

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES
CURSO DE ENFERMAGEM**

Aline Garbin

**PERFIL DE PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM DISPLASIA DO
DESENVOLVIMENTO DO QUADRIL QUANDO CRIANÇAS:
(IN)VISIBILIDADE DO CUIDADO DE ENFERMAGEM**

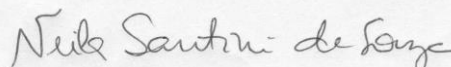
Palmeira Das Missões/RS
2020

Aline Garbin

**PERFIL DE PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM DISPLASIA DO
DESENVOLVIMENTO DO QUADRIL QUANDO CRIANÇAS:
(IN)VISIBILIDADE DO CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade Federal de Santa Maria, como
requisito parcial para obtenção do grau de
Bacharel em Enfermagem.

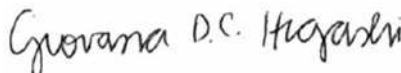
Aprovado em 30 de outubro de 2020:



Neila Santini Souza, Dr^a, UFSM
(Presidente/Orientador)



Marines Tambara Leite, Dr^a. UFSM



Giovana Dorneles Callegaro Higashi, Dr^a. UFSM

*Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas,
mas, ao tocar uma alma humana, seja apenas outra
alma humana. Carl Jung*

AGRADECIMENTO

Gostaria de começar agradecendo a Deus, por ter me iluminado nas decisões mais difíceis, por ter me guiado ao longo do curso para trilhar o caminho mais correto possível e me permitir sempre seguir em frente e lutar pelos meus ideais.

Aos meus pais Janete e Amarildo, que mesmo com todas as dificuldades que enfrentaram na vida, são meus grandes exemplos de honestidade, caráter, hombridade, valor e foram os que mais acreditaram no meu potencial!

Obrigada pelos longos e incansáveis conselhos, por estar ao meu lado nos momentos que eu achava que não conseguiria mais seguir em frente, por me fazer acreditar que sou capaz de seguir, pelo amor incondicional, pelo companheirismo e por acreditar em mim!

A minha orientadora, Professora Doutora Neila Santini de Souza, que me orientou nos momentos de dúvidas e de incertezas, que sempre esteve ao meu lado me ajudando e incentivando com tanto carinho a concretizar meu sonho de estudo nesse Trabalho de Conclusão de Curso. Muito obrigada pela oportunidade de aprendizado!

Não posso esquecer dos membros do grupo Displasia do Quadril (Subluxação - Luxação) pois sem vocês esse estudo não poderia ter sido realizado. Obrigada pela oportunidade de conhecer suas histórias.

A todos que contribuíram para que eu pudesse subir mais esse degrau não canso de agradecer. Até a próxima!

RESUMO

PERFIL DE PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM DISPLASIA DO DESENVOLVIMENTO DO QUADRIL QUANDO CRIANÇAS: (IN)VISIBILIDADE DO CUIDADO DE ENFERMAGEM

AUTORA: Aline Garbin

ORIENTADORA: Professora Dr.^a Neila Santini de Souza

Objetivo: Analisar o perfil de pessoas que foram diagnosticadas com Displasia do Desenvolvimento do Quadril quando crianças e a (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de caráter quantitativo e qualitativo. Os participantes do estudo foram adultos ou familiares cuidadores de crianças que tiveram o diagnóstico de DDQ ainda na infância. As coletas de dados foram realizadas a partir das informações fornecidas em formulário *online* através do Google Docs. Os participantes do estudo foram membros do grupo Displasia do Quadril (Subluxação-Luxação), que está vinculada a uma rede social (*Facebook*) e possui 3445 membros. A análise quantitativa dos dados seguiu os passos da análise estatística descritiva simples e os dados qualitativos seguiram a análise de conteúdo de Bardin e agrupados em temas que emergiram apresentados como nuvens de palavras. **Resultados:** Foram analisados 63 questionários de participantes do estudo que tiveram o diagnóstico de displasia do desenvolvimento do quadril ainda quando criança. Deste total, ao analisar o perfil dos participantes do estudo, identificou-se que eram em sua maioria do sexo feminino, de cor da pele branca, com descendência europeia e que não possuíam histórico familiar para DDQ. Foi possível identificar nas respostas sobre o cuidado de enfermagem, a (in)visibilidade que a enfermagem tem diante do cuidado, visto que muitos participantes destacaram que não é pertinente à enfermagem esse cuidado. **Conclusão:** Este estudo fomenta contribuições importantes para a enfermagem, tendo em vista a (in)visibilidade do cuidado de enfermagem para estas crianças e famílias, e a escassez de referências e informações sobre a DDQ para a aplicação da Sistematização da Assistência de Enfermagem a esta população.

Palavras-chave: Displasia do Desenvolvimento de Quadril; Enfermagem; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

PROFILE OF PEOPLE DIAGNOSED WITH DYSPLASIA OF HIP DEVELOPMENT WHEN CHILDREN: (IN) VISIBILITY OF NURSING CARE

AUTHOR: Aline Garbin

ORIENTING: Professora Dr.^a Neila Santini de Souza

Objective: To analyze the profile of people who were diagnosed with Hip Developmental Dysplasia as children and the (in)visibility of nursing care. **Methodology:** This is a quantitative and qualitative descriptive-exploratory study. Study participants were adults or family caregivers of children who were diagnosed with DDH in childhood. Data collections were performed using information provided in an online form through Google Docs. The study participants were members of the Hip Dysplasia (Subluxation-Dislocation) group, which is linked to a social network (Facebook) and has 3445 members. The quantitative data analysis followed the steps of simple descriptive statistical analysis and the qualitative data followed Bardin's content analysis and grouped into themes that emerged presented as word clouds. **Results:** We analyzed 63 questionnaires from study participants who were diagnosed with developmental dysplasia of the hip as a child. Of this total, when analyzing the profile of the study participants, it was identified that they were mostly female, of white skin color, with European descent and who had no family history for DDQ. It was possible to identify in the answers about nursing care, the (in) visibility that nursing has in relation to care, since many participants highlighted that this care is not relevant to nursing. **Conclusion:** This study promotes important contributions to nursing, in view of the (in)visibility of nursing care for these children and families, and the scarcity of references and information on DDQ for the application of Nursing Care Systematization to this population.

Keywords: Hip Developmental Dysplasia; Nursing; Pediatric Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|--|
| BDENF | Base de Dados da Enfermagem |
| BVS | Biblioteca Virtual de Saúde |
| CAAE | Certificado de Apresentação para Apreciação Ética |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| CRIANES | Crianças com Necessidades Especiais de Saúde |
| DeCS | Descritor em Ciências da Saúde |
| DDQ | Displasia do Desenvolvimento do Quadril |
| ECA | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| LCQ | Luxação Congênita de Quadril |
| LILACS | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| MEDLINE | Medical Literature Analysis and Retrieval System Online |
| RN | Recém-nascido |
| RNL | Revisão Narrativa de Literatura |
| SCIELO | Scientific Electronic Library Online |
| TCC | Trabalho de Conclusão de Curso |
| TCL | Termo de Consentimento Livre Esclarecido |
| UFSM | Universidade Federal de Santa Maria |
| UFSM/PM | Universidade Federal de Santa Maria - <i>Campus</i> Palmeira das Missões |

LISTA DE QUADROS

| | |
|---|----|
| QUADRO 1 - Resultado das buscas e caminho metodológico nas bases MEDLINE, BDNF, LILACS | 15 |
| QUADRO 2 - Artigos analisados na revisão narrativa de literatura..... | 16 |

LISTA DE GRÁFICOS

| | |
|--|----|
| GRÁFICO 1 - Posição fetal dos participantes da pesquisa | 23 |
| GRÁFICO 2 - Idade em que a DDQ foi diagnosticada nos participantes da pesquisa | 23 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| TABELA 1 - Características sociodemográficas dos participantes com DDQ | 22 |
| TABELA 2 - Características clínicas dos participantes da pesquisa com diagnóstico de DDQ | 25 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| FIGURA 1 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde não houve orientação de enfermagem após o diagnóstico | 26 |
| FIGURA 2 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde houve orientação de enfermagem após o diagnóstico | 27 |
| FIGURA 3 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde não houve orientação de enfermagem para o cuidado | 27 |
| FIGURA 4 – Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde houve orientação de enfermagem para o cuidado | 28 |
| FIGURA 5 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde não houve orientação de enfermagem para o cuidado à criança que realizou procedimento cirúrgico . | 29 |
| FIGURA 6 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde houve orientação de enfermagem para o cuidado à criança que realizou procedimento cirúrgico | 29 |
| FIGURA 7 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde não houve orientação de enfermagem para o cuidado as crianças que utilizaram suspensório..... | 30 |
| FIGURA 8 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde houve orientação de enfermagem para o cuidado as crianças que utilizaram suspensório | 30 |
| FIGURA 9 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa atribuídas à primeira categoria, onde, a partir de suas falas, percebeu-se que os participantes entenderam a função do enfermeiro no cuidado da criança | 32 |
| FIGURA 10 - Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa atribuídas à segunda categoria, onde, a partir de suas falas, percebeu-se que os participantes não entenderam a função do enfermeiro e confundiram com conduta médica | 33 |

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1. INTRODUÇÃO | 12 |
| 2. OBJETIVO | 14 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL..... | 14 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 14 |
| 3. REVISÃO DE LITERATURA | 15 |
| 4. METODOLOGIA | 19 |
| 4.1 DESENHO E CENÁRIO DE PESQUISA..... | 19 |
| 4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO..... | 19 |
| 4.3 PROCEDIMENTOS PARA COLETA E ANÁLISE DE DADOS..... | 19 |
| 4.4 ASPECTOS ÉTICOS..... | 20 |
| 5. RESULTADOS | 22 |
| 6. DISCUSSÃO | 34 |
| 6.1 CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E A DEMANDA DE CUIDADOS..... | 36 |
| 6.2 A (IN)VISIBILIDADE DA ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM..... | 38 |
| 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 41 |
| 8. REFERÊNCIAS | 43 |
| APÊNDICE | 46 |
| APÊNDICE A -_AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL..... | 46 |
| APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..... | 47 |
| APÊNDICE C -_QUESTIONÁRIO..... | 50 |
| APÊNDICE D -_PARECER CEP/UFMS –PLATAFORMA BRASIL..... | 53 |
| APÊNDICE E - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE..... | 56 |

1. INTRODUÇÃO

O conceito de luxação congênita de quadril (LCQ), atualmente conhecida pela nomenclatura “displasia do desenvolvimento do quadril” (DDQ), me acompanha desde o meu diagnóstico com 17 meses de idade. Apesar de sempre ter sido motivo de interesse, apenas quando estava cursando o quarto semestre, em uma das aulas da disciplina de Práticas e Técnicas do Cuidado em Enfermagem, foi que meu interesse pela DDQ virou motivação para o desenvolvimento de um estudo voltado a conhecer o perfil das crianças com DDQ e quais contribuições os profissionais de enfermagem podem agregar para o cuidado.

“Displasia do desenvolvimento do quadril” é a terminologia que descreve todas as alterações no quadril do recém-nascido (RN), englobando desde os instáveis até os luxados. O termo DDQ substitui a nomenclatura antiga “luxação congênita de quadril” (BARBOSA; ALBERNAZ, 2019).

Segundo Guarneiro (2010), “displasia do quadril” é um termo que denota uma anormalidade no tamanho, na morfologia, na orientação anatômica ou na organização da cabeça femoral, na cavidade acetabular ou em ambos.

A incidência da DDQ é variável, dependendo de vários fatores, inclusive da localização geográfica. Aproximadamente um em cada 1.000 recém-nascidos poderá nascer com o quadril luxado e cerca de 10 em 1.000, com o quadril subluxado (instável). Os fatores de risco para a DDQ incluem: sexo feminino, raça branca, primiparidade, mãe jovem, apresentação pélvica ao nascimento, história familiar, oligohidrânio, recém-nascido com maiores peso e altura, com deformidades nos pés ou na coluna vertebral, e o quadril esquerdo é o mais afetado. Por razões desconhecidas, a DDQ afeta em menor frequência os indivíduos da raça negra, entretanto, acomete com mais incidência os italianos e descendentes (GUARNIERO, 2010).

O diagnóstico da DDQ é constituído de um processo de anamnese e exame físico específico. Ao realizar a anamnese, o enfermeiro busca identificar os fatores de risco, como sexo, história familiar e apresentação gestacional. Em relação ao exame físico, Pires e Melo (2005) consideram para o diagnóstico o teste de Ortolani (detecta a existência da luxação), teste de Barlow (determina a instabilidade do quadril), o sinal de Galeazzi (estabelece o encurtamento dos joelhos fletidos) e sinal de Peter (assimetria das pregas inguinal e glútea).

