



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**CAMILA CAMARGO MEDEIROS**

EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS E PROFISSIONAIS DE PROGRAMAS DE  
ACOMPANHAMENTO DE RECÉM-NASCIDOS DE RISCO: REVISÃO  
SISTEMÁTICA QUALITATIVA

**BRASÍLIA  
2021**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**CAMILA CAMARGO MEDEIROS**

EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS E PROFISSIONAIS DE PROGRAMAS DE  
ACOMPANHAMENTO DE RECÉM-NASCIDOS DE RISCO: REVISÃO  
SISTEMÁTICA QUALITATIVA

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção de  
Título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-  
Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Área de concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologias em Saúde  
e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Gestão de Sistemas e de Serviços em Saúde e  
Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira

**BRASÍLIA**  
**2021**  
CAMILA CAMARGO MEDEIROS

EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS E PROFISSIONAIS DE PROGRAMAS DE  
ACOMPANHAMENTO DE RECÉM-NASCIDOS DE RISCO: REVISÃO  
SISTEMÁTICA QUALITATIVA

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para obtenção do Título de Mestre em  
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação  
em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em: 31/05/2021

BANCA EXAMINADORA

---

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira  
Presidente da Banca  
Universidade de Brasília – UnB

---

Profa. Dra. Gisele Martins  
Membro Efetivo Interno ao Programa  
Universidade de Brasília – UnB

---

Profa. Dra. Maria Aparecida Munhoz Gaíva  
Membro Efetivo Externo ao Programa  
Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT)

---

Profa. Dra. Mariana Franzoi  
Membro Suplente, externo ao Programa  
Universidade de Brasília – UnB

**DEDICATÓRIA**

Gostaria de dedicar esse trabalho a minha **avó: Maria Camargo de Lima**, citando a música “Dona Cila” de Maria Gadú:

*“De todo o amor que eu tenho  
Metade foi tu que me deu  
Salvando Minh ‘alma da vida  
Sorrindo e fazendo o meu eu.”*

Minha avó, que sendo uma pessoa muito humilde, desconhece o que seja uma pós-graduação ou um mestrado, mas possui um enorme orgulho de mim e de qualquer coisa que eu decida fazer. Sem seu olhar generoso, seu carinho, seu amor incondicional e incentivo, eu não estaria onde estou hoje. Te amo infinitamente.

Também gostaria de dedicar esse trabalho aos profissionais de saúde que estão dedicando todos os esforços, inclusive a própria vida, para atuar na linha de frente contra essa Pandemia além de oferecer às 422 mil vidas perdidas no Brasil, em consequência da COVID-19 (10/05/2021), meu carinho e solidariedade a todas as famílias enlutadas.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente, agradeço a **Deus**, pelo dom da vida, pela minha saúde e por estar sempre comigo em todos os momentos, me dando forças para continuar.

Segundo, não conseguirei expressar em palavras a eterna gratidão e admiração que sinto pela minha Orientadora: **Prof.<sup>a</sup> Dra. Aline Oliveira Silveira**. Agradeço imensamente por compartilhar comigo seus conhecimentos tão valiosos, por quase sete anos de parceria, por me guiar no caminho da pesquisa em enfermagem, pediatria e neonatologia, pela paciência, pelo carinho, por todo esforço que teve durante todos esses anos comigo, e principalmente, por nunca desistir de mim. Serei eternamente grata por ter sido sua aluna, você sempre foi mais que uma professora para mim, foi minha guia e inspiração nessa jornada acadêmica. Fica aqui registrado, minha eterna gratidão.

Agradeço ainda, a minha mãe **Leda**, por todo seu amor incondicional, por me dar forças para não desistir, por ser minha inspiração e sempre acreditar em mim, mais que eu mesma. Meu maior exemplo de mulher, guerreira, batalhadora, e que apesar de todas as dificuldades vividas, nunca renunciou a me proporcionar o melhor que podia.

Ao **Henrique**, pela enorme paciência, por ser meu principal incentivador e parceiro de todas as horas e me apoiar em todos os meus sonhos. Meu grande amor, amigo e companheiro.

A toda a minha família pelo apoio, carinho e incentivo. À minha Irmã **Carolina**, ao meu Pai **Moracir**, a minha fiel companheira de 4 patas **Farofa**, que foi minha maior terapeuta durante essa quarentena e principalmente, à minha **avó Maria Camargo de Lima**.

Aos meus queridos amigos: **Cristina, Emanuela, Isadora, Mariana, Marina, Victória, Vitor** e tantos outros, obrigada por serem a família que pude escolher, pelo apoio sempre, pelo ombro amigo, momentos de desabafo, ajuda e carinho de sempre, amo vocês e me desculpem pelos momentos de ausências.

Por fim, a **Universidade de Brasília**, por ter me proporcionado tantas oportunidades durante e após a graduação, acredito que a educação é um dos bens mais preciosos que podemos ter. Obrigada por tudo.

*“Nos primeiros anos de vida, o tempo apenas é ‘vivido’, não medido”*

(Parizzi e Fonseca, 2015)

MEDEIROS, Camila Camargo. **Experiências de famílias e profissionais de programas de acompanhamento de recém-nascidos de risco: revisão sistemática qualitativa.** 2021. p.117. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2021.

## RESUMO

**Introdução:** Nas últimas décadas, os avanços na assistência neonatal, proporcionaram uma redução na mortalidade dos recém-nascidos de risco. Entretanto, esses recém-nascidos que sobrevivem as condições adversas do nascimento, apresentam maior risco de desenvolver algum agravo em sua saúde, além de comprometimentos cognitivos e motores, quando comparados a crianças nascidas saudáveis. O cuidado prestado a essas crianças nos primeiros anos de vida é indispensável para a prevenção desses agravos, a identificação de atrasos em seu desenvolvimento e a promoção da saúde integral.

**Objetivo:** identificar, avaliar criticamente e sintetizar as melhores evidências qualitativas disponíveis a fim de compreender as experiências vividas por pais e profissionais de saúde que estão diretamente envolvidos no cuidado de crianças de risco em programas de seguimento.

**Método:** Revisão sistemática com metassíntese, que utilizou as seguintes bases de dados: CINAHL, SCOPUS, PUBMED, SciELO, WEB OF SCIENCE e GOOGLE SCHOLAR. Incluíram-se artigos publicados em inglês, português ou espanhol, no período de 2010 a 2020. Foi conduzida de acordo com a metodologia do Joanna Briggs Institute (JBI), recomendada para avaliação crítica, seleção de estudos, extração e síntese de dados. As buscas foram realizadas no dia 9 de fevereiro de 2021. Os critérios de inclusão utilizados foram: estudos qualitativos que abordassem profissionais de saúde atuantes em serviços de seguimento de recém-nascidos de risco, além de Famílias de recém-nascidos de risco responsáveis pelos cuidados desses neonatos.

**Resultado:** Foram encontrados 2037 artigos na busca inicial, após aplicação dos critérios de inclusão 30 foram selecionados para leitura do texto completo, finalmente, 17 artigos foram incluídos na revisão. Foram identificadas 3 categorias: O recém-nascido de risco e a continuidade dos cuidados na perspectiva dos pais; percepções dos profissionais sobre o recém-nascido de risco e a continuidade do cuidado; e fragilidades e potências para a garantia da continuidade do cuidado. Foram identificados, ainda, fatores facilitadores e dificultadores que influenciam diretamente no seguimento do cuidado, além de revelar como acontece esse seguimento nos serviços de saúde.

**Conclusão:** O cuidado contínuo dos recém-nascidos de risco egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal requer uma atenção diferenciada, direcionada e que ocorra de forma integral, proporcionados através de redes de atenção à saúde, o que não foi encontrado nesta revisão.

Faz-se necessário identificar e intervir nos fatores facilitadores e dificultadores, para que a continuidade do seguimento ocorra de forma integral e qualificada.

**Descritores:** Cuidados de seguimento; Continuidade da assistência ao paciente; Serviços de Saúde da Criança; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Recém-Nascido Prematuro.



MEDEIROS, Camila Camargo. **Experiences of families and professionals in monitoring programs for newborns at risk: a qualitative systematic review.** 2021. p.117. Thesis (Master's degree)- Postgraduate Program in Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2021.

## ABSTRACT

**Introduction:** In recent decades, advances in neonatal care have provided a reduction in the mortality of newborns at risk. However, these newborns who survive the adverse conditions of birth, have a higher risk of developing some health problem, in addition to cognitive and motor impairments, when compared to healthy children. The care provided to these children in the first years of life is essential for the prevention of these problems, the identification of delays in their development and the promotion of integral health.

**Objective:** to identify, critically assess and synthesize the best available qualitative evidence in order to understand the experiences of parents and health professionals who are directly involved in the care of children at risk in follow-up programs.

**Method:** Systematic review with meta synthesis, which used the following databases: CINAHL, SCOPUS, PUBMED, SciELO, WEB OF SCIENCE and GOOGLE SCHOLAR. Articles published in English, Portuguese, or Spanish from 2010 to 2020 were included. It was conducted according to the Joanna Briggs Institute (JBI) methodology, recommended for critical evaluation, study selection, data extraction and synthesis. The searches were carried out on February 9, 2021. The inclusion criteria used were qualitative studies that addressed health professionals working in follow-up services for newborns at risk, in addition to Families of newborns at risk responsible for care of these newborns.

**Results:** 2037 articles were found in the initial search and after applying the inclusion criteria, 30 were selected to read the full text, finally, 17 articles were included in the review. Three categories were identified: The newborn at risk and continuity of care from the parents' perspective; perceptions of professionals about the newborn at risk and continuity of care; and weaknesses and strengths for ensuring continuity of care. Facilitating and hindering factors that directly influence the follow-up of care were also identified, in addition to revealing how this follow-up takes place in the health services.

**Conclusion:** The continuous care of at-risk newborns discharged from Neonatal Intensive Care Units requires differentiated, targeted, and comprehensive care, provided through health care networks, which was not found in this review. It is necessary to identify and intervene in the facilitating and hindering factors, so that the continuity of the follow-up takes place in a comprehensive and qualified manner.

