a mesma e as mudanças se iniciam desde quando é anunciada a chegada de um novo membro. Mesmo ainda no imaginário, o bebê já faz diferença na rotina do casal.

Quando a vida tem início? Para respondermos a essa pergunta, é importante analisarmos o que evidencia Winnicott (1994). Esse autor, ao mesmo tempo em que considera que o indivíduo tem início no nascimento, argumenta “que o início das crianças se dá quando elas são concebidas mentalmente”. Segundo Winnicott, desde criança e em todas as idades imaginamos os filhos que teremos, ideia que se acentua quando nos tornamos adultos.

Porém, por mais que se tenha imaginado um filho muito antes de se concretizar a ideia,

nos planos dos pais não constam conceberem um filho prematuro. Por que é importante que saibam isso durante a gravidez? Porque a prematuridade é uma das maiores causas de morte dos bebês, assim como é uma das causas de deficiência e demais comorbidades na vida das crianças. Nesse sentido, as famílias precisam estar fortes e devidamente orientadas para que não se recusem a encarar a realidade, seja ela qual for.

Apesar da complexidade que pode acompanhar a vida de uma criança prematura, há chances para que superem as adversidades. Caso seja abandonada e/ou negligenciada, mesmo ficando no meio familiar, a criança poderá sofrer prejuízos na qualidade de vida, nas aprendizagens e no desenvolvimento global.

Diferentemente, quando a família continua firme nos seus deveres, forte nos enfrentamentos e sentimentos que a oprime, a criança prematura tem surpreendido nas conquistas e superações.

Sendo assim, as impossibilidades prescritas pelos diagnósticos que acompanham a criança após o nascimento apenas farão parte de uma história. Por sua vez, cada conquista da criança, sob o apoio da família, constituir-se-á em evidências importantes a serem reconhecidas pela ciência, no que se refere ao poder que a família exerce sobre os seus membros, antes, durante e após o nascimento.

Imediatamente, na alta hospitalar, a família já deve ser orientada em todos os aspectos que forem necessários para que seja garantida uma vida saudável ao bebê. Quando necessário, imediatamente a família deverá procurar a intervenção e/ou estimulação precoce, programa de extrema importância para as superações das crianças que nascem em situação de risco ou com indicativo de deficiência.

Com relação à estimulação precoce, o Ministério da Saúde ressalta:

A estimulação precoce pode ser definida como um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas – entre as quais, a microcefalia –, buscando o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, bem como de efeitos na aquisição da linguagem, na socialização e na estruturação subjetiva, podendo contribuir, inclusive, na estruturação do vínculo mãe/bebê e na compreensão e no acolhimento familiar dessas crianças (BRASIL, 2016, p. 5).

Nesse documento, a área da saúde destaca a estimulação precoce como uma das ações prioritárias, tendo em vista a microcefalia que acometeu crianças vitimadas pelo vírus Zica, cujas sequelas têm causado, dentre outras, a microcefalia. Historicamente,

mente, a estimulação precoce já se constituía um programa da educação especial, sendo as Apaes pioneiras nessa oferta.

O programa passou a ser oferecido nas escolas especiais por longos anos, agindo como forma de prevenção secundária, evitando agravamentos na vida das crianças. A Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) institui a estimulação precoce como um programa do Atendimento Educacional Especializado. O importante é que os bebês e suas famílias recebam os benefícios do programa e que não sejam negligenciados nas suas necessidades.

Os programas consolidados, com profissionais experientes e especializados, precisam avançar e se adequar às inovações que o mundo atual requer, tanto com os novos conhecimentos científicos como em relação aos espaços, equipamentos, recursos de acessibilidade, tecnologia assistiva, enfim, superar-se.

Caro leitor, é bom que você saiba que as Apaes e as instituições congêneres, em uma significativa maioria, possuem esse programa. Seja na educação ou na saúde, os bebês de 0 a 3 anos, em situação de risco, precisam de políticas públicas e de programas consistentes, que os empoderem e favoreçam aquisições necessárias para que conquistem qualidade de vida, aprendizagem e desenvolvimento.