Após os dados coletados na anamnese e os dados do exame físico, ainda são realizados exames de imagem para confirmar o diagnóstico de DDQ.

O diagnóstico precoce pode ser considerado como relativamente simples, seguro e proporciona um tratamento geralmente eficaz. O tratamento precoce proporciona níveis de, aproximadamente, 96% bons resultados (GUARNIERO, 2010).

Os enfermeiros estão em situação privilegiada para identificar as alterações que sinalizam uma possível DDQ, visto que, logo ao nascimento, fazem o exame físico e já têm condição de identificar alguma alteração e, assim, manifestar sua hipótese diagnóstica para o DDQ. Além disso, nas consultas de puericultura, é de extrema importância que o enfermeiro faça uma anamnese para identificar os fatores de risco, avaliando sinal de Peter, o sinal de Galeazzi, realizando a manobra de Barlow e o teste de Ortolani, sendo que, quando os mesmos apresentarem alterações, poderá encaminhar aos demais integrantes da equipe multiprofissional, o mais precoce possível, para o diagnóstico.

Além disso, os profissionais de enfermagem devem atuar para contribuir no cuidado da criança com DDQ, por meio de orientações quanto ao tratamento, os cuidados relativos às especificidades de cada terapêutica e dando suporte à família, orientando e auxiliando nos cuidados, sendo eles em domicílio, no uso de suspensório ou no ambiente hospitalar para tratamento cirúrgico.

Constata-se a necessidade de identificar o perfil das crianças com diagnóstico de DDQ, e promover aos enfermeiros conhecimento científico para que os mesmos se empoderem para manifestar sua hipótese diagnóstica o mais precoce possível e assim contribuam de forma efetiva no cuidado da criança com DDQ, prevenindo, desta forma, possíveis sequelas.

2. OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar o perfil de pessoas que foram diagnosticadas com Displasia do Desenvolvimento do Quadril quando crianças e a (in)visibilidade do cuidado de enfermagem.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Analisar o perfil de pessoas que foram diagnosticadas com Displasia do Desenvolvimento do Quadril quando crianças;

Conhecer a (in)visibilidade do cuidado de enfermagem a pessoas com diagnóstico de Displasia do Desenvolvimento do Quadril.

3. REVISÃO DE LITERATURA

Inicialmente, para o desenvolvimento da primeira etapa do estudo, foi realizada uma a revisão narrativa de literatura (RNL), a qual possui caráter amplo e se propõe a descrever o desenvolvimento de determinado assunto, sob o ponto de vista teórico ou contextual, mediante análise e interpretação da produção científica existente.

Para responder a questão norteadora “O que a literatura especializada em saúde, disponível *online*, traz a respeito da displasia do desenvolvimento do quadril?” foi acessada a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), no período de 1º a 15 de outubro de 2019.

Os dados foram coletados por meio da busca avançada, utilizando-se o descritor em ciências da saúde (DeCS): displasia congênita de quadril. Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: artigo originais, texto completo disponível, capítulo de livro, material disponível *online*. Os critérios de exclusão: monografias, teses, dissertações, manuais e resumos em eventos, idioma estrangeiro, bem como artigos com resumo incompleto ou sem resumo disponível *online*.

Na primeira busca realizada, foram encontradas 7771 publicações, das quais somente 1515 apresentavam texto completo. Ao utilizar-se o recorte de idioma português; recorte de limite da faixa etária criança, pré-escolar, lactente e recém-nascido; o recorte temporal estabelecido dos últimos 20 anos; filtro de assunto principal luxação congênita de quadril, restaram oito artigos que foram analisados, seguindo ainda os critérios de exclusão: ausência de concordância com o tema da revisão e duplicidade de publicações, resultando em seis artigos que se enquadraram dentro dos critérios da pesquisa.

QUADRO 1 - Resultado das buscas e caminho metodológico nas bases MEDLINE, BDEF, LILACS

| Bases de dados | Total de artigos | Excluídos após a leitura de títulos e resumos | Lidos na íntegra | Selecionados |
|-----------------------|-------------------------|--|-------------------------|---------------------|
| MEDLINE | 0 | 0 | 0 | 0 |
| BDEF | 0 | 0 | 0 | 0 |
| LILACS | 8 | 1 | 7 | 6 |
| Total | 8 | 1 | 7 | 6 |

Fonte: Elaboração do autor (2020)

QUADRO 2 - Artigos analisados na revisão narrativa de literatura

| Art. | Autor | Título | Ano | Resumo do estudo |
|------|-----------------------------------|--|------|--|
| A1 | Eduardo Ferreira Cordeiro; et al. | Análise radiográfica dos fatores prognósticos no tratamento do quadril displásico inveterado | 2010 | “Objetivo: Avaliar os resultados do tratamento cirúrgico da Displasia do Desenvolvimento do Quadril na idade da marcha. Métodos: Avaliamos 33 quadris operados entre novembro de 1992 e setembro de 1997. A média de idade foi 4 anos e 5 meses na ocasião da cirurgia e 11 anos e 7 meses quando avaliamos os resultados. O seguimento médio foi de 10 anos e 2 meses. Realizamos o encurtamento femoral, redução cruenta e osteotomia pélvica (Salter ou Chiari). Radiograficamente avaliamos: grau da luxação, índice acetabular; ângulo acetabular; arco de Shenton; linha de Hilgenheiner; coeficientes c/b, c/h, centro-acetábulo e cabeça-acetábulo; largura da cartilagem trirradiada; relação cabeça trocânter; esfericidade da epífise femoral; ângulo de Wiberg; necrose avascular e anisomelia. Os parâmetros radiográficos foram avaliados nos períodos pré-operatório, pós-operatório imediato e tardio. Resultados: Verificamos estatisticamente melhora significativa destes no momento pré-operatório para o pós-operatório imediato (p=0,0001) porém não houve variação significativa entre o pós-operatório imediato e o tardio (p=0,5958). Conclusão: Pela classificação utilizada para avaliação dos resultados observamos 23 (69,70%) bons, 5 (15,15%) regulares e 5 (15,15%) maus resultados.” |
| A2 | Válney Luiz da Rocha. et al. | Avaliação clínica e radiológica em médio prazo dos pacientes portadores de displasia do desenvolvimento do quadril submetidos a redução aberta, capsuloplastia e osteotomia de Salter | 2014 | “Objetivo: avaliar o resultado clínico e radiológico do tratamento cirúrgico da displasia do desenvolvimento do quadril em médio prazo, por meio da redução aberta, da capsuloplastia e da osteotomia de Salter et al. Métodos: foram avaliados 13 pacientes, 13 quadris, entre 2004 e 2011, tratados cirurgicamente pela técnica proposta. Uma avaliação clínica e radiológica foi feita pelos critérios de Dutoit et al. e Severin et al., respectivamente. Resultados: nos 13 quadris acometidos o índice acetabular pré-operatório variou de 27° a 50° (média de 36) e, após correção cirúrgica, para 18,5° em média, com variação de 10° a 28°, de modo que as avaliações dos índices acetabulares pré e pós-operatórios apresentaram redução com significância estatística (p < 0,05). Quanto à avaliação clínica pós-operatória, foram encontrados: nove quadris ótimos (69,2%), três bons (23,1%), nenhum regular (0%) e um ruim (7,7%). Na avaliação radiológica, foram encontrados seis quadris ótimos (46,1%), três bons (23,1%), nenhum regular (0%) e quatro ruins (30,8%). Portanto, obtiveram-se resultados favoráveis em 92,3%, pois agrupam-se quadris com avaliação ótima e boa como satisfatórios e os com avaliação regular e ruim como insatisfatórios. Atente-se que não houve significância entre a ocorrência de complicações, a idade do paciente, o momento da cirurgia e o índice acetabular pré-operatório (p > 0,05). Como complicações ocorridas, têm-se três subluxações isoladas e uma subluxação associada à necrose avascular da cabeça femoral. Conclusão: a redução aberta, a capsuloplastia e a osteotomia de Salter et al. São consideradas uma opção viável do ponto de vista clínico e radiológico em médio prazo para o tratamento da displasia do desenvolvimento do quadril.” |

| | | | | |
|-----------|--|--|------|--|
| A3 | Roberto Guarniero | Displasia do desenvolvimento do quadril: atualização | 2010 | <p>“A terminologia “Displasia do Desenvolvimento do Quadril – DDQ” descreve o amplo espectro de alterações que atingem o quadril em crescimento, desde a displasia até a luxação da articulação, passando pelos diferentes graus de subluxação da coxofemoral. A incidência da DDQ é variável, dependendo de vários fatores, inclusive da localização geográfica. Aproximadamente um em cada 1.000 recém-nascidos poderá nascer com o quadril luxado e cerca de 10 em 1.000 com o quadril subluxado (instável). Em nosso meio podemos esperar a incidência de cinco por 1.000 quanto à positividade do sinal de Ortolani, que é o sinal clínico precoce de detecção da afecção. Os fatores de risco para a DDQ incluem: sexo feminino, raça branca, primiparidade, mãe jovem, apresentação pélvica ao nascimento, história familiar, oligohidrânio, recém-nascido com maiores peso e altura e com deformidades nos pés ou na coluna vertebral. O exame do quadril do recém-nascido deverá ser rotineiro e enfatizado nos berçários. No recém-nascido e nos bebês o diagnóstico da DDQ é eminentemente clínico e realizado com as manobras de Ortolani e de Barlow. A radiografia convencional tem um valor limitado na confirmação diagnóstica da DDQ nos recém-nascidos sendo a ultrassonografia do quadril o exame ideal. O tratamento da DDQ é desafiador tanto para o ortopedista pediátrico como para o generalista. Os objetivos do tratamento incluem o diagnóstico o mais precocemente possível, a redução da articulação e a estabilização do quadril em uma posição segura. Classicamente dividimos as possibilidades do tratamento de acordo com as diferentes faixas etárias, por ocasião do diagnóstico.”</p> |
| A4 | João Paulo Freire Martins de Moura. et al. | Hipercrescimento femoral no tratamento cirúrgico do quadril displásico inveterado | 2009 | <p>“Objetivo: Medir radiograficamente através de escanometria o hipercrescimento femoral em pacientes portadores de Displasia do Desenvolvimento do Quadril inveterada tratados cirurgicamente com encurtamento femoral, redução cruenta e acetabuloplastia. Métodos: Avaliamos 30 crianças (33 quadris) submetidas à redução cruenta pela técnica de Scaglietti e Calandriello, ostectomia para encurtamento femoral e acetabuloplastia de Salter. Haviam 29 do sexo feminino e 1 do sexo masculino, com idade média de 4 anos e 5 meses na ocasião da cirurgia. De acordo com a classificação de Zions e MacEwen, 23 (69,6%) quadris foram classificados como tipo III, 5 (15,2%) como tipo I e 5 (15,2%) como tipo II. O encurtamento femoral médio foi 45,12mm (variando de 30,00mm a 80,00mm). O tempo de seguimento médio foi de 10 anos e 2 meses. A discrepância femoral média mensurada nos escanogramas foi 13,48mm (variando de 0,00mm a 60,00mm) após acompanhamento mínimo de 2 anos e 3 meses. Resultados: Todos os pacientes evoluíram com hipercrescimento sendo que em 18 (54,6%) casos a anisomelia observada foi <30mm, 11 (33,3%) alcançaram igualdade de comprimento e 4 (12,1%) discrepância >30mm. Conclusão: Observamos diminuição significativa na diferença entre os comprimentos femorais após tratamento cirúrgico comparando com as medidas obtidas durante o seguimento ambulatorial.”</p> |