**Descriptors:** Aftercare; Continuity of Patient Care; Child Health Services; Intensive Care Units, Neonatal; Infant, Premature.

MEDEIROS, Camila Camargo. **Experiencias de familias y profesionales en programas de seguimiento de recién nacidos en riesgo: una revisión sistemática cualitativa.** 2021. p.117. 90 / 5000 Tesis (Maestría) - Programa de Postgrado en Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade Brasília, Brasília, 2021.

## RESUMEN

**Introducción:** En las últimas décadas, los avances en la atención neonatal han permitido reducir la mortalidad de los recién nacidos en riesgo. Sin embargo, estos recién nacidos que sobreviven a las condiciones adversas del nacimiento, tienen mayor riesgo de desarrollar algún problema de salud, además de deficiencias cognitivas y motoras, en comparación con los niños sanos. La atención brindada a estos niños en los primeros años de vida es fundamental para la prevención de estos problemas, la identificación de retrasos en su desarrollo y la promoción de la salud integral.

**Objetivo:** identificar, evaluar críticamente y sintetizar la mejor evidencia cualitativa disponible para comprender las experiencias de los padres y profesionales de la salud que están directamente involucrados en la atención de los niños en riesgo en los programas de seguimiento.

**Método:** Revisión sistemática con metasíntesis, que utilizó las siguientes bases de datos: CINAHL, SCOPUS, PUBMED, SciELO, WEB OF SCIENCE y GOOGLE SCHOLAR. Se incluyeron artículos publicados en inglés, portugués o español, de 2010 a 2020. Se realizó de acuerdo con la metodología del Instituto Joanna Briggs (JBI), recomendada para evaluación crítica, selección de estudios, extracción y síntesis de datos. Las búsquedas se realizaron el 9 de febrero de 2021. Los criterios de inclusión utilizados fueron: estudios cualitativos que abordaron a profesionales de la salud que laboran en los servicios de seguimiento de recién nacidos en riesgo, además de Familias de recién nacidos en riesgo responsables de la atención de estos recién nacidos.

**Resultados:** se encontraron 2037 artículos en la búsqueda inicial y luego de aplicar los criterios de inclusión se seleccionaron 30 para leer el texto completo, finalmente se incluyeron 17 artículos en la revisión. Se identificaron tres categorías: el recién nacido en riesgo y continuidad de la atención desde la perspectiva de los padres; percepciones de los profesionales sobre el recién nacido en riesgo y continuidad de la atención; y debilidades y fortalezas para asegurar la continuidad de la atención. También se identificaron factores facilitadores y obstaculizadores que influyen directamente en el seguimiento de la atención, además de revelar cómo se realiza este seguimiento en los servicios de salud.

**Conclusión:** La atención continua a los recién nacidos en riesgo egresados de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales requiere una atención diferenciada, focalizada e integral, brindada a través de las redes de atención de salud, lo cual no se encontró en esta revisión. Es necesario identificar e intervenir los factores facilitadores y obstaculizadores, para que la continuidad del seguimiento se realice de manera integral y calificada.

**Descriptores:** Cuidados Posteriores; Continuidad de la Atención al Paciente; Servicios de Salud del Niño; Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal; Recien Nacido Prematuro.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Avaliação da qualidade metodológica dos estudos primários. ....	43
Quadro 2. Quadro síntese das características dos estudos primários incluídos na revisão de acordo com os autores, ano de publicação, país de publicação, participantes, fenômenos de interesse, tipo de estudo, método de análise e porcentagem de respostas positivas.....	45
Quadro 3: Processo de agregação dos dados primários.....	48

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1: PRISMA diagrama e fluxo dos estudos pesquisados, excluídos e incluídos.42

## **LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS**

MC – Método Canguru

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde

PIBIC – Projeto de Iniciação Científica

RAS – Rede de Atenção à Saúde

RN- Recém-nascido

RNPT – Recém-nascido Pré Termo

RNR – Recém-nascido de Risco

RS – Revisão Sistemática

SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria

UNICEF-

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

UTIN – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

WHO - World Health Organization

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	23
<b>Mortalidade infantil</b> .....	23
<b>Recém-nascidos de Risco</b> .....	24
<b>A continuidade do cuidado ao RNR</b> .....	26
<b>Pais e profissionais de saúde</b> .....	29
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	33
<b>2.1 Geral</b> .....	33
<b>2.2 Específicos</b> .....	33
<b>3. MÉTODO</b> .....	35
<b>3.1 Revisão Sistemática Qualitativa</b> .....	35
<b>3.2 Protocolo e Registro</b> .....	35
<b>3.3 Bases e estratégia de pesquisa</b> .....	36
<b>3.4 Critérios de inclusão</b> .....	36
<b>3.5 Seleção de estudos</b> .....	37
<b>3.6 Avaliação da qualidade metodológica</b> .....	37
<b>3.7 Extração de dados</b> .....	38
<b>3.8 Síntese dos dados</b> .....	39
<b>4. RESULTADOS</b> .....	41
<b>4.1 Busca e seleção dos artigos</b> .....	41
<b>4.2. Qualidade metodológica</b> .....	42
<b>4.3 Características dos estudos incluídos</b> .....	44
<b>4.4 Resultados encontrados</b> .....	48
<b>4.5 Tema 1: O recém-nascido de risco e a continuidade dos cuidados na perspectiva dos pais</b> .....	50
<b>4.6 Tema 2: O recém-nascido de risco e a continuidade dos cuidados na perspectiva dos profissionais de saúde</b> .....	56
<b>4.7 Tema 3: Fragilidades e Potencialidades para a garantia da continuidade do cuidado ao RNR</b> .....	60
<b>5. DISCUSSÃO</b> .....	64
<b>Conclusões e recomendações</b> .....	71
<b>Contribuições para a prática</b> .....	72
<b>Limitações do estudo</b> .....	73
<b>6. REFERÊNCIAS</b> .....	75
<b>APÊNDICES</b> .....	82



**APÊNDICE A: Protocolo da Revisão Sistemática Qualitativa. Brasília (DF).  
Brasil, 2020. 82**

**APÊNDICE B: Search strategy performed in databases CINAHL, SCOPUS,  
PUBMED, SciELO, and WEB OF SCIENCE on January 9th, 2021. Brasília (DF).  
Brasil, 2021. 86**

**APÊNDICE C: Resultados da avaliação crítica dos estudos incluídos. Brasília  
(DF). Brasil, 2021. .... 89**

**APÊNDICE D: Lista dos “achados” extraídos dos estudos primários seguidos  
pelas respectivas ilustrações. Extraído do Software SUMARI. Brasília (DF). Brasil,  
2021. 92**

## **APRESENTAÇÃO**

## APRESENTAÇÃO

Apresento esse trabalho contando um pouco da trajetória acadêmica que me trouxe até aqui. Iniciei minha graduação no curso de Enfermagem pela Universidade de Brasília em 2013, desde o início, procurei aproveitar todas as oportunidades oferecidas pela Universidade, incluindo, projetos de iniciação científica. Confesso que entrei na graduação já pensando na carreira acadêmica, portanto, no segundo semestre do curso, procurei a professora Dra Aline Oliveira Silveira, visto que sempre tive interesse na área de pediatria e neonatologia.

No ano de 2015, junto com a Prof.<sup>a</sup> Aline, demos início ao meu primeiro Projeto de Iniciação Científica (PIBIC), que fez parte de um projeto dividido em 3 partes, que deram origem a outros 3 PIBICS, com a temática da qualidade de vida do irmão da criança com doença renal crônica. O primeiro, de 2014, constituiu de uma revisão integrativa, intitulada: “A experiência de ser irmão da criança com doença renal crônica: padrões de interação, enfrentamento e adaptação”.

Já no ano de 2016, no segundo projeto de iniciação científica utilizamos uma metodologia quantitativa, em que tive o primeiro contato com a pesquisa em campo e pude aplicar um instrumento para avaliar a qualidade de vida dos irmãos das crianças com doença renal crônica em crianças, no ambulatório do Hospital Universitário de Brasília (HUB). Com o título: “Qualidade de vida do irmão da criança com doença renal crônica”.

Em 2017, finalizamos o projeto do irmão da criança com Doença renal crônica, e utilizamos a metodologia qualitativa para entrevistar esses participantes, meu primeiro contato com essa metodologia e me encantei por ela. O título da pesquisa foi: “A experiência de vida do irmão da criança com doença renal crônica”.

No ano de 2018, ainda sob a orientação da Professora Alina, realizamos o quarto projeto, na área em que possuo maior afinidade: a neonatologia. Utilizamos novamente a metodologia qualitativa, onde entrevistei mães de recém-nascidos prematuros no ambulatório de acompanhamento do HUB. O projeto foi desenvolvido juntamente com meu trabalho de conclusão de curso, de título: “Conhecimento e cuidado parental na promoção do desenvolvimento da criança nascida prematura”.

Ainda em 2018, tive a grande alegria de ser aprovada no processo seletivo do mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. Com um projeto ambicioso, parte de um estudo multicêntrico, intitulado: “Seguimento de recém-nascidos de risco no Distrito Federal”, vinculado ao estudo multicêntrico “Seguimento de recém-nascidos de risco na região Centro-Oeste.

Em 2019, na 8ª edição do Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa, sediado em Lisboa, Portugal, tive a oportunidade de apresentar, junto com a Professora Aline, dois de meus trabalhos desenvolvidos na graduação, com a viagem custeada pela UnB, tive a oportunidade de conhecer diversos pesquisadores e aprofundar meus conhecimentos nessa metodologia. Após o congresso, fomos convidadas por um dos periódicos parceiros do evento, a publicar nosso trabalho na Revista Brasileira em Promoção da Saúde, com o Título: “Cuidado parental e promoção do desenvolvimento infantil no contexto da prematuridade”.