CAPÍTULO 8

O PAPEL DAS INSTITUIÇÕES NO ACOMPANHAMENTO, APOIO E ORIENTAÇÃO ÀS FAMÍLIAS DOS BEBÊS PREMATUROS

Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira¹⁸

O nascimento do bebê prematuro é sempre um acontecimento que envolve a família, trazendo expectativas, planos, sonhos, sentimentos e emoções das mais diversas. Logo, junta-se ao grupo familiar profissionais e a instituição hospitalar. É vivida uma longa e ansiosa espera. É visível o quanto as emoções ficam estremecidas nesse processo. Os

fatos e os caminhos percorridos antes, durante e após o nascimento de cada criança diferem entre sorrisos e lágrimas. Tudo gira em torno da chegada do bebê. Quando se trata de um parto de nascimento prematuro, a incerteza fala alto. Será que o bebê sobreviverá?

A família vive a voz da instituição e, de início, não encontra respostas. Cada minuto de silêncio é representativo do momento em que as dúvidas acometem a todos. Questiona-se se estão escondendo algo. Viver o dia a dia na longa espera da reação do

¹⁸ Federação Nacional das Apaes, FENAPAES/APAE Brasil. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4157273163264762>.

bebê e os sinais vitais é como esperar uma sentença terrível. O próprio ambiente da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) em maternidades e/ou em hospitais deprime e assusta.

A cama hospitalar, apesar dos lençóis brancos, não é nada representativa da paz na alma. Não é nada semelhante àquele berço maravilhoso e todo enfeitado que a família preparou com todo o carinho e dedicação para esperar a chegada do filho. O barulho dos aparelhos incomoda, assim como as vindas dos profissionais dos cuidados intensivos, os equipamentos e remédios, soro, a dor dos bebês. Eles sentem dor? Das picadas das agulhas, dos manuseios, enfim, o que dizer mais? O que acontece na vida das famílias que vivem a realidade aqui tratada? As marcas serão superadas?

Caro leitor, embora no cumprimento das suas finalidades, por melhor que seja, o local de nascimento do bebê, seja a maternidade e/ou o hospital, de certa forma, influenciam nos sentimentos da família.

Será sempre um ambiente imaginado com uma equipe de profissionais especializados em cuidar e salvar vidas e, no caso do prematuro, em cuidados do bebê, que exigem mais ainda espírito humanitário, sensibilidade, amor e sentimento de empatia. Há casos de família em sofrimento e desesperança e que buscam a força nas instituições

dessa natureza. Estamos falando de médicos, enfermeiros, terapeutas, auxiliares, enfim, todos aqueles envolvidos. As UTIs necessitam de equipamentos, mobiliários, medicamentos, espaços adequados para os procedimentos de saúde, apoio e todos os cuidados do bebê.

Qualquer que for a notícia sobre o bebê à família, é preciso que seja bem dada. Às vezes, a equipe lidará com famílias destruídas pela incerteza, pelo sofrimento e, nesse sentido, é preciso ter empatia, saber dar as notícias. A hora e o autor da notícia poderão ser invasivos e marcar profundamente o emocional da família.

Hospitais e/ou maternidades são as primeiras instituições que recebem vidas, antes do ambiente familiar, o microambiente, no qual o bebê inicia a sua vida em família, os seus aprendizados, relações, sentimentos, vivência e adquire as primeiras significações. O próximo ambiente poderá ser o ambiente escolar, consultórios médicos e clínicas. Nem sempre todos os bebês necessitarão dos mesmos serviços de saúde. As experiências e vivências são crescentes e dependem de cada situação familiar, social, cultural e do contexto.

O que ocorre se o bebê que nasce de parto prematuro apresentar algum tipo de deficiência? Quando ele necessita de atendimentos especializados em instituições como Apaes e similares? A família recebe todas as

informações e orientações para o encaminhamento devido do filho? De antemão, a instituição precisa estar preparada para atender e ofertar serviços compatíveis com as necessidades das crianças. Ela deve saber que receberá uma criança e os seus pais.

Ademais, não existe um manual de instruções que acompanha o bebê em seu nascimento. Às vezes, o agravante é quando não se leva em consideração o nascimento na condição de prematuridade em que as possibilidades de sequelas são fatores que não devem ser ignorados. Lembramos que cada criança é única e não se repete. Isso significa dizer que cada caso é um caso e a identificação associada à intervenção, se necessário, deve integrar o protocolo institucional. As ocorrências, reações e condições biopsicossociais são diversas. Além disso, cabe à instituição:

- a) Assegurar organização, estrutura, identificação e estimulação precoce com metas e atendimentos especializados com qualidade;
- b) Ser transparente e verdadeira nas suas ofertas, demonstrando compromisso com o outro, com a vida, com a inclusão social;
- c) A inter-relação instituição e família é um fator preponderante para a construção dos primeiros vínculos, parcerias e divisão de responsabilidades.

na defesa e garantia de direitos. Após o nascimento, a instituição recebe a criança e a sua família. Como acontece o primeiro contato? Ele é receptivo, cordial, com restrições e dúvidas? A hora da notícia já foi evidenciada em programas diversos como ação primordial. É melindroso mostrar fragilidades, descaso ou distanciamento das famílias.