| | | | | |
|-----------|--|---|------|--|
| A5 | Guaracy Carvalho Filho. et al. | Tratamento cirúrgico da luxação congênita do quadril pós marcha: redução aberta e osteotomia de Salter | 2002 | “A luxação congênita do quadril (LCQ), após a marcha, requer o tratamento cirúrgico, sendo uma das opções a redução aberta associada a osteotomia do osso inominado (tipo Salter). Neste estudo foram avaliados 18 pacientes, 22 quadris, que apresentavam LCQ tratados cirurgicamente, entre 1989 e 1995, utilizando a osteotomia do osso inominado, pela técnica de Salter, pós redução aberta. A idade dos pacientes, na época da cirurgia, variou de 12 a 30 meses, com média de 19 meses, sendo 15 do sexo feminino e 3 do masculino, 4 pacientes tinham acometimento bilateral, sendo que nos demais, 8 tinham o quadril esquerdo acometido e 6 o lado direito. Os resultados foram avaliados segundo critérios clínicos de Dutoit et al.(3) e radiográficos de Severin(12), após um seguimento médio de 48 meses. Clinicamente foram obtidos 18% de resultados excelentes (4); 54% resultados bons (12); 14% regulares (3); e 14% ruins (3). Quanto aos critérios radiográficos, encontramos 36% dos quadris classificados como excelentes (8); 45% bons (10); 5% regulares (1); e 14% ruins(3). Como complicações foram constatados 3 casos de relaxação, tratados com outra técnica cirúrgica. Não foi observado nenhum caso de infecção, fratura do enxerto e lesão vascular ou nervosa.” |
| A6 | Enan Ahmed; Abo-Hegy Mohamed; Hammad Wael | Tratamento cirúrgico de displasia de desenvolvimento do quadril de apresentação tardia depois da idade da marcha | 2013 | “Objetivo: Os casos de displasia de desenvolvimento do quadril (DDQ) ainda ocorrem depois da idade da marcha devido ao diagnóstico tardio ou ausente e à falha do tratamento conservador. A escolha do tratamento da DDQ depois da idade da marcha continua controversa e uma das opções é a redução a céu aberto combinada com osteotomia do inominado. Métodos: Vinte pacientes com 26 quadris com DDQ tratados cirurgicamente foram avaliados de 2005 a 2008, usando-se a osteotomia do inominado pela técnica de Salter depois de redução e capsulorrafia a céu aberto. A idade dos pacientes no momento da cirurgia variou de 12 a 18 meses (média de idade 14,7 meses). De 15 pacientes do sexo feminino e cinco do masculino, seis tiveram luxação bilateral e dos restantes, nove tiveram luxação do quadril esquerdo e cinco, do direito. Resultados: Os resultados foram avaliados de acordo com os critérios modificados de McKay e dos critérios radiológico de Severin, depois de acompanhamento médio de 46,7 meses. Oitenta e nove por cento dos quadris foram classificados como excelentes ou bons pelos critérios de McKay. Não houve resultados ruins. De acordo com os critérios de Severin, 77% eram do tipo I e II, enquanto 23% eram do tipo III e IV; nenhum quadril foi classificado nos tipos V ou VI. Houve um caso (3,8%) de relaxação, mas a cirurgia de revisão resultou em redução estável, concêntrica e permanente. Não há relato de casos de infecções, fratura do enxerto e lesão vacular ou nervosa. Conclusão: A redução a céu aberto combinada com a osteotomia de Salter não afeta o quadril com relação à remodelação em crianças entre 12 e 18 meses de idade.” |

Fonte: Elaboração do autor (2020)

4. METODOLOGIA

4.1 DESENHO E CENÁRIO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de caráter quantitativo e qualitativo. Os participantes do estudo foram membros do grupo Displasia do Quadril (Subluxação – Luxação) que satisfizeram ao critério de ser adultos que tenham tido o diagnóstico de DDQ quando criança ou familiares/cuidadores de crianças que tenham tido o diagnóstico de DDQ quando crianças.

O questionário foi disponibilizado através de formulário *online* no Google Docs para os membros do grupo Displasia do Quadril (Subluxação - Luxação), que está vinculado a uma rede social (Facebook) e possui 3445 membros. No dia 1º de fevereiro de 2020 foi realizada uma postagem no grupo convidando os membros a participar do estudo, nessa postagem de abordagem inicial, foram explicados os objetivos da pesquisa, a metodologia de coleta de dados e convidados os membros do grupo a participar da pesquisa via formulário eletrônico. No dia 25 de fevereiro, com 65 questionários respondidos, já se estabeleceu a saturação teórica dos dados e superou-se o número previsto, inicialmente, de 50 questionários respondidos.

4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Como critério de inclusão foi considerado: adultos que tenham tido o diagnóstico de DDQ quando criança ou familiares/cuidadores de crianças que tenham tido o diagnóstico de DDQ. Como critério de exclusão foi considerado: pessoas com diagnósticos na fase de vida adolescente ou adulta. Para este estudo, considera-se criança conforme o artigo 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente, que são aquelas até 12 anos de idade incompletos, e que define adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade.

4.3 PROCEDIMENTOS PARA COLETA E ANÁLISE DE DADOS

A coleta de dados foi realizada a partir das informações contidas em formulário *online* disponibilizado através do Google Docs. Para a realização dessa coleta foi solicitada a autorização da responsável pelo grupo na rede social (APÊNDICE A) e convidados a participar membros do grupo Displasia do Quadril (Subluxação - Luxação), que estavam vinculados a uma rede social que possui 3445 membros.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – (APÊNDICE B) foi recolhido de forma digital a partir do aceite, por meio do formulário Google Docs.

Neste questionário (APÊNDICE C) constaram variáveis como as características sociodemográficas (sexo, idade, histórico familiar, raça/cor e descendência), clínica (idade do diagnóstico, diagnósticos, exames e tratamentos) e dados relacionados aos cuidados e orientações fornecidas pela enfermagem (orientações no pré-natal, cuidados de enfermagem e as contribuições da enfermagem para o tratamento). Os dados coletados foram digitados em planilha do Excel e posteriormente analisados.

A análise dos dados quantitativos seguiu os passos da análise estatística descritiva simples e calculado através do uso de planilhas no Excel, os dados qualitativos seguiram a análise de conteúdo de Bardin e agrupados em temas que emergiram apresentados como nuvens de palavras.

Nas questões de caráter qualitativo, os participantes serão caracterizados utilizando a letra “A” acompanhada de algarismo sequencial para cada participante, preservando, dessa forma, o sigilo dos mesmos. A transcrição das respostas foi realizada de forma literal, conforme a escrita para cada questão, mas ressalta-se que foram realizadas correções gramaticais a fim de evitar erros de interpretação.

A análise será expressa em valores percentuais para as perguntas de 1 a 15, e as questões 16 a 19 foram analisadas com valores percentuais conjuntamente, sendo representadas pela transcrição da fala de alguns questionários que são correspondentes a esse percentil. Além disso, serão apresentadas em formato de nuvens de palavras, onde todas as palavras ditas no questionário foram representadas e, quanto maior sua repetição na questão, maior será a sua representação dentro da nuvem. A questão 20, por ter um caráter exclusivamente qualitativo, foi analisada quanto à temática, sendo as respostas expressas através da representação de nuvem de palavras.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

A coleta de dados iniciou-se no dia 1º de fevereiro de 2020, após autorização da instituição receptora e mediante aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Maria em 12/01/2020, sob o Parecer 3798387 e com o número de registro CAEE 26472119.6.0000.5346 (APÊNDICE D), e seguiu as recomendações previstas pela Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012).

Para a realização do questionário, foi assinado previamente o termo de confidencialidade pelo pesquisador responsável (APÊNDICE E). Os participantes do estudo tiveram acesso, na primeira página da pesquisa *online*, ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, onde deram seu consentimento para a participação no estudo marcando a alternativa: Li o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceito participar do estudo. Apenas após essa confirmação, o questionário foi disponibilizado para ser respondido. Periodicamente, durante a etapa de coleta de dados, realizaram-se o *download* e o armazenamento de forma apropriada de todas as respostas ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e as respostas ao questionário.

Enfatiza-se que foram garantidos o anonimato e sigilo das informações, sendo estas utilizadas somente para fins do estudo. Em todas as etapas do desenvolvimento da pesquisa, os aspectos éticos foram respeitados.

Os materiais oriundos da coleta ficarão arquivados e armazenados por 5 anos na sala 06 – Bloco da Enfermagem do Departamento de Ciências da Saúde da UFSM, *Campus* Palmeira das Missões, sob responsabilidade da coordenadora da pesquisa, e após este período serão destruídos.

5. RESULTADOS

No período de 1º de fevereiro de 2020 até 25 de fevereiro de 2020, foram recebidos 65 questionários e ao analisar os questionários e considerar os critérios de exclusão e inclusão restaram 63 questionários para análise de dados.

Após a análise, buscou-se identificar as características sociodemográficas dos participantes com diagnóstico de DDQ que responderam aos questionários como de sexo, idade, raça, descendência e histórico familiar, que estão expressas na Tabela 1.

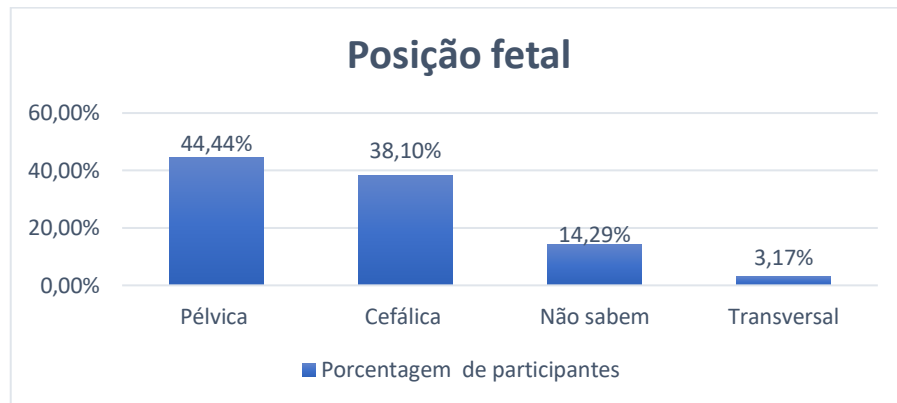
TABELA 1 - Características sociodemográficas dos participantes com DDQ

| Características sociodemográficas | | | | | | | |
|-----------------------------------|-------------------|--------|-------------|--------|--------------|--------|-----------------------------|
| Sexo | Idade | | Cor da pele | | Descendência | | Histórico familiar para DDQ |
| Feminino 92,06% | 0 dias a 1ano | 30,16% | Branca | 77,78% | Europeia | 57,14% | Não 80,95% |
| Masculino 7,94% | >1 ano a 5anos | 44,44% | Parda | 17,46% | Americana | 28,57% | Sim 19,05% |
| | >5 anos a 10 anos | 1,59% | Preta | 3,17% | Africana | 7,94% | |
| | >10 anos a 50anos | 23,81% | Amarela | 1,59% | Asiática | 6,35% | |
| | | | Indígena | 0% | | | |

Fonte: Elaboração do autor (2020)

No tocante ao histórico familiar de DDQ, os parentescos informados eram de tio-bisavô e primo-bisavô, bisavó, avô paterno, avó paterna e materna, mãe, tia paterna, tio paterno, irmão e prima.

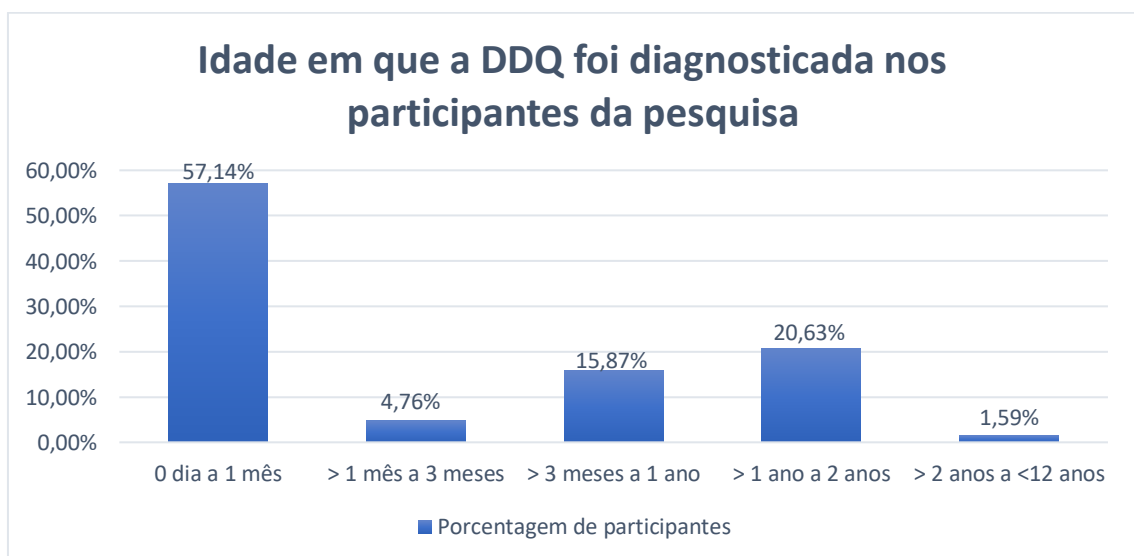
Ao analisar os dados gestacionais das mães das crianças com DDQ, no que se refere às consultas de pré-natal, 95,24% afirmaram não terem recebido nenhum tipo de informação referente à DDQ e apenas 4,76% afirmaram terem recebido informações. Em relação à posição fetal da criança com DDQ, os dados analisados estão expressos no Gráfico 1.

GRÁFICO 1 - Posição fetal dos participantes da pesquisa

Fonte: Elaboração do autor (2020)

Em relação aos dados neonatais, segundo os questionários, foi realizada em 73,02% das crianças com DDQ a Manobra de Ortolani, quando recém-nascida ou antes da alta hospitalar após o nascimento, e em 26,98% não foi realizada, considerando os 46 questionários respondidos onde houve Manobra de Ortolani. Os resultados para o teste foram positivos em 54,35% e negativos em 45,65%.