O projeto de mestrado foi submetido ao comitê de ética, após a coleta e preparação de diversos documentos, entretanto, por fazer parte de um estudo multicêntrico, houve um grande tempo de espera para sua aprovação. Após completar os créditos exigidos e cursar as disciplinas necessárias, a pandemia da COVID 19 causada pelo corona vírus teve início, e com ela, trouxe o início da quarentena, impossibilitando a coleta dos dados, já que o projeto já havia sido aprovado no comitê de ética, CAAE 14164719.1.2003.0030

Considerando a vigência da pandemia da COVID-19 e a impossibilidade da coleta de dados presenciais nos serviços designados como locais do estudo, optou-se pelo desenvolvimento da etapa inicial descrita no projeto, que consistiu em *caracterizar os serviços de seguimento para recém-nascidos de risco egressos de UTIN (Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal) no Distrito Federal (DF)*, pois nesta etapa já estava prevista a coleta de dados (em parte) via contato telefônico. Com o prolongamento da situação de pandemia e da quarentena, a coleta de dados e a realização das etapas posteriores da pesquisa se tornaram inviáveis, já que o tempo de integralização do curso de mestrado estava findando.

Desse modo, em agosto de 2020, optamos por iniciar um novo projeto de pesquisa, utilizando uma nova metodologia, que permitisse desenvolver um estudo compatível com as exigências e requisitos de um mestrado acadêmico e que não necessitasse de coleta de dados presenciais, portanto, elegemos o método de Revisão Sistemática Qualitativa, seguindo a metodologia do *Joanna Briggs Institute (JBI)*.

Em consequência da complexidade da metodologia escolhida, foi necessário a realização de um curso de capacitação à distância, que só foi possível no período de 23 a 27 de novembro de 2020, pois dependia da oferta pelo instituto licenciado no Brasil, a saber: Centro Brasileiro para o Cuidado à Saúde Informado por Evidências: Centro de Excelência do JBI - JBI Brasil, ministrado pela Universidade de São Paulo (USP).

Portanto, esse trabalho foi construído a partir de muita dedicação e esforços, em meio a essa situação pandêmica, que interfere diretamente em nossa saúde mental, emocional e dificultou o processo de produção intelectual.



# 1. INTRODUÇÃO

## Mortalidade infantil

A mortalidade infantil, por se tratar de mortes precoces e em sua maioria, evitáveis, configura-se como um importante indicador da qualidade dos serviços de saúde pública. Altas taxas de mortalidade refletem, geralmente, a precariedade dos serviços de saúde e fragilidades relacionadas ao desenvolvimento econômico e condições de vida da população (MAIA, SOUZA e MENDES, 2020). Nos últimos 30 anos houve uma significativa redução da mortalidade infantil no mundo. Segundo o Relatório 2020 de Mortalidade Infantil do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), a mortalidade de menores de cinco anos diminuiu quase 60% desde o início dos anos 1990 (UNICEF, 2020).

Apesar do notável progresso da redução da mortalidade infantil nos últimos 30 anos, o número de óbitos de crianças ainda permanece muito alto, principalmente nos países em desenvolvimento. Grande parte dessas mortes acontece nos primeiros anos de vida da criança, sendo o primeiro mês, o período de maior risco, principalmente se nascerem prematuras ou com baixo peso, possuírem complicações no parto, doenças congênitas ou infecções neonatais (UNICEF, 2020).

No ano de 2019 em todo o mundo, aproximadamente sete milhões e meio de crianças, adolescentes e jovens morreram de causas evitáveis. Aproximadamente 5,2 milhões de mortes foram de crianças menores de 5 anos, e entre essas mortes, cerca de 2,4 milhões (40%) ocorreram no primeiro mês de vida. Nesse mesmo ano, a taxa global de mortalidade de menores de cinco anos foi de 38 mortes a cada 1.000 nascidos vivos (UNICEF, 2020).

Acompanhando as tendências mundiais, o Brasil se destacou ao reduzir significativamente a mortalidade infantil (até 1 ano) e na infância (até 5 anos). Em 2019 o país registrou um 5,2 milhões de óbitos em menores de 5 anos, o que representou o menor índice em toda sua história. Em 1990, a taxa brasileira de mortalidade infantil era de 62,9 e em 2019, foi de 13,9 a cada mil nascidos vivos (UNICEF, 2020). O Brasil foi um dos países que atingiram uma das Metas de Desenvolvimento do Milênio instituídas pela OMS: a redução da mortalidade infantil em 2/3, desde 1990 até 2015. Esta taxa foi reduzida em 70%, uma das maiores do mundo, segundo o UNICEF (SANTOS *et al.*, 2017).

No intuito de diminuir essas taxas, o Brasil tem assumido compromissos para melhorar a atenção a gestante e ao recém-nascido. No ano de 2004, foi firmado o Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal, que destinou diversas ações, nas diferentes

esferas do governo, para a melhorar da qualidade da atenção obstétrica e neonatal (BRASIL, 2004). No ano de 2008, as ações implementadas resultaram em diminuição da taxa de mortalidade infantil em todo o país, sendo de 22,8 óbitos a cada 1000 nascidos vivos, uma redução de 58%, quando comparada ao ano de 1990 (SANTOS *et al.*, 2017).

Estudo realizado nas capitais brasileiras, identificou que os principais determinantes da mortalidade infantil foram os fatores biológicos, como baixo peso ao nascer, prematuridade, malformações congênitas, asfixia neonatal e raça/cor, mediados por fatores socioeconômicos maternos, como escolaridade, estado civil e ocupação. O estudo ainda destaca a insuficiência de consultas de pré-natal, que representa um fator de risco para o aumento da mortalidade infantil, independente da qualidade dessas consultas (MAIA, SOUZA e MENDES, 2020).

### **Recém-nascidos de Risco**

A caracterização dos recém-nascidos de risco (RNR) engloba principalmente aqueles neonatos nascidos prematuros ou com baixo peso. Entretanto, segundo Doyle *et al.*, (2014) existem fatores de risco que também podem classificar o recém-nascido como “de risco”, e por isso demandam acompanhamento especial. Segundo o autor, ainda podem ser classificados como RNR: aqueles com malformações congênitas cerebrais ou cardíacas, pequenos para idade gestacional (PIG), que apresentem síndromes genéticas, encefalopatia neonatal, neonatos a termo que utilizaram ventilação mecânica por um período maior que 24 horas, falha na triagem auditiva neonatal, infecções de sistema nervoso central ou hiperbilirrubinemia, neonatos que passaram por grandes cirurgias e/ou que apresentaram alguma anormalidade neurocomportamental ainda evidenciada no período neonatal (DOYLE *et al.*, 2014).

Segundo o Ministério da Saúde (MS), o RNR é classificado como aquele que apresenta alguma condição de nascimento, condições adquiridas ou ainda, fatores de risco socioambientais. Conforme a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, os fatores para identificar uma criança de risco ao nascer são:

baixo peso (< 2500g), nascimento prematuro (< 37 semanas de gestação), asfixia grave (Apgar < 7 no 5º minuto de vida) ou outra patologia grave ao nascer, crianças internadas ou com intercorrências na maternidade ou em unidade de assistência ao recém-nascido, filhos de mãe adolescente (< 18 anos) ou com pouca instrução (< 8 anos estudo), moradores de áreas de risco, histórico de morte de crianças menores de 5 anos na família, além de alguns critérios que podem ser definidos e pactuados na gestão local. (BRASIL, 2004).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a cada ano, são estimados 30 milhões de nascimentos de RNR, sendo eles prematuros, com baixo peso ou que enfrentam



alguma enfermidade nos primeiros dias após o nascimento. Em 2017, cerca de 2,5 milhões desses recém-nascidos morreram durante os primeiros 28 dias de vida, a maioria, por causas evitáveis, sendo aproximadamente 65% dessas crianças prematuras (UNICEF, 2018; WHO, 2020).

A prematuridade está entre as principais causas de hospitalização na UTIN (Unidade de Terapia Intensiva Neonatal). A Organização Mundial de Saúde define como nascimento prematuro, aquele que ocorre antes das 37 semanas de gestação completas. O pré-termo ainda pode ser classificada de acordo com a idade gestacional em: prematuro extremo (menos de 28 semanas), muito prematuro (entre 28 e 32 semanas) e prematuro moderado/tardio (entre 32 e 37 semanas) (WHO, 2018; LIU *et al.*, 2015; WHO, 2012).

Mundialmente, cerca de 15 milhões de crianças nascem prematuras a cada ano, o que corresponde a mais de um parto prematuro a cada 10 nascimentos. Conforme o documento “Born To Soon, um Relatório de Ação Global para a Prematuridade”, essas taxas têm aumentado significativamente com o passar do tempo. Ainda segundo o relatório, a prematuridade é a principal causa de mortalidade neonatal (4 primeiras semanas de vida) e a segunda causa de mortalidade infantil em crianças menores de cinco anos. Além disso, muitos dos sobreviventes, estão sujeitos a enfrentar uma vida inteira de condições incapacitantes, incluindo problemas cognitivos, de aprendizado e deficiências físicas (WHO, 2012; DOYLE, 2014; WHO, 2019).

Nas últimas décadas, os avanços na assistência neonatal proporcionaram uma redução na mortalidade desses RNR. Entretanto, os que sobrevivem às condições do nascimento, apresentam maior risco de desenvolver algum prejuízo em sua saúde, além de comprometimentos desenvolvimentais, cognitivos e motores, quando comparados a crianças nascidas saudáveis (DOYLE *et al.*, 2014). Essas crianças poderão necessitar de acompanhamento especializado para monitorar e prevenir intercorrências advindas de suas condições de nascimento.

Anualmente, mais de 30 milhões de recém-nascidos requerem algum tipo de cuidado hospitalar no mundo. A probabilidade desses recém-nascidos receberem atendimento adequado e aumentar a chance de vida depende diretamente do seu local de nascimento. Nos países desenvolvidos a taxa de mortalidade neonatal é muito baixa, aumentando em 95% a chance e um RNR sobreviver. Já nos países em desenvolvimento, os bebês nascidos com algum fator de risco, incluindo baixo peso e prematuridade, geralmente vão á óbito devido à escassez de cuidados básicos ou cuidados avançados inacessíveis (WHO, 2018).