Nos casos de dúvidas, é necessário discutir em equipe e nunca junto à família. O dever primordial da instituição é assegurar a vida com qualidade. Ela deve atuar com determinação, conhecimento das suas finalidades, foco e propósito, elementos representativos do pensamento institucional, envolvendo a família e estabelecendo um relacionamento de confiança, entre a instituição, o profissional e a família. A instituição deve se comprometer na eliminação de acontecimentos invasivos e remoção de barreiras que prejudicam a vida da criança? Sim, é isso mesmo que esperamos. Intervir, eliminando rótulos e respeitando-a no seu ritmo, jeito, tempo e necessidades. Veja bem, prematuridade não é destino. Juntos, instituição e família, poderão assegurar que a criança siga o curso de sua vida de maneira bem-sucedida.

Faz-se necessário destacar o importante papel da instituição

O DIREITO A TER DIREITOS É UNIVERSAL

Dr. Luís Alberto Mussa Tavares

Para finalizar este documento, queremos apresentar a Declaração Universal para os Direitos do Bebê Prematuro, que nos traz mensagem é de grande importância no incentivo e alerta às famílias. Muitas ainda não conhecem os seus direitos e deveres, assim como desconhecem os que são direcionados aos seus filhos.

UMA DECLARAÇÃO UNIVERSAL PARA OS DIREITOS DO BEBÊ PREMATURO

A “Declaração Universal de Direitos para o Bebê Prematuro”,

publicada inicialmente em 2008, buscou ser uma das vozes a dar voz a tantas pequenas “almas apressadas” e às suas famílias, apoiando, da mesma forma, os cuidadores, e buscando ser mais uma luz entre as luzes que surgiam nessa direção em todo o planeta.

Os doze artigos dessa Declaração, amplamente acessível na internet, passeiam por direitos inalienáveis que se afirmam já no nascimento, atravessam os cuidados dos dias de UTI e chegam ao colo e ao leite materno, garantindo a possibilidade de um crescimento protegido e respeitoso.

Recentemente, após os meus primeiros contatos com os

princípios dos cuidados paliativos, que traduzem tão bem como os cuidados individualizados os fundamentos do tratamento respeitoso para com o bebê prematuro e sua família, percebi que furtei, pela minha própria inconsistência, a esses bebês, um direito fundamental e tão inalienável quanto os doze primeiros.

Onze anos depois, compreendendo o papel que me cabia ao furto feito, devolvo, representado aqui como um pedido de perdão, a todos os bebês prematuros do mundo inteiro, às suas famílias e aos seus cuidadores, esse seu 13º direito.

Todos esses direitos foram apresentados a seguir.

Artigo I

Todos os prematuros nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência. Possuem vida anterior ao nascimento, bem como memória, aprendizado, emoção e capacidade de resposta e interação com o mundo a sua volta.

Artigo II

Todo prematuro tem o direito de ser, em todos os lugares, reconhecido como pessoa perante a lei.

Artigo III

Nenhum prematuro será arbitrariamente exilado de seu contexto familiar de modo brusco ou por tempo prolongado. A preservação deste vínculo, ainda quando silenciosa e discreta, é parte fundamental de sua vida.

Artigo IV

Todo prematuro tem direito ao tratamento estabelecido pela ciência, sem distinção de qualquer espécie,

seja de raça, cor, sexo, ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição. Assim, todo prematuro tem o direito de ser cuidado por uma equipe multidisciplinar capacitada a compreendê-lo, interagir com ele e a tomar decisões harmônicas em seu benefício e em prol de seu desenvolvimento.

Artigo V

Todo prematuro tem direito à liberdade de opinião e expressão, portanto deverá ter seus sinais de aproximação e afastamento identificados, compreendidos, valorizados e respeitados pela equipe de cuidadores. Nenhum procedimento será considerado ético quando não levar em conta para a sua execução as necessidades individuais de contato ou recolhimento do bebê prematuro.

Artigo VI

Nenhum prematuro será submetido à tortura nem a tratamento ou castigo cruel, desumano ou degradante. Sua dor deverá ser sempre considerada, prevenida e tratada através dos processos disponibilizados pela ciência atual. Nenhum novo procedimento doloroso poderá ser iniciado até que o bebê se reorganize e se restabeleça da intervenção anterior. Negar-lhe esse direito é crime de tortura contra a vida humana.