O Gráfico 2 representa a idade com que os participantes do estudo receberam o diagnóstico de DDQ, fator relevante, em vista da necessidade de um diagnóstico precoce, para maiores chances de o tratamento ser efetivo.

GRÁFICO 2 - Idade em que a DDQ foi diagnosticada nos participantes da pesquisa

Fonte: Elaboração do autor (2020)

Ao examinar os dados das características clínicas descritas, representadas na Tabela 2, ao definir o perfil das crianças buscou-se entender em qual cenário foram identificados os primeiros sinais da DDQ, assim como qual profissional sugeriu como hipótese a DDQ para alguma alteração, quais os exames e qual tratamento foi realizado. Os dados coletados nas características clínicas têm como objetivo fomentar informação para estabelecer uma relação com a presença ou a ausência da enfermagem no diagnóstico, além de considerar as informações para estabelecer a relação com os cuidados de enfermagem adequados para as características específicas de tratamento e cuidado da DDQ.

TABELA 2 - Características clínicas dos participantes da pesquisa com diagnóstico de DDQ

| Cenário onde foram identificados os primeiros sinais da DDQ | | Profissionais de saúde que levantaram a hipótese de DDQ | | Exames | | Condutas terapêuticas adotadas no tratamento da DDQ | |
|--|--------|---|--------|--|--------|---|--------|
| Logo após o nascimento ainda antes da alta hospitalar | 49,21% | Médico pediatra | 69,84% | Apenas ultrassonografia | 39,68% | Apenas suspensório | 36,51% |
| Durante consulta com o pediatra em consultório particular | 25,40% | Outros profissionais | 25,4% | Apenas o raio-x | 30,16% | Apenas cirurgia | 19,05% |
| Durante a vida cotidiana ao apresentar dificuldades na marcha e/ou para sentar | 14,28% | Médico clínico | 3,17% | Raio-x e ultrassonografia | 25,39% | Uso de suspensório e gesso | 7,93% |
| Durante internação hospitalar ou consulta por outra patologia | 6,35% | Enfermagem | 1,59% | Raio-x e tomografia | 1,59% | Cirurgia e gesso | 6,35% |
| Durante as consultas de puericultura em Unidade Básica de Saúde/ Unidade de Pronto Atendimento/ Estratégia de Saúde da Família | 3,17% | | | Raio-x, ultrassonografia e outro exame de imagem | 1,59% | Uso de suspensório, gesso e cirurgia | 4,76% |
| Durante a realização de exames de imagem por outra patologia | 1,59% | | | Raio-x e outro exame de imagem | 1,59% | Uso de suspensório e cirurgia | 4,76% |
| | | | | | | Não iniciou o tratamento, aguarda a conduta, orientação | 4,76% |
| | | | | | | Uso de fralda dupla e suspensório | 3,17% |
| | | | | | | Uso de suspensório e órtese | 3,17% |
| | | | | | | Uso de fralda dupla, suspensório e órtese | 1,59% |
| | | | | | | Não realizou tratamento devido ao diagnóstico tardio | 1,59% |
| | | | | | | Uso de gesso e órtese | 1,59% |
| | | | | | | Cirurgia, gesso e órtese | 1,59% |
| | | | | | | Uso de suspensório, gesso, cirurgia e órtese | 1,59% |
| | | | | | | Não sabe responder | 1,59% |

Fonte: Elaboração do autor (2020)

Somente 22,22% dos pais ou responsáveis afirmaram que receberam algum tipo de orientação para o cuidado, o que é comprovado através de algumas respostas abaixo:

A8- “Observava os ângulos na hora de colocá-lo, tirar apenas para banho”

A28 – “Não retirar o suspensório”

A53 – “Foi ensinado como me dar banho tanto utilizando o gesso, quanto o suspensório, é o que me conta minha mãe.”

A Figura 4 representa a nuvem de palavras correspondente às respostas, onde as palavras que mais se destacaram foram PROCURAR e SUSPENSÓRIO, se repetindo três vezes.

FIGURA 4 – Nuvem de palavras referente às respostas da pesquisa onde houve orientação de enfermagem para o cuidado



Fonte: Elaboração do autor (2020)

Considerando os 22 questionários onde as crianças realizaram cirurgias, 63,64% negaram ter recebido orientações e apenas 36,36% afirmaram terem recebido orientações, conforme as falas abaixo:

A4- “Orientaram a pegar no colo e dar o peito para acalmá-la. Orientaram a colocar logo a fralda para evitar que o xixi vaze no gesso.”

A7- “Cuidados para não cair da cama após a cirurgia.”

A35- “Sim, cuidados com o gesso, troca de posição...”

A39- “Após cirurgia foi colocado gesso com imobilização, instruções só após retirar gesso para evitar saltos e quedas.”

Ao questionamento referente às orientações para o cuidado de enfermagem à criança que realizou procedimento cirúrgico, vista das resposta onde os mesmos afirmaram não terem recebido orientações, as falas estão representadas em uma nuvem de palavras na Figura 5, onde as palavras que mais se repetiram foram NÃO e ORIENTAÇÕES, cinco vezes repetidas. Para

No que diz respeito à questão “Qual sua opinião sobre as contribuições da enfermagem no cuidado da criança com displasia do desenvolvimento de quadril”, podem ser identificadas duas categorias de resposta. Na primeira categoria, participantes que entenderam a função do enfermeiro identificaram a necessidade e a importância das contribuições de enfermagem para o cuidado da criança com DDQ. Na segunda categoria, participantes que não entenderam qual a função da enfermagem para o cuidado e confundiram o cuidado com a conduta médica.

Com relação à primeira categoria, de participantes que entenderam a função do enfermeiro, e onde houve a identificação da necessidade e da importância das contribuições de enfermagem para o cuidado da criança, temos as seguintes falas que corroboram com esse entendimento:

A2 – “Na minha vivência é Nula. Os profissionais não entendem a magnitude deste diagnóstico que abala toda a estrutura familiar. Além de ouvir de alguns que ‘ela vai usar um suspensório e depois fica tudo normal’. A forma como pegamos o bebê no colo é modificada, a troca de fraldas também, o cuidado com a pele deve ser triplicado para que não ocorram assaduras e machucados entre os membros; o banho (que muitas vezes não é liberado) também deve ser adaptado. E a enfermagem não explica nada – o cuidado é a nossa função! A enfermagem que me atendeu é despreparada. Porém o médico é 100% preparado – a nossa sorte foi encontrar um ortopedista pediátrico humanizado de plantão.

A5- “Seria muito útil e importante uma informação melhor de alguém da área da saúde como a enfermagem, após a confirmação da displasia da minha filha até a alta do hospital não tive nenhuma orientação por parte das enfermeiras e acredito que teria me deixado mais tranquila saber mais antes da consulta com a ortopedista.”

A13 – “As mães de crianças com displasia precisariam de pessoas para informar como devemos agir nos casos de suspensório, gesso e até cirurgia. Cuidados simples, como: trocar, banho, amamentar, roupas etc.”

A14- “Acho muito precário, é como se a enfermagem nunca tivesse ouvido a respeito da displasia, seria ótimo se elas soubessem do manuseio, higiene, cuidados com pele do bebê.”

A16 – “Apesar de eu não ter tido contato com nenhuma enfermeira, eu acho que seria muito importante para me ensinar como dar banho de leito, trocar as fraldas, para manter sem assaduras, cuidado com as dobrinhas das perninhas e do pescoço, amamentação.”

A22- “É de suma importância, porque esse tipo de problema não é comum e não se tem nenhuma informação a respeito, creio que deveria ter essa importância em alertar pais/mães sobre a displasia e inclusive no pré-natal.”

6. DISCUSSÃO

Segundo Hockenberry e Wilson (2014), displasia de desenvolvimento do quadril descreve um espectro de distúrbios relacionados com o desenvolvimento anormal do quadril, que podem ocorrer em qualquer período, durante a vida fetal, infância ou adolescência.

Ao analisar os dados a partir dos questionários, pudemos observar algumas variáveis, como o sexo das crianças, em que 92,06% eram de sexo feminino, se autodeclararam de raça branca 77,78% e de descendência europeia, 57,14%, o que torna coerente e se assemelha à literatura especializada em enfermagem pediátrica.

Em relação à apresentação fetal, 44,44% das respostas ao estudo foram de que as crianças com DDQ nasceram em apresentação pélvica e 19,05% dessas crianças possuíam um histórico familiar positivo, sendo assim, os dados obtidos neste estudo corroboram o que a literatura apresenta, de acordo com Hockenberry e Wilson:

A incidência de instabilidade do quadril é de aproximadamente 1,5 para cada 1.000 nascidos vivos, e cerca de 15% a 50% dos lactentes com DDQ nascem em apresentação pélvica. As meninas são mais comumente acometidas (80%) e há um histórico familiar positivo em aproximadamente 12% a 30% dos indivíduos acometidos. (2014, p. 2718)

Segundo Kliegman, et al. (2014), em neonatos a DDQ é assintomática e deve ser examinada através da manobra de Barlow e do teste de Ortolani. Diante disto, a manobra de Barlow e o teste de Ortolani se justificam e mostram sua relevância para um diagnóstico inicial precoce. Ao buscar os dados apresentados neste estudo, percebe-se que em 73,02% dos casos os testes foram realizados, e sendo esses positivados em 54,35%.

Ao questionar os participantes sobre a idade em que houve o diagnóstico de DDQ, este estudo teve por objetivo compreender qual a metodologia empregada para confirmar o diagnóstico de DDQ, visto que, conforme a idade, existem exames diferentes para essa finalidade.

Conforme o lactente entra no 2º e 3º meses de vida, os tecidos moles começam a contrair e os testes de Ortolani e Barlow são ineficazes. Nesta faixa etária, o examinador deve procurar outros achados físicos específicos, incluindo limitação da abdução do quadril, o sinal de Galeazzi, localização proximal do trocânter maior, assimetria das pregas glúteas ou da coxa e enrijecimento do quadril. A limitação da abdução é o sinal mais confiável de um quadril luxado nesta faixa etária. (KLIEGMAN, et al., 2014, p. 8410).

Além da avaliação clínica com testes, também são utilizados exames de imagem para confirmar os diagnósticos. Em lactente até 4 meses é utilizada a ultrassonografia em virtude de

as estruturas ainda serem cartilaginosas, mas, a partir dos 4 meses, epífise femoral proximal se ossifica, o que torna o uso de radiografia confiável.

Outros métodos de imagem que permite a visualização da morfologia acetabular, consiste na tomografia computadorizada e na ressonância magnética, que permitem a visualização da cartilagem articular e das partes moles, o que possibilita de maneira eficiente a detecção e seguimento do diagnóstico, além do controle da redução da luxação em aparelhos gessados. Porém, há um elevado custo no procedimento, limitando sua utilização já que eles necessitam do uso de anestesia geral, em pacientes pediátricos (PIRES e MELO, 2005, p. 146).

O outro objetivo de conhecer a idade é relativo ao tipo de tratamento empregado, já que, quanto mais precoce o diagnóstico, maior o índice de sucesso no tratamento. Quanto mais tempo demorar o diagnóstico da DDQ, menor será o potencial de remodelamento acetabular e femoral proximal e mais complexos serão os procedimentos necessários (KLIEGMAN, et al., 2014).

Sabe-se que o diagnóstico precoce, antes dos 6 meses de idade, apresenta um índice de sucesso de 90%, quando usado o suspensório de Pavlik como tratamento (BARBOSA; ALBERNAZ, 2019).

Entretanto, podemos observar que, apesar de o estudo apresentar um alto índice de diagnóstico precoce, onde 61,90% das crianças foram diagnosticadas até os 3 meses de vida, as múltiplas condutas para os tratamentos são evidentes nos relatos. Isso traz questionamentos sobre a condução e a efetividade do tratamento, como se houvesse equívocos nas marcações de suspensório, dúvidas pela família na manutenção do uso do suspensório ou se houve algum fator que interferiu para o início precoce do tratamento, apesar do diagnóstico precoce.

Segundo Hockenberry e Wilson (2014) os enfermeiros estão em uma posição única de detectar a DDQ no início da infância. Durante os processos de avaliação do lactente e as atividades alimentares de rotina, inspecionam-se os quadris e membros quanto à presença de desvios da normalidade. Além de a enfermagem ter papel importante para a identificação de alterações sugestivas de DDQ, pode fornecer informações à família quanto ao cuidado da criança, o tratamento e a prevenção de sequelas.