É necessário, portanto, a criação de medidas e o fortalecimento de políticas públicas para que desigualdades sociais não interfiram no cuidado e na oferta de tratamento adequado para essas crianças. As crianças devem ser prioridade na sociedade, tendo condições mínimas para sua sobrevivência, como acesso à saúde de qualidade, segurança no nascimento, continuidade do cuidado pós-natal, vacinação e serviços preventivos e curativos, a fim de aumentar a sobrevivência e diminuir a mortalidade infantil (WHO, 2019).

É conhecido, portanto, que as intercorrências que acontecem antes, durante e após o nascimento, influenciam diretamente nas taxas de morbimortalidade na infância. Portanto, existe a necessidade de acompanhar de forma sistemática esses pacientes, conhecendo suas necessidades e o perfil desses RNR que sobrevivem à UTIN, com o objetivo de promover uma melhor assistência e instituir um plano de cuidados contínuos para que as intervenções aconteçam precocemente.

### **A continuidade do cuidado ao RNR**

O cuidado ao RNR não deve acontecer apenas durante sua estadia na UTIN, mas acompanhá-lo sistematicamente após a alta, visando prestar uma assistência integral e centrada na família. O cuidado prestado a essas crianças nos primeiros anos de vida é indispensável para a prevenção de agravos, a identificação de atrasos em seu desenvolvimento e a promoção da saúde integral. Esse acompanhamento permite uma maior garantia de acesso precoce, a um diagnóstico diferenciado, tratamento e reabilitação, quando identificada a necessidade de cuidados especializados (BRASIL, 2016; SBP, 2012).

O acolhimento dessas crianças e suas famílias deve ocorrer ainda durante a internação, fornecendo conhecimento, informações, esclarecendo dúvidas e orientando sobre os cuidados após a alta, dando devida importância a detecção precoce de atrasos e condições atípicas no desenvolvimento (BRASIL, 2016). A criança deve sair do hospital com a primeira consulta ambulatorial agendada. As consultas seguintes devem ser organizadas com a finalidade de que a criança seja avaliada de uma maneira global e conjunta com a equipe multiprofissional (SBP, 2012).

O desenvolvimento infantil é definido pela Organização Pan-Americana da Saúde como:

um processo que vai desde a concepção, envolvendo vários aspectos, indo desde o crescimento físico, passando pela maturação neurológica, comportamental, cognitiva, social e afetiva da criança. Tem como produto tornar a criança competente para responder as suas necessidades e às do seu meio, considerando seu contexto de vida (OPAS, 2005).

De acordo com o MS é necessário que o desenvolvimento infantil seja reconhecido e estudado, para que possa servir de comparativo para anormalidades e/ou atrasos que venham a ocorrer durante essa fase. É essencial acompanhar essas crianças em seus primeiros anos de vida, visto que é nesse intervalo de tempo que o tecido nervoso está crescendo e amadurecendo, estando sujeito a mais agravos. Devido a plasticidade do cérebro, é também nesse período em que a criança apresenta uma maior probabilidade em responder ativamente às terapias e estímulos que recebe em seu meio (BRASIL, 2016; OPAS, 2005).

Para que o ganho funcional seja o maior possível, deve-se utilizar da vantagem da neuroplasticidade cerebral das crianças nos primeiros anos de vida, em que as habilidades primordiais estão em formação. Os programas de estimulação de desenvolvimento devem ter início ainda na concepção da criança e ter continuidade até os três anos de idade (UNICEF *et al.*, 2018; BRASIL, 2016).

Uma revisão sistemática realizada por Spittle e colaboradores (2015) comprovou a hipótese de que os programas de intervenção precoce têm uma significativa eficácia no desenvolvimento motor e cognitivo de crianças nascidas prematuras durante a infância. Outro achado, foi de que as ações realizadas por esses programas, também acarretam benefícios e melhora no desenvolvimento cognitivo dessas crianças durante a fase pré-escolar (SPITTLE *et al.*, 2015).

No Brasil, a criação do Marco Legal da Primeira Infância com a Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016, traz em seu artigo 1º:

estabelece princípios e diretrizes para a formulação e a implementação de políticas públicas para a primeira infância em atenção à especificidade e à relevância dos primeiros anos de vida no desenvolvimento infantil e no desenvolvimento do ser humano[...]

Além de reconhecer a importância dos primeiros anos de vida para o desenvolvimento infantil, assegura ainda o direito dos pais/mães ou cuidadores de permanecerem em casa nos primeiros meses de vida da criança, podendo contar com uma licença-maternidade/paternidade justa e respaldada. Resguarda, ainda, o direito das crianças a terem acesso a cuidados médicos consistentes, especialmente aquelas que estejam em condições de vulnerabilidade (BRASIL, 2016).

Considerando esse contexto, no ano de 2000, com o objetivo principal de humanizar a assistência ao parto e ao nascimento e atender as demandas dos recém-nascidos pré-termo e baixo peso, foi instituído como Política Pública de Saúde, o Método Canguru (MC) (BRASIL, 2013). É um modelo assistencial perinatal direcionado para a melhoria do cuidado, desenvolvido em três etapas conforme define a Portaria nº 1.683, de 12 de julho de 2007.

A primeira etapa inicia ainda no pré-natal da gestação de alto risco, continuando durante a internação desse RN na UTIN, onde os pais devem ser acolhidos e estimulados a interação com o RN, tendo livre acesso a unidade de internação. Já na segunda etapa, o neonato deve permanecer junto com a mãe, que deve ser estimulada a participar ativamente dos cuidados fornecidos ao filho, incluindo a aplicação da posição canguru, onde esse RN fica em contato pele-a-pele com o cuidador.

Com enfoque no acompanhamento, não apenas do binômio mãe-filho, mas incluindo todo o sistema familiar dessa criança, a terceira etapa do MC tem início com a alta hospitalar e prevê o acompanhamento ambulatorial do bebê e de sua família. Objetiva a promoção da atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso, o aprimoramento do prognóstico do RNR, abrangendo a evolução de seu desenvolvimento neuro psicossocial, identificando as necessidades de acompanhamento especializado (BRASIL, 2007; BRASIL, 2013).

A estruturação dessa etapa deve assegurar que as consultas de acompanhamento sejam realizadas em consultórios ou em qualquer espaço disponibilizado pelo hospital onde nasceu a crianças de risco. Cabem aos programas de acompanhamento monitorar a criança egressa da UTIN, para acompanhar de perto o seu crescimento e desenvolvimento, realizar exames físicos periodicamente, levando em conta os parâmetros de crescimento e desenvolvimento, oferecer suporte para a família da criança, identificar e corrigir situações de risco, encaminhar e acompanhar os pacientes em serviços especializados, entre outros (BRASIL, 2013).

A organização desses programas de acompanhamento deve ser estruturada de modo que o atendimento seja realizado por médicos ou enfermeiros e quando necessário, por outros profissionais, membros de uma equipe multidisciplinar. Essa equipe multiprofissional deve ser constituída por: médicos, pediatras e/ou neonatologistas, obstetras, oftalmologista, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, fonoaudiólogos, nutricionistas e técnicos e auxiliares de enfermagem (BRASIL, 2013).

O tempo de permanência nesse ambulatório é específico e determinado individualmente para cada criança e sua família. Todavia, esse acompanhamento deve ocorrer pelo menos até a idade mínima de dois a três anos, visto que nesse tempo grande parte das sequelas graves no desenvolvimento já terão sido detectadas (BRASIL, 2013; MOREIRA et al., 2004).

Vários fatores irão interferir na periodicidade dessas consultas, podendo indicar a necessidade de um acompanhamento com datas mais próximas, ou não. O peso do neonato pode ser utilizado como critério principal, entretanto, não é o único fator a ser levado em

consideração. Deve-se atentar aos fatores de risco, como agravos clínicos, situação sociofamiliar e principalmente, a integração com a rede básica de saúde (BRASIL, 2018).

Tendo em vista o melhor acompanhamento dos RNR, o cuidado deverá ocorrer de forma supervisionada, interdisciplinar e familiar, garantindo assim, o investimento em uma melhor qualidade de vida para essas crianças. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), os cuidados contínuos de intervenção precoce podem contribuir em diversos benefícios para a criança, como a diminuição das re-internações, menor índice de infecções durante os primeiros anos de vida, melhores taxas de crescimento e desenvolvimento e aumento do potencial de aprendizado e inserção do indivíduo na sociedade na vida adulta (SBP, 2012).

A terceira etapa do MC também prevê o cuidado compartilhado com a rede primária de saúde. Sendo assim, é necessário que a equipe da atenção básica conheça essa política, as individualidades do RNR e sua família, garantindo assim a continuidade da assistência ao neonato no retorno para casa. Cabe a esses profissionais, o acompanhamento de todos os RNR, independente das idades gestacionais e peso ao nascimento. Esses cuidados deverão ser compartilhados com a atenção hospitalar e posteriormente com a equipe dos ambulatórios de seguimento especializados (BRASIL, 2013; BRASIL, 2018).

### **Pais e profissionais de saúde**

O nascimento de risco e a internação do recém-nascido em uma unidade de cuidados intensivos é uma situação que acarreta diversos problemas para o núcleo familiar. Essa situação implica em diversas mudanças nos conceitos de ser pai e ser mãe dessa criança, podendo interferir inclusive, na construção e no estabelecimento dos vínculos parentais. Portanto, os pais dos RNR devem ser acolhidos, para que possam entender e elaborar a situação vivenciada (BRASIL, 2013).

Uma metassíntese sobre a experiência dos pais de crianças prematuras após a alta hospitalar, demonstrou que o momento da transição do hospital para o domicílio é permeado por sentimentos ambíguos de alívio e estresse. O medo e a ansiedade vivenciada por esses pais resultam da insegurança e despreparo para promover os cuidados necessários ao filho após a alta (ADAMA, BAYES e SUNDIN, 2016). Esse processo deve ser conduzido de modo a melhorar a confiança e autonomia dos pais para o cuidado em domicílio.