Artigo VII

Todo prematuro tem direito ao repouso, devendo por isso ter respeitados seus períodos de sono superficial e profundo que doravante serão tomados como essenciais para seu desenvolvimento psíquico adequado e sua regulação biológica. Interromper de forma aleatória e irresponsável sem motivo justificado o sono de um prematuro é

indicativo de maus-tratos.

Artigo VIII

Todo prematuro tem direito inalienável ao silêncio que o permita sentir-se o mais próximo possível do ambiente sonoro intrauterino, em respeito a seus limiares e à sua sensibilidade. Qualquer fonte sonora que desrespeite esse direito será considerada criminosa, hedionda e repugnante.

Artigo IX

Nenhum prematuro deverá, sob qualquer justificativa, ser submetido a procedimento estressante aplicado de forma displicente e injustificada pela equipe de saúde, sob pena de a mesma ser considerada negligente, desumana e irresponsável.

Artigo X

Todo prematuro tem direito a perceber a alternância entre a claridade e a penumbra, que passarão a representar para ele o dia e a noite. Nenhuma luz intensa permanecerá o tempo inteiro acesa e nenhuma sombra será impedida de existir sob a alegação de monitorização contínua sem que os responsáveis por estes comportamentos deixem de ser considerados displicentes, agressores e de atitude dolosa.

Artigo XI

Todo prematuro tem direito, uma vez atingidas as condições básicas de equilíbrio e vitalidade, ao amor materno, ao calor materno e ao leite materno, que lhe são oferecidos pelo Método Mãe-Canguru. Caberá à equipe de saúde prover as condições estruturais mínimas necessárias a esse vínculo essencial e transformador do ambiente prematuro. Nenhum profissional ou cargo de comando, em nenhuma esfera, tem a prerrogativa de impedir ou negar a possibilidade desse vínculo

que é símbolo da ciência tecnocrata redimida.

Artigo XII

Todo prematuro tem direito a ser alimentado com o leite de sua própria mãe ou, na falta desta, com o de uma outra mulher tão logo suas condições clínicas o permitirem. Deverá ter sua sucção corretamente trabalhada desde o início da vida e caberá à equipe de saúde garantir-lhe esse direito, afastando de seu entorno bicos de chupetas, chucas ou qualquer outro elemento que venha interferir negativamente em sua sucção saudável, bem como assegurar-lhe seu acompanhamento por profissionais capacitados a facilitar esse processo. Nenhum custo financeiro será considerado demasiadamente grande quando aplicado com esse fim. Nenhuma fórmula láctea será displicentemente prescrita e nenhum zelo será descuidadamente aplicado sem que isso signifique desatenção e desamparo. O leite materno, doravante, será considerado e tratado como parte fundamental da sua vida.

Artigo XIII

Todo prematuro tem o direito a uma morte digna, acompanhada, e livre, tanto quanto possível, de sofrimento. Nenhuma tecnologia será aplicada de forma protocolar ou desnecessária quando sua utilização for motivada por prolongamento artificial do processo de morte, e isto vier a ser causa de sofrimento abusivo para o bebê, atitude equiparável à tortura. Caberá à equipe profissional entender e aplicar os princípios paliativos como tradução da ampliação do cuidado, como valorização e proteção da vida. Nenhuma forma de apoio à família deverá ser protelada ou tratada como medida secundária. A família do

bebê deverá ser informada do processo de finitude desde a sua identificação, sempre respeitando sua capacidade de compreensão e resposta ao quadro. O estabelecimento de uma comunicação compassiva entre equipe e família é parte fundamental deste processo. Caberá à equipe profissional desenvolver habilidades para se proteger da sensação de fracasso ou frustração diante da morte, por entender que mesmo diante de uma doença que não será vencida, o bebê e sua família serão cuidados por sua humanidade, e o seu sofrimento será compreendido e acolhido até após a cessação da respiração. O direito a uma morte respeitada, a partir desse mandamento inegociável, será tomado como etapa pertencente e intransferível da vida e por conta disso, tratado como vida mesmo após seu acontecimento. Todo prematuro tem o direito de despedir-se da vida no colo de seus pais quando isso for possível e se esse for seu desejo. Todo prematuro tem o direito de ser cuidado como o amor de alguém até o fim e para além dos dias.