A enfermagem é vista na literatura como elo efetivo no cuidado, já que é o profissional que realiza cuidados gestacionais, maternos e infantis. Entretanto, a partir deste estudo, podemos observar uma lacuna nesse aspecto, pois, diante das respostas obtidas, em apenas uma criança a hipótese de diagnóstico para DDQ partiu da enfermagem. Outra lacuna identificada foi a falta de orientações aos pais para o cuidado da criança com DDQ.

A partir dessa situação, surgem questionamentos sobre o conhecimento que a enfermagem possui sobre a DDQ e sobre a falta de empoderamento por parte da enfermagem para realmente realizar o cuidado e aplicar a Sistematização da Assistência de Enfermagem no cuidado dessas crianças. Esses questionamentos são respondidos ao se analisar as questões específicas sobre a enfermagem, onde fica evidenciada a falta de preparo e de conhecimento sobre a DDQ para empregar o cuidado.

Além disso, torna-se perceptível, ao explorar as repostas sobre o cuidado de enfermagem, a invisibilidade que a enfermagem tem diante do cuidado, visto que muitos participantes destacaram que não é pertinente à enfermagem esse cuidado.

Identificou-se também que esses cuidadores estavam carentes de informações e buscavam outras vias, como grupos de rede sociais, para sanar dúvidas em relação ao cuidado, o que torna imprescindível e de grande importância a criação por parte da enfermagem de manuais para os pais e responsáveis, com cuidados específicos e adequados à DDQ.

A partir deste estudo surgem duas temáticas com base em reflexões nos resultados e na discussão apresentadas pelo estudo: as demandas de cuidados da criança com necessidades especiais de saúde e a invisibilidade da atuação da enfermagem.

6.1 CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E A DEMANDA DE CUIDADOS

As crianças com algum tipo de acompanhamento ou necessidade diferenciada das demais crianças em geral, seja temporária ou permanente, de cuidados, de uso de tecnologias ligadas ao corpo ou de medicamentos contínuos, no Brasil foram denominadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (PRECCE et al., 2020).

Segundo Rocha et al. (2015) o impacto do diagnóstico da criança sobre a família é exacerbado por tensões e dúvidas devido à carência de informações e explicações do profissional de saúde no hospital, tanto sobre a doença, quanto do prognóstico e tratamento da mesma.

Ao receber o diagnóstico de uma criança, não só a mãe, mas toda a família, sofre com o processo de perda e luto do filho idealizado e pela necessidade de inserção em um mundo de necessidades desconhecidas (FREITAG et al., 2020).

Além das incertezas quanto ao tratamento e ao prognóstico de cuidado das CRIANES, ainda surgem dificuldades para o cuidado. Como ressaltado por Nogueira et al. (2017), as famílias encontram dificuldades na realização dos procedimentos, na adaptação dos cuidados

no domicílio e na compreensão das orientações, visto que as CRIANES demandam cuidados que fazem parte do campo do saber e prática dos profissionais da saúde.

A condição inesperada da doença e a demanda diversa de cuidados necessários levam as famílias a sentirem-se sobrecarregadas emocionalmente e sem possibilidade de manifestar, por meio do diálogo, o que as aflige. Para essas famílias a troca de experiências entre cuidadoras constituído pelo grupo de pais diminui não só a ansiedade como contribui para esclarecer dúvidas, estabelecer metas e colaborar para melhorar a qualidade de vida não só da criança como de toda a família. (ROCHA et al. 2015, p. 57)

De acordo com Nogueira et al. (2017), os estudos têm mostrado que a condição crônica exige tratamento e acompanhamento de uma equipe multidisciplinar ao longo da vida, que precisa ser iniciado de forma precoce e contínua, requerendo serviços especializados que garantam assistência qualificada.

As CRIANES são aquelas que requerem um tipo e uma quantidade de atendimento, pelos serviços de saúde, para além daqueles geralmente requeridos por outras crianças. Cuidar dessas crianças representa um desafio para a família, porque os saberes e práticas não pertencem ao seu contexto de vida, mas ao contexto hospitalar. Essas crianças, em sua maioria, têm necessidade de acompanhamento de saúde periódico por um tempo indeterminado e acompanhamento em instituições de reabilitação. São consideradas como clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis. Portanto, o cuidado a essas crianças acontece com vários atores e cenários sociais diferentes, sendo um cuidado que implica na estruturação de uma rede social (REZENDE e CABRAL, 2010).

Pela diversidade e peculiaridades apresentadas pelas CRIANES, ocorre a necessidade de cuidado habitual diferenciado, uma vez que, além das demandas especiais de saúde, as CRIANES requerem adaptações nos cuidados de vida diária, visto que existem questões que precisam ser moldadas para atender às demandas diárias da criança, como de amamentação, higiene, banho, entre outros. É preciso respeitar as necessidades especiais dessas crianças para a manutenção de sua saúde e, para tanto, os profissionais de enfermagem são essenciais para fornecer essas orientações às famílias, visto que a saúde perpassa pelos cuidados de bem-estar da criança.

Para Gomes et al. (2019), os profissionais de saúde/enfermagem são essenciais para amparar a família nos momentos de dificuldades, transmitindo-lhe segurança e tranquilidade, além de possibilitar o conhecimento científico para o cuidado.

A equipe de enfermagem deve repensar o cuidar da criança hospitalizada incluindo, em seu plano de cuidado, a mãe. Reconhecemos que a família busca enfrentar a situação de doença e hospitalização de formas variadas para atender as necessidades do filho e dos demais membros da família. Então, para que a família se sinta fortalecida no cuidado ao filho, ela também deve ser amparada pelos profissionais de saúde (QUIRINO, COLLET, NEVES, 2010, p. 305).

A busca de qualidade de vida para a criança com necessidades especiais de saúde perpassa pela sobrecarga dos cuidadores, uma vez que essa busca reflete num processo dispendioso de tarefas e procedimentos que muitas vezes é especificamente técnico. Cabe, então, ao profissional de enfermagem, incluir a família e traçar planos de cuidado que visem orientar e ajudar os cuidadores a diminuir a sobrecarga de cuidados. Além disso, vale ressaltar a dubiedade de sentimentos que muitas vezes gera sentimentos de satisfação e sofrimento, pois o cuidador, que normalmente é a mãe, sobrecarrega-se de todos os cuidados, o que lhe gera bem-estar por estar fazendo tudo pelo filho, mas, ao mesmo tempo, exacerba o sentimento de tristeza e a incerteza e o cansaço por não poder fazer mais.

O cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde é uma tarefa complexa, podendo em muitos momentos ser dolorosa para os pais, especialmente para a mãe, cuidadora principal, assim, esta necessita de uma rede de apoio de diversas naturezas, seja material, emocional, de informação, afetiva ou social (FREITAG, et al., 2018).

Diante da demanda de cuidados apresentada pelas crianças, é necessário o envolvimento de uma rede de apoio social, integrada pelos serviços e equipes de saúde/enfermagem, familiares e comunidade, capaz de auxiliar os cuidadores na tomada de decisões, transformando-os em sujeitos autônomos (GOMES, et al., 2019).

6.2 A (IN)VISIBILIDADE DA ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM

A equipe de enfermagem tem papel fundamental durante a hospitalização, visto ser a categoria profissional que passa a maior parte do tempo acompanhando o paciente. Portanto, é são de responsabilidade dessa equipe os cuidados prestados, além de máximo empenho para reduzir os riscos de perturbações à criança, decorrentes da hospitalização (QUIRINO, COLLET, NEVES, 2010, p. 303).

O modelo biomédico é prevalente no senso comum, sendo a enfermagem pouco ou não reconhecida pela sociedade por seu trabalho, entendido como complementar e submisso ao do médico (BAGGIO, ERDMANN, 2010, p.748).

A falta de valorização e reconhecimento do trabalho do enfermeiro pode interferir diretamente no seu empenho, na sua autoestima e, conseqüentemente, na relação do profissional com o seu trabalho e consigo mesmo (LAGE, ALVES, 2016, p. 14).

A população, de forma geral, parece desconhecer a importância da Enfermagem, não a valorizando como uma profissão fundamental para o cuidado em saúde. Percebe-se, ainda, que parece predominar, na sociedade e na mídia, uma imagem de servilismo da enfermagem e do enfermeiro, em particular, aos demais profissionais da área da saúde, em especial, ao profissional médico (COLPO; CAMARGO; MATTOS, 2006, apud AVILA et al., 2013, p. 103).

Outro fator que contribui para a desvalorização da enfermagem é o desconhecimento dos demais profissionais de saúde em relação à função e à competência que possui para desenvolver assistência de enfermagem baseada em conhecimento técnico-científico.

O trabalho interprofissional proporciona aos profissionais de saúde um enriquecimento quanto à sua prática, pois permite uma atenção ao paciente ampliada, em vista das diferentes demandas de conhecimento inseridas nessa atuação. Além disso, no que tange às relações profissionais de trabalho, contribui para a valorização de todos os profissionais de saúde envolvidos na atenção ao paciente, porque, na medida em que os diferentes profissionais das áreas expõem seus conhecimentos específicos, o entendimento dos demais sobre a atuação do outro expande a compreensão sobre a prática e o conhecimento de cada profissional envolvido no atendimento interprofissional, e assim todos passam a valorizar a atuação do outros como parte efetiva e necessária na atenção integral ao paciente.

O processo de trabalho na área da saúde possui peculiaridades mediadas pelo encontro entre usuários e profissionais de saúde e o uso de intervenções técnicas. O trabalho em equipe, por sua vez, consiste em uma modalidade de trabalho coletivo que se desenvolve no cotidiano de encontros e diálogos entre pares em busca das articulações necessárias à integração de suas ações no ato de cuidar (ESCALDA; PARREIRA, 2018).

O estudo de Avila et al. (2013) aponta fatores que foram abordados durante sua pesquisa que contribuem para a falta de visibilidade da atuação de enfermagem, dentre os quais, a falta de conhecimento e habilidade técnica para realizar procedimentos, a sobrecarga de trabalho associada com o trabalho burocrático e a ausência de reconhecimento profissional, que podem comprometer a qualidade da assistência.

Ao ampliar a flexibilidade, as profissionais discutem a invisibilidade das categorias do auxiliar, do técnico e do enfermeiro pelos clientes, pois, para eles, todos são enfermeiros e poucos sabem distinguir que na enfermagem existem profissionais de níveis diversos; além de possuírem entendimento inadequado ou a falta deste no que

diz respeito à esfera da profissão, seu status e competências do seu saber/fazer. Essa condição é frequentemente observada na mídia, em telejornais e outros meios de comunicação e confirmada por estudos (BAGGIO, ERDMANN, 2010, p. 748).

Diante da invisibilidade que o enfermeiro enfrenta perante a sociedade, a mídia e seus colegas de profissão, é eminente e imprescindível que ele assuma perante todos sua importância, difunda seus conhecimentos e suas ações e torne-se um profissional da saúde com representatividade, autonomia e liberdade para desenvolver com competência e excelência o que lhe é de direito dentro de sua função no planejamento e gestão do cuidado em saúde.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Visto que a DDQ na criança se mostra como uma doença relevante diante da incidência apresentada na literatura e da importância do diagnóstico precoce para prevenção de sequelas, no que tange às questões de fatores de risco referidas pela literatura especializada sobre o assunto, como descendência, raça e sexo, o Brasil, tendo dimensões continentais e sua diversidade de raças, este estudo confirma a relevância do tema para a formação e educação permanente dos profissionais da saúde, em especial para os profissionais de enfermagem.

Ao analisar os dados coletados por este estudo, verificou-se uma coerência entre os dados empíricos e o que a literatura especializada traz sobre a DDQ, reforçando o fato de que, ao conhecer o perfil de crianças com DDQ, o diagnóstico precoce torna-se primordial, já que o enfermeiro, ao realizar avaliações gestacionais ou neonatais, tem acesso a fatores para analisar e construir uma hipótese que lhe possibilite realizar os encaminhamentos necessários para se fazer o diagnóstico o mais precocemente possível.

Conhecendo o perfil dos participantes do estudo, que são em sua maioria do sexo feminino, de cor da pele branca, com descendência europeia e que não possuíam histórico familiar para DDQ, este estudo pretendia fornecer informações sobre o contexto clínico de como é feito a identificação de alterações suspeitas a DDQ e proporcionar conhecimento que contribuísse com a enfermagem para a intervenção precoce no cuidado dessa criança. Portanto, a partir do estudo, apontam-se importantes contribuições para a enfermagem na aplicação da Sistematização da Assistência de Enfermagem à criança com DDQ e sua família.

A (in)visibilidade que a enfermagem tem diante do cuidado é perceptível, visto que muitos participantes destacaram que não é pertinente à enfermagem esse cuidado, entende-se também que essa invisibilidade seja causada pelo modelo biomédico vigente e pelo desconhecimento dos demais profissionais de saúde em relação a atuação da enfermagem para o processo de cuidar. No que tange às contribuições de enfermagem para o cuidado da criança com DDQ, considera-se uma lacuna de conhecimento nas publicações específicas sobre a criança com DDQ por parte da enfermagem, pois se entende que essa fragilidade contribui para que o assunto seja desconhecido por grande parte dos profissionais de enfermagem, deixando as famílias desassistidas e despreparadas no processo de cuidado familiar e por consequência demonstrando a (in)visibilidade do cuidado de enfermagem.