A promoção da construção de laços entre os pais e a criança egressa da UTIN deve ser estimulada ainda no período de internação e ter continuidade após a alta hospitalar. A primeira consulta é essencial, pois esses pais, ao se verem sozinhos e responsáveis pelo cuidado integral

do RNR, apresentam diversas inseguranças, dúvidas e preocupações, sendo esse espaço essencial para informar e tranquilizá-los. Os achados positivos no desenvolvimento da criança podem ser ressaltados, de modo a balancear as fragilidades e as dificuldades apresentadas por ela (FRANTZ, SCHAEFER e DONELLI, 2021; ADAMA, BAYES e SUNDIN, 2016).

A comunicação entre os pais e profissionais deve ocorrer de maneira horizontal, com informações simples e de fácil compreensão. Durante o acompanhamento surgirão diversas dúvidas e inseguranças, sendo papel dos profissionais, amparar e auxiliar esses pais. A equipe deve estar sempre à disposição da família, emponderando-os para que eles sintam uma maior autonomia e segurança no cuidado desses RNR (MOREIRA, LOPES e CARVALHO, 2004; BRASIL, 2013).

Estudo que avaliou a eficácia de um programa de seguimento no estresse de pais de neonatos prematuros, demonstrou que os pais do grupo que recebeu a intervenção demonstraram significativamente uma melhora no enfrentamento e na diminuição do estresse causado pelas experiências de possuir um filho nascido prematuro. A pesquisa comprovou ainda, que a visita domiciliar de uma enfermeira com experiência em cuidados de RNR foi uma intervenção efetiva na melhora da construção da parentalidade e na facilidade dos pais em lidar com a transição do filho da UTIN para o domicílio (JI e SHIM, 2020).

Dada a complexidade e a vulnerabilidade desses RNR, faz-se necessário uma abordagem multiprofissional para a promoção de um cuidado integral a essa criança e sua família. Os profissionais de saúde devem estar aliados e sempre trabalhando em equipe, para promover um cuidado integral a essa população. Uma abordagem multidisciplinar que forneça informações claras e dê suporte para as famílias é essencial para que esse cuidado aconteça de forma contínua (ORTON *et al.*, 2018).

Faz-se necessário, portanto, dar voz a esses pais e esses profissionais envolvidos diretamente na continuidade dos cuidados do RNR, visto que a partir de suas perspectivas e avaliações, será possível identificar os problemas mais comuns nesse acompanhamento, avaliar se as intervenções propostas possuem eficácia e rever políticas públicas direcionadas a esse público, além de identificar fatores facilitadores e dificultadores vivenciados por essa população.

Assim, a realização dessa pesquisa é justificada tendo em vista o aumento da sobrevivência dos RNR e a necessidade de ampliar a assistência e o seguimento dos cuidados providos a esses RN e seu sistema familiar, visto que o diagnóstico e a implementação de uma intervenção precoce

influenciam diretamente na diminuição de agravos no desenvolvimento e proporciona uma melhor qualidade de vida para essa população.

De forma adjacente, objetiva-se através dessa revisão sistemática (RS) da literatura, identificar e sintetizar as melhores evidências que abordem as experiências de pais e profissionais de saúde envolvidos no seguimento dos cuidados ao RNR, com o propósito de fundamentar propostas de intervenções nas áreas de prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação dessas crianças. Além de proporcionar evidências mais atuais sobre a temática, subsidiando o projeto multicêntrico que deu origem a esse trabalho: “Seguimento de recém-nascidos de risco na região Centro-Oeste.”

A RS foi estruturada a partir da seguinte questão norteadora: “Quais são as evidências qualitativas sobre as experiências de familiares e profissionais de saúde no seguimento de recém-nascidos de risco?”





## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

O objetivo dessa revisão foi identificar, avaliar criticamente e sintetizar as melhores evidências qualitativas disponíveis na literatura sobre as experiências vividas por pais e profissionais de saúde envolvidos no cuidado de crianças de risco acompanhadas em programas de seguimento.

### **2.2 Específicos**

- Identificar os aspectos facilitadores e dificultadores vivenciados pelos pais de RNR na continuidade do cuidado e no acompanhamento nos serviços de seguimento.
- Descrever as perspectivas de pais e profissionais, sobre os programas de seguimento do RN de risco.
- Identificar os determinantes da descontinuidade do acompanhamento da criança de risco nos programas de seguimento.



### **3. MÉTODO**

#### **3.1 Revisão Sistemática Qualitativa**

Uma revisão sistemática qualitativa foi desenvolvida no presente estudo e conduzida de acordo com a metodologia do Instituto Joanna Briggs para revisões sistemáticas qualitativas (AROMATARIS e MUNN, 2020; LOCKWOOD *et al.*, 2020). Adotou-se a abordagem metaagregativa para a síntese de evidências qualitativas para identificar, avaliar criticamente e sintetizar as melhores evidências qualitativas disponíveis e, para assim, compreender as experiências vividas por pais e profissionais de saúde diretamente envolvidos no cuidado de crianças de alto risco em programas de seguimento.

A abordagem metaagregativa está fundamentada nos princípios e pressupostos das tradições filosóficas do pragmatismo. Essa abordagem exige o desenvolvimento de um protocolo rigoroso, que enfatiza a qualidade metodológica e reduz os riscos de viés, permitindo combinar resultados de estudos qualitativos de maneira confiável (HANNES, 2011). A metaagregação preconizada pelo JBI utiliza-se de ferramentas especificamente desenvolvidas para atender as necessidades de profissionais de saúde e de formuladores de políticas públicas (AROMATARIS e MUNN, 2020).

A questão norteadora da revisão foi elaborada a partir do acrônimo PICo, (P - população; I – fenômenos de interesse; Co - contexto). Logo, foi considerado:

- P - Familiares e profissionais diretamente envolvidos no cuidado de recém-nascidos de risco
- I - Perspectivas/Experiências; e
- Co - Programas de seguimento de recém-nascidos de risco.

Portanto, a presente revisão foi realizada utilizando a seguinte questão norteadora: “Quais são as evidências qualitativas sobre as experiências de familiares e profissionais de saúde no seguimento de recém-nascidos de risco?”

#### **3.2 Protocolo e Registro**

Utilizou-se a abordagem JBI recomendada para avaliação crítica, seleção de estudos, extração e síntese de dados. O protocolo da revisão (Apêndice 1), ainda que não tenha sido submetido ao JBI, seguiu todas as etapas recomendadas pelo instituto, além de ter sido registrado no *International Prospective Register of Systematic Reviews – PROSPERO*, com número: CRD42021096722.

### 3.3 Bases e estratégia de pesquisa

As buscas foram realizadas pelo acesso remoto ao Portal de Periódicos da CAPES (Acesso Cafe), empregando as credenciais fornecidas pela Universidade de Brasília. Os estudos foram identificados usando uma estratégia individual adaptada para cada banco de dados eletrônico (Apêndice 2): CINAHL com Texto Completo (EBSCO), SCOPUS, PUBMED, ScIELO, Web of Science (Clarivate).

Além disso, uma pesquisa de literatura cinza foi realizada usando o Google Acadêmico. A busca manual foi realizada nas listas de referências dos artigos selecionados e também pela ferramenta “citações” do Google Acadêmico, a fim de recuperar estudos potencialmente relevantes que poderiam ter sido perdidos durante as buscas nas bases de dados eletrônicas.

Após a coleta de todas as referências, as duplicatas foram excluídas por meio do software livre *Mendeley*<sup>®</sup> versão desktop e, posteriormente, qualquer duplicata adicional não identificada pelo Mendeley foi detectada e excluída utilizando o *Rayyan QCRI*<sup>®</sup> (*Qatar Computing Research Institute, Doha, Qatar*) um software livre, utilizado para gerenciar referências de revisões sistemáticas. Todas as buscas foram realizadas no dia 9 de fevereiro de 2021.

### 3.4 Critérios de inclusão

População: profissionais de saúde que atuam em serviços de seguimento de recém-nascidos de risco. Famílias de recém-nascidos de risco responsáveis por levar as crianças aos serviços de acompanhamento.

A definição de recém-nascidos de risco engloba principalmente os neonatos nascidos prematuros, com baixo peso, ou ainda, com alguns fatores de risco que também o classificam como “de risco”, necessitando portanto de acompanhamento especial. (DOYLE *et al.*, 2014). No presente estudo, foi definido critério de inclusão, o neonato egresso de internação em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

Fenômeno de interesse: estudos que exploram as experiências e percepções da família e dos profissionais sobre os recém-nascidos de risco em programas de acompanhamento. Isso inclui ainda, benefícios e desafios desses programas ou outros aspectos considerados importantes do ponto de vista de profissionais e familiares.

Contexto: estudos que exploram as experiências e avaliações de familiares e profissionais de saúde sobre os programas de acompanhamento. Atenção Primária à Saúde, Ambulatório, ambulatório especializado, atenção domiciliar, entre outros serviços de

acompanhamento de recém-nascidos de risco, egressos de unidades de terapia intensiva neonatal.

Tipos de estudo: esta revisão considerou estudos que enfocam dados qualitativos, incluindo, mas não se limitando a, metodologias como fenomenologia, teoria fundamentada nos dados, etnografia, pesquisa-ação e pesquisa feminista, dentre outras.

Logo, foram selecionados estudos primários de abordagem qualitativa, desenvolvidos com familiares de recém-nascidos de risco responsáveis por levar as crianças nos serviços de seguimento e profissionais de saúde que atuam em serviços de acompanhamento de recém-nascidos de risco, publicados entre os anos de 2010 a 2020. O intervalo de tempo foi escolhido a fim de buscar evidências mais atuais. Também se utilizou como critério de inclusão, idiomas de maior compreensão pelos pesquisadores: português, inglês e espanhol.

### **3.5 Seleção de estudos**

Inicialmente, os resultados das buscas foram importados para o *Mendeley*, onde foi possível excluir os estudos duplicado, após essa etapa, os estudos foram exportados e inseridos no *Rayyan*, onde os títulos e resumos foram selecionados por dois revisores independentes para avaliação de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos para a revisão. Estudos potencialmente relevantes foram recuperados na íntegra e importados para o *software SUMARI* (*System for the Unified Management, Assessment and Review of Information*).