A percepção de que todo prematuro, assim como qualquer habitante do planeta, tem direito a uma morte boa durou onze anos para florescer em meu coração. Foram preciso 11 anos desde que escrevi a “Declaração...” para perceber que as mortes miseráveis não poderiam ser desmascaradas apenas com sensação de impotência diante delas. Será preciso mais que isso para reconhecer a morte descuidada de tantos milhares de bebês prematuros diariamente em todo planeta como um evento inaceitável. Haverá um reflexo de esperança no dia em que esse 13º direito for reconhecido e

aplicado não como um direito que fala da morte, mas como um direito que fala mais do que nunca da vida que permanece vida mesmo depois que se vai (TAVARES, 2020).

Observação: alguns conteúdos e informações, dentre outros dados aqui mencionados, podem sofrer alterações¹⁹.

Veja aqui como buscar ajuda caso os direitos do seu bebê não sejam respeitados.



¹⁹ O conteúdo foi atualizado em abril de 2022. Fontes consultadas: Politize.com.br, Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), PebMed, Estatuto da Criança e do Adolescente, Idec.org, Apadep.org.br, Instituto Oncoguia e Ministério da Cidania.

REFERÊNCIAS

BASTOS, M. H. Determinação da idade gestacional com base em informações do estudo Nascer no Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, Supl. 59-70, ago, 2014.

BLENCOWE, H. et al. Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. **Reproductive Health**, California, v. 10, Supl. 1 - 2, nov. 2013.

BRASIL. **Diretrizes de Estimulação Precoce**: Crianças de Zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor, decorrente da Microcefalia. Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia. Brasília - DF, 2016.

BRASIL. **Constituição Federal da República**. Brasília, 1988.

BRASIL. COSMU/CGCIVI/DAPES/SAPS/MS. **Nota Técnica Nº 14/2020**. Trata-se de Nota Técnica que apresenta fluxograma de diretriz Nacional, para a condução clínica do diagnóstico e tratamento da Toxoplasmose Gestacional e Congênita. Ministério da Saúde. Brasília. 2020.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**. Lei 8069 de 13 de julho de 1990. Brasília, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instrutivo de reabilitação auditiva física, intelectual e visual**: Centro Especializado em Reabilitação - CER e oficinas ortopédicas. [s.l.]: Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual Técnico de triagem Neonatal**. Brasília/DF, 2016.

BRASIL. **Portaria Conjunta nº 28/2021**. Trata dos Direitos da Licença Maternidade e as regras de concessão do salário maternidade. 2021.

BRASIL. Presidência da república. **Estatuto da Pessoa com Deficiência Lei Brasileira de Inclusão - Lei nº 13.146/2015** - LBI. Brasília, 2015.

BURNS, Dennis Alexander Rabelo (org.). et al. **Tratado de pediatria**: Sociedade Brasileira de Pediatria. 4. ed. Barueri, SP: Manole, 2017.

BURNS, Dennis Alexander Rabelo et al. **Tratado de Pediatria**: Sociedade Brasileira de Pediatria. 4. ed. Barueri, SP: Manole, 2017.

CARVALHO, F C. et al. Fatores De Risco Maternos Mais Prevalentes Relacionados À Ocorrência De Partos Prematuros: Revisão De Literatura. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR**, Cianorte, v. 36, n. 1, p. 112-123, Set -Nov 2021

Duarte, I, L. et al. **Fatores Preditores Maternos e Neonatais Relacionados à Prematuridade em um Município do Interior de São Paulo.** R bras ci Saúde, local, v. 25, n. 2, p. 205-216, set/nov, 2021.

FENAPAEs. **Política de Atenção Integral e Integrada da Rede Apae.** Brasília: FENAPAEs, 2020.

FERNANDES, Antônio Carlos et al. **Reabilitação.** Barueri, SP: Manole, 2015.

FRANCA, E. B. et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: Estimativas do Estudo de Carga Global de Doença. **Rev Bras Epidemiol.**, Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Abrasco. Brasília, v. 20, p. 46-60, mai, 2017.

LENT, Roberto. **Neurociências da Mente e do Comportamento.** Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan, 2015.

MENDES, I. C.; JESUINO, R. S. A.; PINHEIRO, D. da S.; REBELO, A. C. S. Anomalias congênitas e suas principais causas evitáveis: uma revisão. **Rev. Méd.** Minas Gerais, n. 28, e-1977, Belo Horizonte, 2018. Disponível em: <https://rmmg.org/artigo/detalhes/2329>. Acesso em: 27 de fevereiro de 2023.