Nesse sentido, a enfermagem pode contribuir de forma mais significativa, como foi apontado nos dados deste estudo, por exemplo, através da produção de tecnologias de cuidado, como manuais e cartilhas voltadas para a família, tendo sido essa uma necessidade expressada

pelos familiares. Além disso, são necessárias novas pesquisas sobre a temática para fomentar a produção do conhecimento na área de enfermagem pediátrica, contribuindo na extensão universitária, na formação profissional e no processo de trabalho da enfermagem voltado à criança com DDQ e família.

8. REFERÊNCIAS

- AHMED, Enan; MOHAMED, Abo-Hegy; WAEL, Hammad. Tratamento cirúrgico de displasia de desenvolvimento do quadril de apresentação tardia depois da idade da marcha. **Acta Ortopédica Brasileira**, São Paulo, vol.21, n.5, p.276-80, 2013.
- AVILA, Liziani Iturriet et al. Implicações da visibilidade da enfermagem no exercício profissional. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre vol.34, n.3, p.102-109, 2013.
- BAGGIO, Maria Aparecida; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. (In)visibilidade do cuidado e da profissão de enfermagem no espaço de relações. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, vol.23, n.6, p.745-50, 2010.
- BARBOSA, Renan de Oliveira; ALBERNAZ, Elaine Pinto. Perfil dos pacientes diagnosticados com displasia do desenvolvimento do quadril. **Revista Brasileira de Ortopedia**, São Paulo vol.54, n.5, 2019.
- BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente. **LEI Nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Brasília, 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em 30 de out. de 2019.
- COLPO, Julio Cesar; CAMARGO, Vania Carla; MATTOS, Simey Ariane. A imagem corporal da enfermeira como objeto sexual na mídia: Um assédio a profissão. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba vol.11, n.1, p.67-72, 2006.
- CORDEIRO, Eduardo Ferreira; et. al. Análise radiográfica dos fatores prognósticos no tratamento do quadril displásico inveterado. **Acta Ortopédica Brasileira**, São Paulo, vol.18, n. 4, p. 218-23, 2010
- ESCALDA, Patrícia; PARREIRA, Clélia Maria de Sousa Ferreira. Dimensões do trabalho interprofissional e práticas colaborativas desenvolvidas em uma unidade básica de saúde, por equipe de Saúde da Família. Interface (Botucatu) [online], vol.22, suppl.2,2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832018000601717&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 de set. 2020.
- FILHO, Guaracy Carvalho. et. al. Tratamento cirúrgico da luxação congênita do quadril pós marcha: redução aberta e osteotomia de Salter. **Acta Ortopédica Brasileira**, São Paulo, vol. 11, n. 1, 2003.
- FREITAG, Vera Lucia; et al. Rede de apoio social à mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral. **REVISTA ESPAÇO CIÊNCIA & SAÚDE**, Cruz Alta, v. 6, n. 2, p. 12-23, dez. 2018
- FREITAG, Vera Lucia; et al. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: Sentimentos Vivenciados. **Psicologia em Estudo**, Maringa, v. 25, e. 41608, 2020

- GOMES, Giovana Calcagno; et al. Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, vol. 27, e. 40274, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>
- GUARNIERO, Roberto. Displasia do desenvolvimento do quadril: atualização. **Revista Brasileira de Ortopedia**, vol. 25, n.2, p116-21, 2010.
- HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014
- KLIEGMAN, Robert; et. al. **NELSON Tratado de Pediatria**. 19ª Edição. Elsevier. 2014
- LAGE, Candice Ellen Barbalho; ALVES, Marcelo da Silva. (Des)valorização da Enfermagem: implicações no cotidiano do Enfermeiro. **Enfermagem em Foco**, Brasília vol.7, n.3/4, p. 12-16, 2016
- MOURA, João Paulo Freire Martins de. Et. al. Hipercrecimento femoral no tratamento cirúrgico do quadril displásico inveterado. **Acta Ortopédica Brasileira**, São Paulo, vol. 17, n. 3, p. 139-143, 2009.
- NOGUEIRA, Kamilla Milione; et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais. **CIENCIA Y ENFERMERIA**, vol.23, n.1, p.45-55, 2017.
- PRECCE, Meirilane Lima; et al. Demandas educativas de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital casa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, vol.73, supl.4, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>
- PIRES, Kelly A; MELO, Marcia Regina A.C. LUXAÇÃO CONGÊNITA DO QUADRIL: UMA ABORDAGEM INICIAL. **Medicina**, Ribeirão Preto, vol. 38, p. 143-149, abr./jun. 2005.
- QUIRINO, Daniela Dias; COLLET, Neusa; NEVES, Ana Flávia Gomes de Britto. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, vol. 31, n. 2, p. 300-6, 2010.
- REZENDE, Juliana Montenegro Medeiros; CABRAL, Ivone Evangelista. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: Determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Online de Pesquisa: Cuidado é fundamental**, vol. 2, p.22-25, out/dez. 2010.
- ROCHA, Maria Cristina Pauli da; et al. Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. **SAÚDE REVISTA**, Piracicaba, v. 15, n. 40, p. 49-66, abr.-ago. 2015 DOI:<http://dx.doi.org/10.15600/2238-1244/sr.v15n40p49-66>
- ROCHA, Válney Luiz da; et.al. Avaliação clínica e radiológica em médio prazo dos pacientes portadores de displasia do desenvolvimento do quadril submetidos a redução aberta,

capsuloplastia e osteotomia de Salter. **Revista Brasileira de Ortopedia**, vol. 49, n. 1, p.51–55, 2014.

APÊNDICE

APÊNDICE A

AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu, Luana Caroline Künast Polon, abaixo assinado, responsável pelo grupo do Facebook, Displasia do Quadril (Subluxação - Luxação), autorizo a realização do estudo Perfil de crianças com diagnóstico de displasia do desenvolvimento do quadril: contribuições da enfermagem, a ser conduzido pelas pesquisadoras Professora Neila Santini de Souza e Acadêmica Aline Garbin.

Fui informado, pelo responsável do estudo, sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

29/11/2019

Data

Luana Caroline Künast Polon
Assinatura do responsável institucional

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: Perfil de crianças com displasia do desenvolvimento do quadril: contribuições da enfermagem

Pesquisador responsável: Prof.^a Dr.^a Neila Santini de Souza

Instituição/ Departamento: Curso de Enfermagem - Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria/UFSM - *Campus* Palmeira das Missões(.)

Telefone e endereço postal completo: Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/*Campus* Palmeira das Missões, (Bloco 2 - sala 06). Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre - Palmeira das Missões/RS - CEP 98300000

Local da coleta de dados: Grupo do Facebook de Displasia do Quadril (Subluxação - Luxação), por meio do formulário disponível no Google Docs.

Nós, Aline Garbin, acadêmica de enfermagem da UFSM, e Professora Neila Santini de Souza, do curso de enfermagem, responsáveis pela pesquisa “Perfil de crianças com displasia do desenvolvimento do quadril: contribuições da enfermagem”, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende identificar o perfil de crianças com diagnóstico de displasia do desenvolvimento do quadril e as contribuições da enfermagem para o seu cuidado. Acreditamos que a pesquisa seja relevante devido à incidência de crianças diagnosticadas com Displasia do Desenvolvimento do Quadril, bem como à importância dos cuidados de enfermagem para a boa evolução e melhora da qualidade de vida. Para a realização da pesquisa será disponibilizado um questionário semiestruturado com perguntas abertas e fechadas, que poderá ser preenchido pelos familiares cuidadores de crianças com displasia do desenvolvimento do quadril ou adultos que tenham tido o diagnóstico na infância. Sua participação constará de preencher este Termo de Consentimento, caso concorde em participar da pesquisa, e preencher o questionário. Para tanto, estima-se um tempo de 10 minutos.

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos, já que a pesquisa será realizada através de um instrumento de coleta de dados que é um formulário *online*, sendo o mesmo autopreenchido pelo participante no local que ele desejar via computador ou celular. O

desconforto possível será no preenchimento das questões, podendo ocorrer cansaço por responder o questionário ou lembrar situações vividas relacionadas à época do recebimento do diagnóstico.

Caso isso ocorra, você tem total liberdade de desistir ou responder em outro momento o questionário. Para amenizar este desconforto, o pesquisador disponibiliza-se a prestar esclarecimentos a qualquer tempo por *e-mail* ou telefone, assim como explicar sobre o porquê das questões no questionário. Os benefícios que esperamos com o estudo são o de contribuir para a caracterização do perfil de crianças com diagnóstico de displasia do desenvolvimento do quadril, bem como das contribuições da enfermagem para o cuidado.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos Pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria/RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - *E-mail*: cep.ufsm@gmail.com.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito a assistência psicológica gratuita, que será prestada na rede de saúde. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 12/01/2020, com o número de registro CAEE 26472119.6.0000.5346

Autorização

Eu, _____, após a leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de

confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este Termo em duas vias, uma das quais me foi entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Palmeira das Missões, _____ de 2020

APÊNDICE C

QUESTIONÁRIO

1- Sexo da criança/adulto que possui Displasia do Desenvolvimento do Quadril:

Feminino Masculino

2- Raça da criança/adulto que possui Displasia do Desenvolvimento do Quadril:

Branca Preta Parda Amarela Indígena

3- Descendência da criança/adulto que possui Displasia do Desenvolvimento do Quadril:

Europeia Asiática Africana Americana

4- Qual a idade atual da criança/adulto que possui Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

5- Qual a idade da criança quando houve o diagnóstico de Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

--

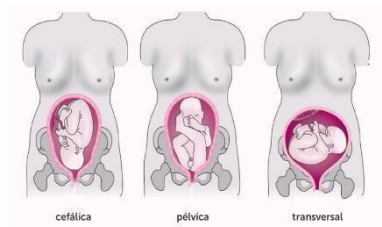
6- Em qual posição a criança com Displasia do Desenvolvimento do Quadril se apresentava durante a gestação e no nascimento?

Cefálica

Pélvica

Transversal

Não sabe responder



7- Existe algum histórico familiar com o mesmo diagnóstico?

Sim

Não

8- Em caso afirmativo para a questão 7, qual o parentesco do familiar com a criança com Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

9- Durante as consultas de pré-natal, a gestante (mãe da criança com Displasia do Desenvolvimento do Quadril) recebeu algum tipo de informação sobre a Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

Sim

Não

10- Em qual cenário foram identificados os primeiros sinais para a Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

- Logo após o nascimento/, ainda antes da alta hospitalar
- Durante as consultas de puericultura em Unidade Básica de Saúde/Unidade de Pronto Atendimento/Estratégia de Saúde da Família
- Durante internação hospitalar por outro motivo
- Durante consulta com o pediatra em consultório particular

11- Qual profissional da saúde levantou a hipótese para o diagnóstico de Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

- Médico clínico geral
- Médico pediatra
- Enfermeiro
- Outro

12- Quando recém-nascido ou antes da alta hospitalar após o nascimento, foi realizada a Manobras de Ortolani?

Esta informação está anotada na caderneta de saúde da criança.

- Sim
- não

13- Em caso afirmativo para a resposta 12, qual foi a resposta para a Manobra de Ortolani?

Esta informação está anotada na caderneta de saúde da criança.