O *SUMARI* é o principal *software* do *Joanna Briggs Institute* para a revisão sistemática da literatura. Ele é projetado para auxiliar pesquisadores e profissionais das áreas como saúde, ciências sociais e humanas a realizar revisões sistemáticas. A utilização do *SUMARI* facilitou o processo da revisão, desde o desenvolvimento do protocolo, a facilidade dos revisores em trabalhar nos estudos concomitantemente, na avaliação crítica, extração e síntese dos dados, contribuindo para a redação do relatório da pesquisa. É um programa privado, em que é necessário que um dos revisores possuam a licença para utilizar seus recursos, que nos foi permitido pela participação da pesquisadora principal em um curso oferecido pela instituição, que forneceu a licença por um ano (JBI, 2021).

### **3.6 Avaliação da qualidade metodológica**

Os estudos elegíveis foram avaliados criticamente pelos dois revisores que realizaram a busca quanto à qualidade metodológica, utilizando a Lista de Verificação Crítica do *Instituto Joanna Briggs* para Pesquisa Qualitativa (*JBI-QARI*), disponível no *software SUMARI*. O

processo de avaliação crítica consistiu na análise de cada artigo individualmente e foi atribuída uma resposta “Sim”, “Não” ou “Não Claro” a cada uma das dez questões da ferramenta de avaliação crítica JBI. Foi utilizado como critério de inclusão na revisão, que os estudos apresentassem 70% ou mais, de respostas positivas (Sim) na avaliação. As questões foram respondidas individualmente pelas pesquisadoras e depois combinadas para apresentar os resultados e as divergências, que foram resolvidas através de discussão. Os resultados da avaliação crítica foram reportados em forma de tabela (Apêndice 3).

### 3.7 Extração de dados

Os dados foram sintetizados dos estudos primários pelas duas revisoras, de forma independente utilizando o *SUMARI*, através de um instrumento denominado *Qualitative DataExtraction Instrument (QARI)* e depois combinadas (LOCKWOOD *et al.*, 2020). Inicialmente foram extraídos os seguintes aspectos dos estudos: título, autores, ano de publicação, periódico, metodologia, participantes, método de análise de dados, principais resultados e conclusões dos estudos. As descobertas e suas ilustrações foram extraídas e atribuídas um nível de credibilidade.

Posteriormente, os dados foram extraídos dos principais achados de cada estudo e exemplificados com uma citação direta ilustrativa. Após a leitura repetida dos principais achados, foram criados temas e subtemas relevantes, a fim de agrupar e compreender os aspectos comuns às experiências dos familiares e profissionais (Apêndice 4).

Todos os resultados foram atribuídos a um dos três níveis de credibilidade de acordo com os seguintes critérios JBI:

- Inequívoco (U) - atribuído se os achados foram acompanhados por uma ilustração que está além de qualquer dúvida razoável e, portanto, não está aberto a desafios. Essas descobertas foram apoiadas por ilustrações na forma de citações diretas dos participantes que apoiaram a descoberta.
- Credível (C) - Atribuído às descobertas que eram plausíveis e podiam ser inferidas logicamente a partir dos dados. Essas descobertas foram apoiadas por uma citação direta do participante.
- Sem suporte (U) - Atribuído quando a descoberta não era compatível com nenhuma ilustração identificável.

### 3.8 Síntese dos dados

Os resultados das pesquisas foram agrupados usando o *JBI SUMARI* utilizando a meta-agregação. Isso envolve a agregação ou síntese de descobertas, a fim de gerar um conjunto de afirmações que a representam, por meio da montagem das descobertas e da categorização com base na semelhança de significado. Os resultados foram extraídos e estabelecido, um nível de credibilidade para cada achado (LOCKWOOD, MUNN e PORRITT, 2015; AROMATARIS e MUNN, 2020).

A abordagem metaagregativa é sensível à funcionalidade e à praticidade dos principais dados obtidos pelos autores principais e não tem o intuito de realizar uma nova interpretação desses dados. Essa abordagem permite buscar resultados generalizáveis, para que possam ser utilizados em forma de recomendações e direcionar os profissionais responsáveis pela formulação de políticas públicas (AROMATARIS e MUNN, 2020; LOCKWOOD, MUNN e PORRITT, 2015).

A síntese dos dados foi realizada em três etapas e os resultados foram agrupados utilizando o Software *JBI SUMARI*. Primeiramente, cada achado foi extraído de seu estudo e ilustrado com a fala correspondente. Em seguida, os achados foram lidos diversas vezes, e então agrupados em subtemas de acordo com o significado e o conteúdo. Por fim, os subtemas deram origem aos grandes temas, através de análise temática interpretativa, a fim de compreender como esses temas podem representar barreiras, facilitadores e funcionamento do seguimento ambulatorial.

## **RESULTADOS**



## 4. RESULTADOS

### 4.1 Busca e seleção dos artigos

Foram encontrados 2.019 estudos por meio da estratégia de busca detalhada nas bases de dados. Os resultados foram exportados para o *software* de gerenciamento de referências e 579 estudos duplicados foram removidos.

Dezoito artigos adicionais foram identificados por meio da busca manual realizada na lista de referências dos artigos selecionados inicialmente. Um total de 1458 artigos foram selecionados, sendo que desses, 1428 foram excluídos após a leitura do título e resumo; 30 artigos foram selecionados para a leitura completa do texto e, nesta etapa, 13 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão. Os artigos restantes foram avaliados criticamente e nenhum foi excluído após essa avaliação, resultando em 17 estudos incluídos na presente revisão sistemática. A figura 1 traz o diagrama do *PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses)*, detalhando o processo de seleção dos artigos (MOHER, LIBERATI, *et al.*, 2009).

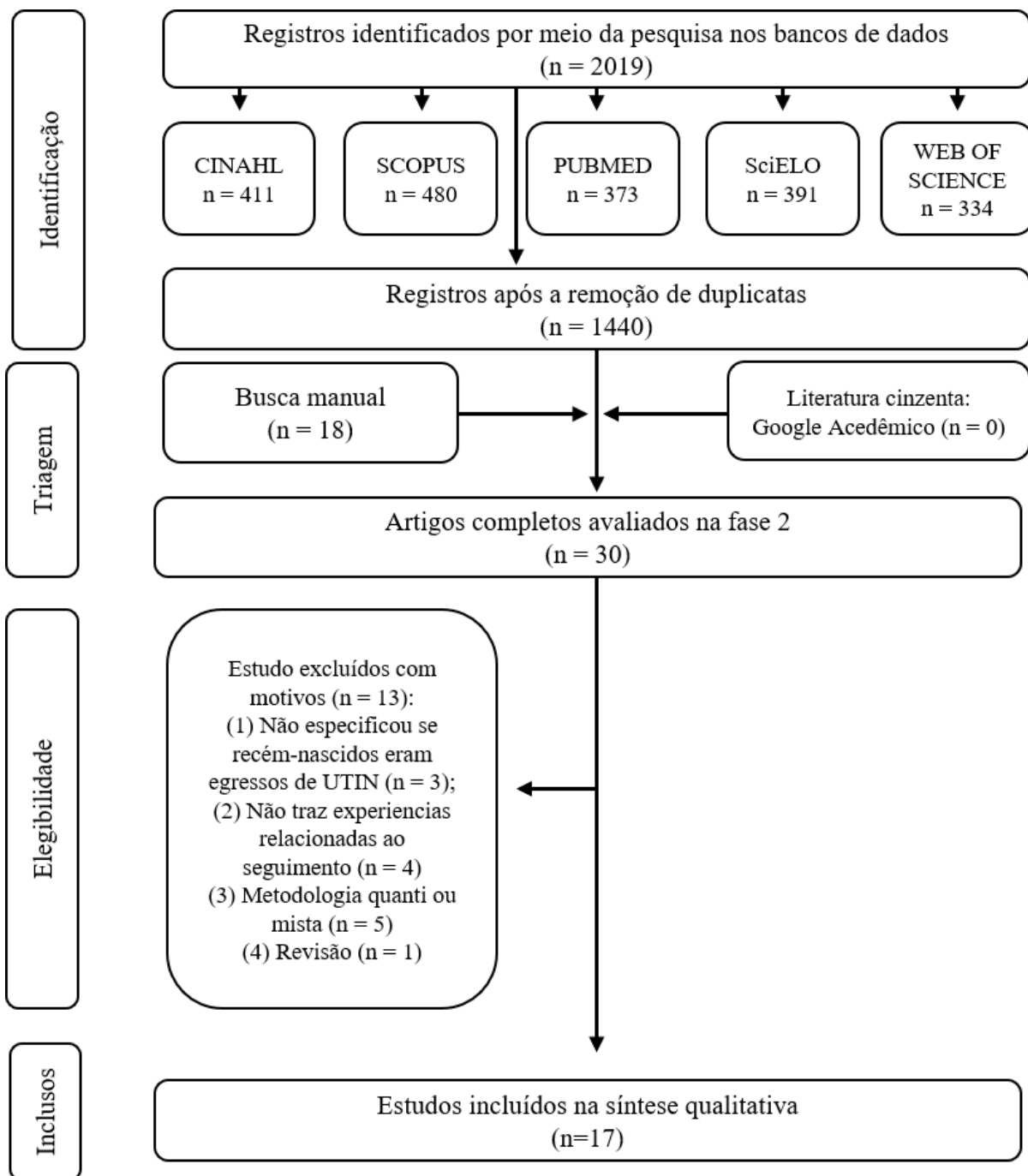


Figura 1: PRISMA - diagrama e fluxo dos estudos pesquisados, excluídos e incluídos.