MILES, Karen. **Prematuros: Perspectiva Semana a Semana.** Aprovado pelo Conselho Médico do BabyCenter Brasil. 2021. Disponível em <https://brasil.babycenter.com/a25029028/prematuros-perspectivas-semana-a-semana>. Acesso em: 12 fev.2023

MIRANDA, L. P.; RESENGUE, R.; FIGUEIRAS, A. C. M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **Jornal de Pediatria**, [s.l.], v. 79, p. 33-42, jun. 2003.

MORICE, A. H. (org.). European Respiratory Society (ERS). **ERS guidelines on the assessment of cough Eur Respir J.**, Sheffield, v. 29, n. 6, p. 1256-1276, jun. 2007.

MOURA, M. D. R. et al. Hipertensão Arterial na Gestaç o - import ncia do seguimento materno no desfecho neonatal. **Comun. ci nc. sa de**, Bras lia, v. 22 (Sup. Espec. 1), p.113-120, 2011.

NEVES, Cristina de Oliveira Fuscaldi et al. O Encontro M e-Beb  como Fator Preponderante no Desenvolvimento Ps quico da Crian a. **Psicologia INDD**, Juiz de Fora - MG, v. 23, n. 1, p. 195-206, 2009.

NICOLAU, Marques Carla et al. **Efeitos da fisioterapia respirat ria em rec m-nascidos:** an lise cr tica da literatura. **Rev. Paul. Pediatria**, S o Paulo, v. 25, n. 1, p. 72-75, mar. 2007.

PEDRO, Flavya Kassia Smider et al. Assist ncia fisioterap utica em re-

cém-nascidos prematuros internados em UTI neonatal pública. **Fisioterapia Brasil**, Vitória, v. 14, n. 2, p. 99 - 105, mar./abr. 2013.

PEREIRA, A. P. E. et al. **De 0 a 1000**: os dias decisivos do bebê. São Paulo, SP: Abril, 2017.

TAVARES, Luís Alberto Mussa. **Uma Declaração Universal de Direitos para o Bebê Prematuro**. 2008. Disponível em: <http://novosdireitosdoprematuro.blogspot.com/p/declaracao.html>. Acesso em: 03 set. 2022.

TRIBUTA NET. **Portaria conjunta nº 28/2021 e a prorrogação da licença maternidade**. 2021 Disponível em: <https://www.tributa.net/portaria-conjunta-no-28-2021-e-a-prorrogacao-da-licenca-maternidade>. Acesso em 23/11/22.

VICTORA, C. G. Intervenções para reduzir a mortalidade infantil. **Rev. Bras. Epidemiol.**, Pelotas, v. 4, n. 1, p. 3 - 69, abr. 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS**. 2014. Disponível em: https://www.saude.mg.gov.br/images/noticias_e_eventos/000_2016/2-abr-mai-jun/pessoacomdeficiencia-cer/16-06-Instrutivo-Reabilitacao-Rede-PCD-SAIPS-01-06-14.pdf. Acesso em: 10 mar. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf. Acesso em: 10 mar. 2023.

APAE BRASIL. **Documento Norteador**: Coordenadorias Técnicas da Federação Nacional das Apaes. Ano. Disponível em: <https://media.apaebrasil.org.br/Documento-Norteador-de-Areas-Tecnicas.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2023.

SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. **Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC)**. 2022. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/dados-abertos/sinasc/> Acesso em: 18 fev. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Triagem neonatal biológica**: manual técnico. 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf Acesso em: 10 fev. 2022.

BRESSAN, A. **Uma Declaração Universal de Direitos do Prematuro**. Novosdireitosdoprematuro.blogspot.com.29 jan. 2012. Disponível em: <http://novosdireitosdoprematuro.blogspot.com/p/declaracao.html>. Acesso em: 03 set. 2022.

MILES, K. **Prematuros**: Perspectivas semana a semana brasil.baby-

center.com. Abr. 2021. Disponível em: <https://brasil.babycenter.com/a25029028/prematuros-perspectivas-semana-a-semana#>. Acesso em: 18 set. 2022.

FUTUROS ENFERMEIROS. **Teste de Apgar**. Futurosenfermeiros.wordpress.com. 2023. Disponível em: <https://futurosenf.wordpress.com/>. Acesso em: 10 mar. 2023.



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes



Prematuridade.com

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PAIS, FAMILIARES,
AMIGOS E CUIDADORES DE BEBÊS PREMATUROS