- Positivo
- Negativo

14- Quais exames de imagem foram realizados para confirmar o diagnóstico de Displasia do Desenvolvimento do Quadril? Marque abaixo:

- Raio-x
- Tomografia
- Ultrassonografia
- Não foram realizados exames de imagem
- Outros

15- Após o diagnóstico de Displasia do Desenvolvimento do Quadril, qual foi a conduta terapêutica (suspensório e/ou cirurgias) adotada pelo médico? Relate a conduta adotada. Em caso de uso de suspensório, com que idade iniciou o uso, qual foi o tipo e por quanto tempo foi o uso?

| DADOS DO RECÉM-NASCIDO | |
|---|----------------------------------|
| Nascimento | |
| Nascido em | h, do dia / / |
| Maternidade/Cidade, UF | |
| Peso ao nascer: | g Comprimento ao nascer: cm |
| Perímetro cefálico: cm | Sexo: () Masculino () Feminino |
| Apogeu: 1 ^o ano: 2 ^o ano: 3 ^o ano: 4 ^o ano: 5 ^o ano: 6 ^o ano: 7 ^o ano: 8 ^o ano: 9 ^o ano: 10 ^o ano: 11 ^o ano: 12 ^o ano: 13 ^o ano: 14 ^o ano: 15 ^o ano: 16 ^o ano: 17 ^o ano: 18 ^o ano: 19 ^o ano: 20 ^o ano: 21 ^o ano: 22 ^o ano: 23 ^o ano: 24 ^o ano: 25 ^o ano: 26 ^o ano: 27 ^o ano: 28 ^o ano: 29 ^o ano: 30 ^o ano: 31 ^o ano: 32 ^o ano: 33 ^o ano: 34 ^o ano: 35 ^o ano: 36 ^o ano: 37 ^o ano: 38 ^o ano: 39 ^o ano: 40 ^o ano: 41 ^o ano: 42 ^o ano: 43 ^o ano: 44 ^o ano: 45 ^o ano: 46 ^o ano: 47 ^o ano: 48 ^o ano: 49 ^o ano: 50 ^o ano: 51 ^o ano: 52 ^o ano: 53 ^o ano: 54 ^o ano: 55 ^o ano: 56 ^o ano: 57 ^o ano: 58 ^o ano: 59 ^o ano: 60 ^o ano: 61 ^o ano: 62 ^o ano: 63 ^o ano: 64 ^o ano: 65 ^o ano: 66 ^o ano: 67 ^o ano: 68 ^o ano: 69 ^o ano: 70 ^o ano: 71 ^o ano: 72 ^o ano: 73 ^o ano: 74 ^o ano: 75 ^o ano: 76 ^o ano: 77 ^o ano: 78 ^o ano: 79 ^o ano: 80 ^o ano: 81 ^o ano: 82 ^o ano: 83 ^o ano: 84 ^o ano: 85 ^o ano: 86 ^o ano: 87 ^o ano: 88 ^o ano: 89 ^o ano: 90 ^o ano: 91 ^o ano: 92 ^o ano: 93 ^o ano: 94 ^o ano: 95 ^o ano: 96 ^o ano: 97 ^o ano: 98 ^o ano: 99 ^o ano: 100 ^o ano: 101 ^o ano: 102 ^o ano: 103 ^o ano: 104 ^o ano: 105 ^o ano: 106 ^o ano: 107 ^o ano: 108 ^o ano: 109 ^o ano: 110 ^o ano: 111 ^o ano: 112 ^o ano: 113 ^o ano: 114 ^o ano: 115 ^o ano: 116 ^o ano: 117 ^o ano: 118 ^o ano: 119 ^o ano: 120 ^o ano: 121 ^o ano: 122 ^o ano: 123 ^o ano: 124 ^o ano: 125 ^o ano: 126 ^o ano: 127 ^o ano: 128 ^o ano: 129 ^o ano: 130 ^o ano: 131 ^o ano: 132 ^o ano: 133 ^o ano: 134 ^o ano: 135 ^o ano: 136 ^o ano: 137 ^o ano: 138 ^o ano: 139 ^o ano: 140 ^o ano: 141 ^o ano: 142 ^o ano: 143 ^o ano: 144 ^o ano: 145 ^o ano: 146 ^o ano: 147 ^o ano: 148 ^o ano: 149 ^o ano: 150 ^o ano: 151 ^o ano: 152 ^o ano: 153 ^o ano: 154 ^o ano: 155 ^o ano: 156 ^o ano: 157 ^o ano: 158 ^o ano: 159 ^o ano: 160 ^o ano: 161 ^o ano: 162 ^o ano: 163 ^o ano: 164 ^o ano: 165 ^o ano: 166 ^o ano: 167 ^o ano: 168 ^o ano: 169 ^o ano: 170 ^o ano: 171 ^o ano: 172 ^o ano: 173 ^o ano: 174 ^o ano: 175 ^o ano: 176 ^o ano: 177 ^o ano: 178 ^o ano: 179 ^o ano: 180 ^o ano: 181 ^o ano: 182 ^o ano: 183 ^o ano: 184 ^o ano: 185 ^o ano: 186 ^o ano: 187 ^o ano: 188 ^o ano: 189 ^o ano: 190 ^o ano: 191 ^o ano: 192 ^o ano: 193 ^o ano: 194 ^o ano: 195 ^o ano: 196 ^o ano: 197 ^o ano: 198 ^o ano: 199 ^o ano: 200 ^o ano: 201 ^o ano: 202 ^o ano: 203 ^o ano: 204 ^o ano: 205 ^o ano: 206 ^o ano: 207 ^o ano: 208 ^o ano: 209 ^o ano: 210 ^o ano: 211 ^o ano: 212 ^o ano: 213 ^o ano: 214 ^o ano: 215 ^o ano: 216 ^o ano: 217 ^o ano: 218 ^o ano: 219 ^o ano: 220 ^o ano: 221 ^o ano: 222 ^o ano: 223 ^o ano: 224 ^o ano: 225 ^o ano: 226 ^o ano: 227 ^o ano: 228 ^o ano: 229 ^o ano: 230 ^o ano: 231 ^o ano: 232 ^o ano: 233 ^o ano: 234 ^o ano: 235 ^o ano: 236 ^o ano: 237 ^o ano: 238 ^o ano: 239 ^o ano: 240 ^o ano: 241 ^o ano: 242 ^o ano: 243 ^o ano: 244 ^o ano: 245 ^o ano: 246 ^o ano: 247 ^o ano: 248 ^o ano: 249 ^o ano: 250 ^o ano: 251 ^o ano: 252 ^o ano: 253 ^o ano: 254 ^o ano: 255 ^o ano: 256 ^o ano: 257 ^o ano: 258 ^o ano: 259 ^o ano: 260 ^o ano: 261 ^o ano: 262 ^o ano: 263 ^o ano: 264 ^o ano: 265 ^o ano: 266 ^o ano: 267 ^o ano: 268 ^o ano: 269 ^o ano: 270 ^o ano: 271 ^o ano: 272 ^o ano: 273 ^o ano: 274 ^o ano: 275 ^o ano: 276 ^o ano: 277 ^o ano: 278 ^o ano: 279 ^o ano: 280 ^o ano: 281 ^o ano: 282 ^o ano: 283 ^o ano: 284 ^o ano: 285 ^o ano: 286 ^o ano: 287 ^o ano: 288 ^o ano: 289 ^o ano: 290 ^o ano: 291 ^o ano: 292 ^o ano: 293 ^o ano: 294 ^o ano: 295 ^o ano: 296 ^o ano: 297 ^o ano: 298 ^o ano: 299 ^o ano: 300 ^o ano: 301 ^o ano: 302 ^o ano: 303 ^o ano: 304 ^o ano: 305 ^o ano: 306 ^o ano: 307 ^o ano: 308 ^o ano: 309 ^o ano: 310 ^o ano: 311 ^o ano: 312 ^o ano: 313 ^o ano: 314 ^o ano: 315 ^o ano: 316 ^o ano: 317 ^o ano: 318 ^o ano: 319 ^o ano: 320 ^o ano: 321 ^o ano: 322 ^o ano: 323 ^o ano: 324 ^o ano: 325 ^o ano: 326 ^o ano: 327 ^o ano: 328 ^o ano: 329 ^o ano: 330 ^o ano: 331 ^o ano: 332 ^o ano: 333 ^o ano: 334 ^o ano: 335 ^o ano: 336 ^o ano: 337 ^o ano: 338 ^o ano: 339 ^o ano: 340 ^o ano: 341 ^o ano: 342 ^o ano: 343 ^o ano: 344 ^o ano: 345 ^o ano: 346 ^o ano: 347 ^o ano: 348 ^o ano: 349 ^o ano: 350 ^o ano: 351 ^o ano: 352 ^o ano: 353 ^o ano: 354 ^o ano: 355 ^o ano: 356 ^o ano: 357 ^o ano: 358 ^o ano: 359 ^o ano: 360 ^o ano: 361 ^o ano: 362 ^o ano: 363 ^o ano: 364 ^o ano: 365 ^o ano: 366 ^o ano: 367 ^o ano: 368 ^o ano: 369 ^o ano: 370 ^o ano: 371 ^o ano: 372 ^o ano: 373 ^o ano: 374 ^o ano: 375 ^o ano: 376 ^o ano: 377 ^o ano: 378 ^o ano: 379 ^o ano: 380 ^o ano: 381 ^o ano: 382 ^o ano: 383 ^o ano: 384 ^o ano: 385 ^o ano: 386 ^o ano: 387 ^o ano: 388 ^o ano: 389 ^o ano: 390 ^o ano: 391 ^o ano: 392 ^o ano: 393 ^o ano: 394 ^o ano: 395 ^o ano: 396 ^o ano: 397 ^o ano: 398 ^o ano: 399 ^o ano: 400 ^o ano: 401 ^o ano: 402 ^o ano: 403 ^o ano: 404 ^o ano: 405 ^o ano: 406 ^o ano: 407 ^o ano: 408 ^o ano: 409 ^o ano: 410 ^o ano: 411 ^o ano: 412 ^o ano: 413 ^o ano: 414 ^o ano: 415 ^o ano: 416 ^o ano: 417 ^o ano: 418 ^o ano: 419 ^o ano: 420 ^o ano: 421 ^o ano: 422 ^o ano: 423 ^o ano: 424 ^o ano: 425 ^o ano: 426 ^o ano: 427 ^o ano: 428 ^o ano: 429 ^o ano: 430 ^o ano: 431 ^o ano: 432 ^o ano: 433 ^o ano: 434 ^o ano: 435 ^o ano: 436 ^o ano: 437 ^o ano: 438 ^o ano: 439 ^o ano: 440 ^o ano: 441 ^o ano: 442 ^o ano: 443 ^o ano: 444 ^o ano: 445 ^o ano: 446 ^o ano: 447 ^o ano: 448 ^o ano: 449 ^o ano: 450 ^o ano: 451 ^o ano: 452 ^o ano: 453 ^o ano: 454 ^o ano: 455 ^o ano: 456 ^o ano: 457 ^o ano: 458 ^o ano: 459 ^o ano: 460 ^o ano: 461 ^o ano: 462 ^o ano: 463 ^o ano: 464 ^o ano: 465 ^o ano: 466 ^o ano: 467 ^o ano: 468 ^o ano: 469 ^o ano: 470 ^o ano: 471 ^o ano: 472 ^o ano: 473 ^o ano: 474 ^o ano: 475 ^o ano: 476 ^o ano: 477 ^o ano: 478 ^o ano: 479 ^o ano: 480 ^o ano: 481 ^o ano: 482 ^o ano: 483 ^o ano: 484 ^o ano: 485 ^o ano: 486 ^o ano: 487 ^o ano: 488 ^o ano: 489 ^o ano: 490 ^o ano: 491 ^o ano: 492 ^o ano: 493 ^o ano: 494 ^o ano: 495 ^o ano: 496 ^o ano: 497 ^o ano: 498 ^o ano: 499 ^o ano: 500 ^o ano: 501 ^o ano: 502 ^o ano: 503 ^o ano: 504 ^o ano: 505 ^o ano: 506 ^o ano: 507 ^o ano: 508 ^o ano: 509 ^o ano: 510 ^o ano: 511 ^o ano: 512 ^o ano: 513 ^o ano: 514 ^o ano: 515 ^o ano: 516 ^o ano: 517 ^o ano: 518 ^o ano: 519 ^o ano: 520 ^o ano: 521 ^o ano: 522 ^o ano: 523 ^o ano: 524 ^o ano: 525 ^o ano: 526 ^o ano: 527 ^o ano: 528 ^o ano: 529 ^o ano: 530 ^o ano: 531 ^o ano: 532 ^o ano: 533 ^o ano: 534 ^o ano: 535 ^o ano: 536 ^o ano: 537 ^o ano: 538 ^o ano: 539 ^o ano: 540 ^o ano: 541 ^o ano: 542 ^o ano: 543 ^o ano: 544 ^o ano: 545 ^o ano: 546 ^o ano: 547 ^o ano: 548 ^o ano: 549 ^o ano: 550 ^o ano: 551 ^o ano: 552 ^o ano: 553 ^o ano: 554 ^o ano: 555 ^o ano: 556 ^o ano: 557 ^o ano: 558 ^o ano: 559 ^o ano: 560 ^o ano: 561 ^o ano: 562 ^o ano: 563 ^o ano: 564 ^o ano: 565 ^o ano: 566 ^o ano: 567 ^o ano: 568 ^o ano: 569 ^o ano: 570 ^o ano: 571 ^o ano: 572 ^o ano: 573 ^o ano: 574 ^o ano: 575 ^o ano: 576 ^o ano: 577 ^o ano: 578 ^o ano: 579 ^o ano: 580 ^o ano: 581 ^o ano: 582 ^o ano: 583 ^o ano: 584 ^o ano: 585 ^o ano: 586 ^o ano: 587 ^o ano: 588 ^o ano: 589 ^o ano: 590 ^o ano: 591 ^o ano: 592 ^o ano: 593 ^o ano: 594 ^o ano: 595 ^o ano: 596 ^o ano: 597 ^o ano: 598 ^o ano: 599 ^o ano: 600 ^o ano: 601 ^o ano: 602 ^o ano: 603 ^o ano: 604 ^o ano: 605 ^o ano: 606 ^o ano: 607 ^o ano: 608 ^o ano: 609 ^o ano: 610 ^o ano: 611 ^o ano: 612 ^o ano: 613 ^o ano: 614 ^o ano: 615 ^o ano: 616 ^o ano: 617 ^o ano: 618 ^o ano: 619 ^o ano: 620 ^o ano: 621 ^o ano: 622 ^o ano: 623 ^o ano: 624 ^o ano: 625 ^o ano: 626 ^o ano: 627 ^o ano: 628 ^o ano: 629 ^o ano: 630 ^o ano: 631 ^o ano: 632 ^o ano: 633 ^o ano: 634 ^o ano: 635 ^o ano: 636 ^o ano: 637 ^o ano: 638 ^o ano: 639 ^o ano: 640 ^o ano: 641 ^o ano: 642 ^o ano: 643 ^o ano: 644 ^o ano: 645 ^o ano: 646 ^o ano: 647 ^o ano: 648 ^o ano: 649 ^o ano: 650 ^o ano: 651 ^o ano: 652 ^o ano: 653 ^o ano: 654 ^o ano: 655 ^o ano: 656 ^o ano: 657 ^o ano: 658 ^o ano: 659 ^o ano: 660 ^o ano: 661 ^o ano: 662 ^o ano: 663 ^o ano: 664 ^o ano: 665 ^o ano: 666 ^o ano: 667 ^o ano: 668 ^o ano: 669 ^o ano: 670 ^o ano: 671 ^o ano: 672 ^o ano: 673 ^o ano: 674 ^o ano: 675 ^o ano: 676 ^o ano: 677 ^o ano: 678 ^o ano: 679 ^o ano: 680 ^o ano: 681 ^o ano: 682 ^o ano: 683 ^o ano: 684 ^o ano: 685 ^o ano: 686 ^o ano: 687 ^o ano: 688 ^o ano: 689 ^o ano: 690 ^o ano: 691 ^o ano: 692 ^o ano: 693 ^o ano: 694 ^o ano: 695 ^o ano: 696 ^o ano: 697 ^o ano: 698 ^o ano: 699 ^o ano: 700 ^o ano: 701 ^o ano: 702 ^o ano: 703 ^o ano: 704 ^o ano: 705 ^o ano: 706 ^o ano: 707 ^o ano: 708 ^o ano: 709 ^o ano: 710 ^o ano: 711 ^o ano: 712 ^o ano: 713 ^o ano: 714 ^o ano: 715 ^o ano: 716 ^o ano: 717 ^o ano: 718 ^o ano: 719 ^o ano: 720 ^o ano: 721 ^o ano: 722 ^o ano: 723 ^o ano: 724 ^o ano: 725 ^o ano: 726 ^o ano: 727 ^o ano: 728 ^o ano: 729 ^o ano: 730 ^o ano: 731 ^o ano: 732 ^o ano: 733 ^o ano: 734 ^o ano: 735 ^o ano: 736 ^o ano: 737 ^o ano: 738 ^o ano: 739 ^o ano: 740 ^o ano: 741 ^o ano: 742 ^o ano: 743 ^o ano: 744 ^o ano: 745 ^o ano: 746 ^o ano: 747 ^o ano: 748 ^o ano: 749 ^o ano: 750 ^o ano: 751 ^o ano: 752 ^o ano: 753 ^o ano: 754 ^o ano: 755 ^o ano: 756 ^o ano: 757 ^o ano: 758 ^o ano: 759 ^o ano: 760 ^o ano: 761 ^o ano: 762 ^o ano: 763 ^o ano: 764 ^o ano: 765 ^o ano: 766 ^o ano: 767 ^o ano: 768 ^o ano: 769 ^o ano: 770 ^o ano: 771 ^o ano: 772 ^o ano: 773 ^o ano: 774 ^o ano: 775 ^o ano: 776 ^o ano: 777 ^o ano: 778 ^o ano: 779 ^o ano: 780 ^o ano: 781 ^o ano: 782 ^o ano: 783 ^o ano: 784 ^o ano: 785 ^o ano: 786 ^o ano: 787 ^o ano: 788 ^o ano: 789 ^o ano: 790 ^o ano: 791 ^o ano: 792 ^o ano: 793 ^o ano: 794 ^o ano: 795 ^o ano: 796 ^o ano: 797 ^o ano: 798 ^o ano: 799 ^o ano: 800 ^o ano: 801 ^o ano: 802 ^o ano: 803 ^o ano: 804 ^o ano: 805 ^o ano: 806 ^o ano: 807 ^o ano: 808 ^o ano: 809 ^o ano: 810 ^o ano: 811 ^o ano: 812 ^o ano: 813 ^o ano: 814 ^o ano: 815 ^o ano: 816 ^o ano: 817 ^o ano: 818 ^o ano: 819 ^o ano: 820 ^o ano: 821 ^o ano: 822 ^o ano: 823 ^o ano: 824 ^o ano: 825 ^o ano: 826 ^o ano: 827 ^o ano: 828 ^o ano: 829 ^o ano: 830 ^o ano: 831 ^o ano: 832 ^o ano: 833 ^o ano: 834 ^o ano: 835 ^o ano: 836 ^o ano: 837 ^o ano: 838 ^o ano: 839 ^o ano: 840 ^o ano: 841 ^o ano: 842 ^o ano: 843 ^o ano: 844 ^o ano: 845 ^o ano: 846 ^o ano: 847 ^o ano: 848 ^o ano: 849 ^o ano: 850 ^o ano: 851 ^o ano: 852 ^o ano: 853 ^o ano: 854 ^o ano: 855 ^o ano: 856 ^o ano: 857 ^o ano: 858 ^o ano: 859 ^o ano: 860 ^o ano: 861 ^o ano: 862 ^o ano: 863 ^o ano: 864 ^o ano: | |