#### 4.2. Qualidade metodológica

A qualidade metodológica dos estudos incluídos foi satisfatória. Os critérios 6 e 7, da lista de verificação de avaliação crítica para pesquisa qualitativa não foram esclarecidos de forma consistente na maioria dos estudos incluídos. Esses critérios referem-se à congruência em relação à localização do pesquisador cultural ou teoricamente e a influência do pesquisador na

pesquisa, o viés do pesquisador é uma preocupação potencial e pode influenciar os resultados. Foi adotado portanto, como critério mínimo, a obtenção de 70% da pontuação no questionário, para a inclusão do estudo na revisão. O quadro 1 traz a avaliação dessa qualidade metodológica de forma detalhada.

Quadro 1 Avaliação da qualidade metodológica dos estudos primários.

Citation	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	QAR I (%)
Aires <i>et al.</i> , (2015)	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
Ballantyne <i>et al.</i> , (2015)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	90
Ballantyne <i>et al.</i> , (2019)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	90
Berres <i>et al.</i> , (2020)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	100
Braga <i>et al.</i> , (2017)	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	80
Currie <i>et al.</i> , (2018)	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	90
Diniz <i>et al.</i> , (2019)	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	80
Duarte <i>et al.</i> , (2015)	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	80
Jimenez <i>et al.</i> , (2012)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	90
Komoriya ma <i>et al.</i> , (2019)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	90
Little <i>et al.</i> , (2015)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	100
Morais <i>et al.</i> , (2012)	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
Morais <i>et al.</i> , (2017)	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
Oliveira <i>et al.</i> , (2020)	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
Seixas <i>et al.</i> , (2017)	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	80
Silva, <i>et al.</i> , (2018)	U	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	Y	80
Zanello <i>et al.</i> , (2015)	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
%	66.66	100.00	100.00	100.00	100.00	38.88	11.11	100.00	100.00	100.00	70

**\* JBI Critical Assessment Checklist for Qualitative Research (Lista de verificação de avaliação crítica da JBI para pesquisa qualitativa – Tradução Livre)**

Y: Yes (*sim*); T: Unclear (*não está claro*); N: No (*Não*).

Q1: Is there congruence between the stated philosophical perspective and the research methodology? (Há congruência entre a perspectiva filosófica declarada e a metodologia de pesquisa?)

Q2: Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data? (Há congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos usados para coletar dados?)

Q3: Is there congruence between the research methodology and the methods used for data collection? (Há congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos utilizados para a coleta de dados?)

Q4: Is there congruence between the research methodology and the representation and analysis of data? (Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a representação e análise dos dados?)

Q5: Is there congruence between the research methodology and the interpretation of the results? (Existe congruência entre a metodologia da pesquisa e a interpretação dos resultados?)

Q6: Is there a statement that locates the researcher culturally or theoretically? (Existe uma afirmação que localiza o pesquisador cultural ou teoricamente?)

Q7: Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed? (A influência do pesquisador na pesquisa e vice-versa é abordada?)

Q8: Are participants and their voices adequately represented? (Os participantes e suas vozes estão adequadamente representados?)

Q9: Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body? (A pesquisa é ética de acordo com os critérios atuais ou, para estudos recentes, e há evidências de aprovação ética por órgão competente?)

Q10: Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data? (As conclusões tiradas no relatório de pesquisa fluem da análise ou interpretação dos dados?)

### **4.3 Características dos estudos incluídos**

Os estudos incluídos na revisão foram publicados no período de 2010 a 2020. Houve um total de 441 participantes representados nos 17 estudos. Destes participantes, 197 eram profissionais de saúde, sendo 82 enfermeiros, 48 médicos e 67 pertencentes a diferentes categorias profissionais, como técnicos e auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas, terapeutas ocupacionais e agentes comunitários de saúde. O restante dos participantes foram 244 cuidadores: 223 mães, 20 pais e 1 avó. As características dos estudos foram agrupadas e descritas no quadro 2.

Todos os artigos afirmavam que a criança era egressa de UTIN e faziam ou não acompanhamento em serviços de seguimento. A grande maioria eram crianças nascidas prematuras ou com baixo peso, algumas possuíam o diagnóstico de paralisia cerebral. Quanto à localidade dos estudos, seis países diferentes foram representados na revisão: 10 estudos realizados no Brasil, 3 no Canadá e 1 em cada um dos respectivos países: Itália, Austrália, Estados Unidos e Reino Unido.

Quadro 2. Quadro síntese das características dos estudos primários incluídos na revisão segundo os autores e ano de publicação, país de publicação, participantes, fenômenos de interesse, tipo de estudo, método de análise e avaliação da qualidade metodológica.

<b>Autor (ano)</b>	<b>País</b>	<b>Participantes</b>	<b>Fenômeno de interesse</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>Método de análise</b>	<b>QAR I (%)</b>
Aires <i>et al.</i> , (2015)	Brasil	31 profissionais de saúde	Conhecer as percepções dos profissionais de saúde da Atenção Básica sobre o seguimento do bebê pré-termo e/ou de baixo peso e sua família e a interface com a terceira etapa do Método Canguru.	Exploratório-descriptivo	Análise temática de Conteúdo	70
Ballantyne <i>et al.</i> , (2015)	Canada	12 mães e 20 profissionais de saúde	Investigar as barreiras e facilitadores para a presença nos programas canadenses da NFU (Follow-Up Neonatal), levando em consideração as perspectivas das mães e dos profissionais de saúde.	Descritivo	Análise temática de Conteúdo	90
Ballantyne <i>et al.</i> , (2019)	Canada	15 mães	Identificar as barreiras que podem resultar na impossibilidade de essas crianças comparecerem às consultas de saúde e (b) as recomendações que podem promover o comparecimento às consultas, bem como melhorar a experiência para as crianças e suas famílias do ponto de vista das mães.	Descritivo	Análise indutiva	80
Berres <i>et al.</i> , (2020)	Brasil	8 mães, 8 profissionais de saúde e 1 gestor	Compreender como acontece a continuidade do cuidado ao RNPT na rede de atenção à saúde em região de fronteira.	Descritivo	Análise paradigmática	100
Braga <i>et al.</i> , (2013)	Brasil	10 mães	Analisar os dispositivos constituintes da continuidade da atenção ao prematuro	Exploratório-descriptivo	Análise esquizoanalítica.	80

			e como as cuidadoras vivenciam a atenção pós-alta ao prematuro extremo.			
Currie <i>et al.</i> , (2018)	Canada	10 enfermeiros	Compreender a experiência vivida por PHNs (Enfermeiros de saúde pública) no cuidado de LPIs (prematuros tardios) e no apoio às famílias no pós-parto imediato.	Fenomenológica	Análise temática de Conteúdo	90
Diniz <i>et al.</i> , (2019)	Brasil	14 mães 1 avó	Identificar aspectos que contribuem para a descontinuidade do seguimento ambulatorial de crianças egressas de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), sob a perspectiva materna.	Exploratório	Análise temática de Conteúdo	80
Duarte <i>et al.</i> , (2015)	Brasil	23 profissionais de saúde	Analisar o trabalho da enfermagem na continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas na atenção primária à saúde, buscando a especificidade desse fazer no conjunto do trabalho em saúde.	Exploratório-descriptivo	Análise temática de Conteúdo	80
Jimenez, <i>et al.</i> , (2012)	Austrália	44 pais 14 profissionais de saúde	Explorar as barreiras para a avaliação da intervenção precoce (IE) entre bebês e crianças pequenas encaminhados.	Exploratório-descriptivo	Teoria Fundamentada Modificada	90
Komoriyama <i>et al.</i> , (2019)	Inglaterra	27 pais 11 profissionais de saúde	Compreender as percepções e vivências subjetivas de pais e profissionais que cuidam de bebês nascidos com alto risco de atraso no neurodesenvolvimento e que recebem alta de uma unidade neonatal.	Exploratório	Análise temática de Conteúdo	90
Little <i>et al.</i> , (2015)	Estados Unidos	44 pais 32 profissionais de saúde	Explorar as barreiras e desafios existentes para o encaminhamento, inscrição e prestação de serviços de	Exploratório-descriptivo	Teoria fundamentada	100

			Intervenção Precoce (EI) para bebês de muito baixo peso ao nascer.			
Morais <i>et al.</i> , (2012)	Brasil	7 mães	Identificar o suporte social que mães de prematuros tiveram para cuidar dos filhos no domicílio, descrevendo os desafios enfrentados para o seguimento ambulatorial.	Descritivo	Análise temática de Conteúdo	70
Morais <i>et al.</i> , (2017)	Brasil	7 mães	Descrever e analisar o itinerário terapêutico de mães de crianças prematuras egressas do Método Canguru.	Descritivo	Análise temática de Conteúdo	70
Oliveira <i>et al.</i> , (2020)	Brasil	12 mães	Analisar as facilidades e dificuldades maternas para seguimento ambulatorial de crianças de risco no programa de follow-up após a alta hospitalar.	Descritivo	Análise temática de Conteúdo	70
Seixas <i>et al.</i> , (2017)	Brasil	20 mães	Compreender a percepção da mãe do RNPT em relação à consulta de enfermagem em um ambulatório de seguimento e como esta pode auxiliá-la no processo de empoderamento e de cuidado com seu filho.	Exploratório-descritivo	Análise temática de Conteúdo	80
Silva <i>et al.</i> , (2018)	Brasil	47 profissionais de saúde	Analisar a percepção de trabalhadores de saúde sobre a articulação entre os serviços de Unidade Neonatal e da atenção primária em saúde no acompanhamento de crianças na terceira etapa do Método Canguru.	Exploratório	Análise temática de Conteúdo	80
Zanello <i>et al.</i> , (2015)	Itália	23 pais	Explorar as experiências e percepções dos pais sobre a continuidade informativa, de gestão e relacional de	Exploratório	Análise temática de Conteúdo	70

			cuidados para crianças com necessidades especiais de saúde desde a hospitalização até os primeiros meses após a alta para o domicílio.			
--	--	--	--	--	--	--

#### 4.4 Resultados encontrados

Foram extraídos 208 “achados” (178 inequívocas e 30 credíveis) dos estudos primários incluídos, agrupados inicialmente em 20 subtemas com base na semelhança de significados (quadro 2). Foram criados então, 3 grandes temas, que formam a base para as recomendações para a prática e políticas destinadas a compreender e intervir no processo de seguimento de RNR. Os temas e subtemas são descritos a seguir.