Em caso de cirurgia, quais cirurgias foram realizadas, a quantidade e com qual idade iniciou as cirurgias.

16- O pai/mãe/responsável/cuidador obteve alguma orientação da equipe de enfermagem após o diagnóstico de Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

Em caso afirmativo, qual foi a orientação?

17- O pai/mãe/responsável/cuidador obteve alguma orientação de equipe de enfermagem para o cuidado da criança após o diagnóstico de Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

Em caso afirmativo, qual foi a orientação?

--

18- Em caso de tratamento cirúrgico, quais orientações foram fornecidas pelo enfermeiro ao pai/mãe/responsável/cuidador?

--

19- Em caso de tratamento com uso de suspensório, quais orientações você, pai/mãe/responsável/cuidador, recebeu do enfermeiro?

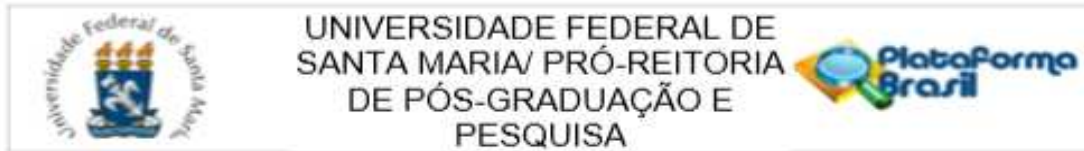
--

20- Qual sua opinião sobre as contribuições da enfermagem no cuidado da criança com Displasia do Desenvolvimento do Quadril?

--

APÊNDICE D

PARECER CEP/UFMS – PLATAFORMA BRASIL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL DE CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE DISPLASIA DO DESENVOLVIMENTO DO QUADRIL: CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM

Pesquisador: NEILA SANTINI DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 26472119.6.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.798.387

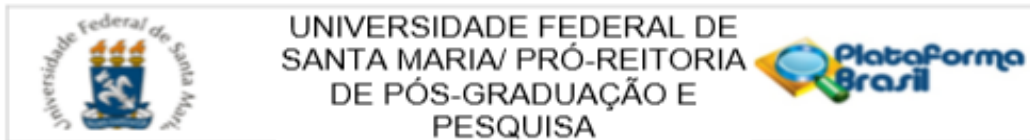
Apresentação do Projeto:

Trabalho de conclusão de curso vinculado ao curso de graduação em Enfermagem da UFMS, campus Palmeira das Missões, caracteriza-se de um estudo descritivo-exploratório de caráter quantitativo.

Os participantes do estudo serão adultos ou familiares cuidadores de crianças que tenham tido o diagnóstico de DDQ ainda na infância. A coleta de dados será realizada a partir das informações contidas em formulário online disponibilizado através do Google Docs. Para a realização dessa coleta serão convidados a participar membros do grupo Displasia do Quadril (Subluxação - Luxação) que está vinculada a uma rede social e possui 3445 membros. Serão coletados dados para variáveis como as características sociodemográficas (sexo, idade, histórico familiar, raça/cor e descendência), clínica (idade do diagnóstico, diagnósticos, exames e tratamentos) e relacionados aos cuidados e orientações fornecidas pela enfermagem (orientações no pré-natal, cuidados de enfermagem e as contribuições da enfermagem para o tratamento). Contém critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos de pesquisa.

Os dados após a coletados, serão digitalizados em planilha do Excel e posterior serão analisados. A análise dos dados seguirá os passos da análise estatística descritiva simples.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.798.387

Apresenta cronograma de execução e orçamento.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar o perfil e de crianças com diagnóstico de Displasia do Desenvolvimento do Quadril e as contribuições da enfermagem para o cuidado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A descrição de riscos e benefícios pode ser considerada suficiente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados de modo suficiente.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://nucleodecomites.ufsm.br/index.php/cep/orientacoes-gerais> - modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

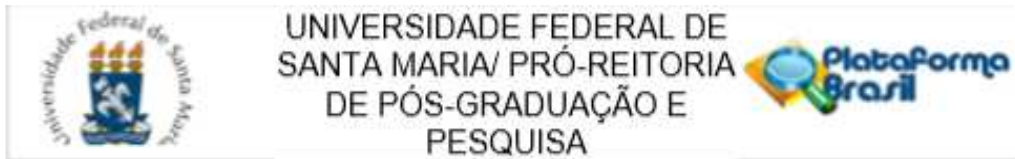
.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1482702.pdf | 07/01/2020 00:15:24 | | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projctobrochuratccalinerevisado.pdf | 07/01/2020 00:14:26 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |
| Outros | saturacaodedados.pdf | 07/01/2020 | NEILA SANTINI DE | Aceito |

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.796.387

| | | | | |
|---|--|------------------------|------------------------|--------|
| Outros | saturacaodedados.pdf | 00:13:55 | SOUZA | Aceito |
| Outros | cepjustificativa.pdf | 07/01/2020 00:12:56 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tclevisadojan.pdf | 07/01/2020 00:11:56 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |
| Folha de Rosto | folharostodispalsia.pdf | 02/12/2019 12:32:56 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |
| Outros | projeto_65304.pdf | 01/12/2019 17:06:34 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |
| Outros | termoconfidencialidadeprojetodispalsia.pdf | 01/12/2019 17:04:46 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tcle.pdf | 01/12/2019 17:04:27 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |
| Outros | autorizacaopesquisa.jpg | 01/12/2019 17:03:49 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projetobrochuratocaline.pdf | 01/12/2019 17:02:31 | NEILA SANTINI DE SOUZA | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 12 de Janeiro de 2020

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
 (Coordenador(a))

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com

APÊNDICE E

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Perfil de crianças com displasia do desenvolvimento do quadril: contribuições da enfermagem

Pesquisador responsável: Prof.^a Dr.^a Neila Santini de Souza

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem - Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria. *Campus* de Palmeira das Missões.

Telefone e endereço postal completo: Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/*Campus* Palmeira das Missões, (Bloco 2 - sala 06). Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre. Palmeira das Missões/RS. Telefone 55 3742 8800 - CEP 98300000

Local da coleta de dados: Grupo do Facebook de Displasia do Quadril (Subluxação - Luxação), por meio do formulário disponível no Google Docs.

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de um questionário eletrônico(,) que será disponibilizado no Google Docs para os participantes convidados em uma rede social no grupo intitulada Displasia do Quadril (Subluxação - Luxação)/, durante o período de fevereiro a julho de 2020.

Declaram, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/*Campus* Palmeira das Missões, (Bloco 2 - sala 06). Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre, Palmeira das Missões/RS, CEP 98300-000, por um período de 5 anos, sob a responsabilidade dos pesquisadores. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 12/01/2020, com o número de registro CAEE 26472119.6.0000.5346.

Palmeira das Missões,dede 20.....

.....

Assinatura do pesquisador responsável