Quadro 2: Processo de agregação dos dados primários.

Temas	Subtemas	Achados
O recém-nascido de risco e a continuidade dos cuidados na perspectiva dos pais	Sentimentos	"Aí tem vez que eu fico desesperada fico com medo dele não fazer as coisas." Pg. 5
	Vulnerabilidades	"Nós a protegíamos tanto, que não íamos a lugares onde as pessoas estavam doentes. Mas íamos para o hospital. Isso é tudo o que fazíamos." Pg. 725 (TRADUZIDO)
	Internação	"Eu dou muito valor quando eu tive no CTI, as enfermeiras me ajudaram muito, foram elas que me ensinaram muita coisa que eu não sabia. Então, hoje eu conheço a minha filha no olho [...]." Pg. 4
	Definindo prioridades	"Sim, perdemos algumas das consultas ... se houvesse alguma escola ... havia algumas que eles não puderam dispensar naquele dia ... talvez algo importante esteja acontecendo ou algo assim, então sim, tivemos que cancelar." Pg. 8 (TRADUZIDO)
	(Des)valorização do seguimento	"[...] eu faço as consultas com todos os profissionais do serviço direitinho porque sei que ele (a criança) precisa desse acompanhamento certinho[...] é importante para a saúde dele. Graças a Deus que ele está sendo acompanhado pelo serviço daqui." Pg. 4165
	Dificuldades em conciliar os cuidados do filho com o emprego, limitação de	"É difícil porque às vezes não tenho dinheiro para isso... Dinheiro para a passagem de ônibus pode estar indo para um pedaço de pão



	recursos financeiros e logísticos	para meu filho de dois anos." (TRADUZIDO) Pg. 727
	Apoio Social e Familiar	"[...] com a falta de ajuda da família e do meu esposo fica tudo mais difícil para mim. Tenho que ir sozinha nas consultas e fica mais difícil quando tenho que ir só." Pg. 4168
	Estabelecimento de vínculos com os profissionais de saúde	"[...] a atenção que eles têm quando a gente falta é importante para a gente. Eles ligam e perguntam o que aconteceu de ter faltado. Isso faz a gente se sentir especial e não querer faltar de novo." Pg. 4166
	Configuração dos agendamentos de consultas	"Nesta data você precisa vir. Não é realmente uma negociação. É mais assim: você tem que vir neste momento". (TRADUZIDO) Pg. 7
	Avaliação e contribuição das consultas	"[...] a enfermeira sempre me ajudou muito desde lá da UTIN, então eu gosto muito das enfermeiras, acho fundamental o trabalho de vocês." Pg. 6
O recém-nascido de risco e a continuidade dos cuidados na perspectiva dos profissionais de saúde	Atuação da enfermagem nas consultas de seguimento dos RNR	"O médico sempre me chama para reforçar orientações. A gente [enfermeiro] trabalha muito com orientação. Apesar de que esse médico que trabalha comigo faz bastante orientações, mas eu já trabalhei com colegas médicos que eram muito focados na doença. Mas como as mães têm um vínculo com a gente, elas questionam, às vezes até no corredor." Pg. 228
	Facilitadores da continuidade do cuidado	"Na primeira visita tentamos estabelecer alguma conexão com eles ... eu talvez diria que depois eles ainda voltam porque sabem o que podemos fazer por eles. Uma equipe multidisciplinar, acesso a especialistas. Eles sentem que não há nenhum outro lugar onde ir buscar ajuda." (TRADUZIDO) Pg. 729
	Escassez de recursos humanos e materiais	"Eu diria que minha maior preocupação é esse ambiente de cortes e mudanças que parece estar ameaçando o quão bem podemos servir nossas famílias e fornecer o cuidado centrado na família que gostaríamos. Nós costumávamos conseguir vouchers de táxi para famílias com crianças dependentes de oxigênio ou em cadeiras de rodas." (TRADUZIDO) Pg. 729
	Dificuldades de contato	"Eu liguei para eles e, como disse, conversei com alguém mas eu acho que eles deveriam me ligar de volta ou me enviar alguma informação ou algo assim, mas nunca obtive nenhum retorno." (TRADUZIDO) Pg. 4
	Critérios de inclusão nos programas de seguimento	"Acho que a maioria dos pediatras e a maioria das pessoas que se fazem encaminhamentos para a intervenção precoce não entendem muito bem como as crianças se qualificam para os serviços". Pg. 6
	Despreparo da equipe para cuidar do RNR e com o seguimento do cuidado	"Às vezes chega um bebê pré-termo e vem a insegurança: e aí? O que a gente faz? A gente trabalha com os cuidados de bebê normal, e eu acredito que deveria ser especial." Pg. 229

	Falhas/faltas na comunicação entre as equipes de saúde	“Oh, é muito difícil contatar o médico da atenção primária, nunca consigo contatá-lo...” Pg. 5
Fragilidades e potencialidades para a garantia do seguimento do cuidado	Como acontece o acompanhamento dos RNPT na atenção primária de saúde e na atenção especializada	"Os cuidados que realizo e oriento são individualizados, de acordo com a necessidade de cada bebê. Eu costumo instrumentalizar a mãe para que ela estimule ao máximo o desenvolvimento da criança. Se parar para pensar, não há muita diferença do que eu oriento ao bebê a termo, mas claro que para um bebê pré-termo a gente fica sempre mais atento." Pg. 230
	Fragilidades encontradas na atenção primária de saúde	“Eu acho que a própria unidade, a UTI mesmo, a unidade neonatal, teria que fazer algum tipo de... chamar a atenção básica pra... pra dar esse apoio desde cedo.” Pg. 681
	Método Canguru: garantindo a continuidade do cuidado ao RNR na atenção primária	"Lembro que logo após a alta da maternidade perguntei se ainda estava fazendo o Método Canguru e ela disse que na medida do possível com as atividades de casa dela sim. Sobre o Método Canguru eu sei pouca coisa, do tempo de faculdade. Não sei na teoria mais especificamente o que é, só sei sobre o vínculo, ficar no quentinho da mãe." Pg. 230

#### 4.5 Tema 1: O recém-nascido de risco e a continuidade dos cuidados na perspectiva dos pais

Apreendeu-se dos estudos, diversos fatores que influenciam diretamente no seguimento do RNR nas perspectivas parentais. Essa primeira categoria está relacionada às experiências dos pais em cuidar do filho que possui riscos para o desenvolvimento e como vivenciam a necessidade da continuidade dos cuidados da criança.

Os pais dos RNR experimentam diversas emoções quando se deparam com a necessidade de cuidados domiciliares a seus filhos. Eles sentem medo, ansiedade, solidão, e principalmente, possuem muitas inseguranças sobre como administrar esses cuidados com a criança. Esses pais tendem a ver o filho como vulnerável e precisam adaptar a rotina e a dinâmica familiar para fornecer os cuidados demandados pela criança.

O significado que esses pais atribuem ao cuidado continuado é construído através de conhecimentos pré-existentes, experiências e crenças pessoais, o que influencia diretamente no enfrentamento dessa situação. Alguns desses pais, não compreendem a importância desse cuidado continuado e, portanto, interrompem o acompanhamento, o que acarreta atrasos e prejuízos no desenvolvimento de seus filhos.

Grande parte dos relatos dos pais trazem ainda as dificuldades que interferem na continuidade do cuidado dessas crianças, como por exemplo, o deslocamento para as consultas, a limitação de recursos para o transporte público e para realização de exames complementares, a falta de uma rede de apoio familiar e social, as demais ocupações dos cuidadores principais e a dificuldade da construção de vínculos com os profissionais de saúde.

Em relação aos fatores que facilitam e incentivam a continuidade do cuidado, estão os aspectos relacionados aos atendimentos prestados as crianças, como o vínculo bem estabelecido com os profissionais, a avaliação das consultas como um espaço de escuta e acolhimento e a flexibilização de horários.

### **Sentimentos**

Os estudos trazem relatos em que predominam sentimentos de medo, ansiedade, inseguranças e solidão quando os pais se deparam com o nascimento precoce, a necessidade de internação hospitalar e o prognóstico da saúde do filho.

O medo é um sentimento que está sempre presente no cotidiano dessas famílias, desde o nascimento precoce e/ou a necessidade de internação em uma UTIN, até quando recebem alta e vão para casa com o filho. Segundo alguns estudos, esse sentimento é desencadeado por fatores evidenciados, como o medo do diagnóstico e prognóstico da criança, medo de que o filho não se desenvolva quando comparado a uma criança normal, ou até mesmo, de que o filho possua alguma deficiência/sequela ao longo da vida. Esses fatores também são responsáveis por desencadear sentimentos de ansiedade e insegurança nesses pais, que estão sempre preocupados com o futuro incerto dessa criança, relacionados as suas condições.

Ainda foram encontrados relatos em que os pais retratam o medo em não serem capazes de prover todo o cuidado necessário as demandas da criança, o que provoca sentimentos de culpa e incapacidade.

Os estudos também apresentam como resultado, sobrecarga materna e sentimentos de solidão, visto que a mulher possui o papel de cuidadora principal em seu núcleo familiar, tendo que lidar com as tarefas de casa, o restante da família e os cuidados com o RNR.

O medo de receber notícias ruins ou diagnósticos limitadores é considerado uma barreira na continuidade do cuidado, pois, muitas vezes, os pais postergam ou faltam as consultas, com o intuito de evitar ou postergar esse momento. É relatado, inclusive, que os pais sentem uma

maior necessidade de buscar os profissionais quando estão esperando notícias ruins e/ou apreensivos.

### **Vulnerabilidades**

Grande parte dos pais consideram que os filhos possuem vulnerabilidades e que, por isso, necessitam de cuidados adicionais, ou seja, para além dos cuidados requeridos por um recém-nascido saudável. Fato que, muitas vezes, pode ocasionar em uma superproteção dos pais para com essa criança. Outro achado diz respeito a frequência em que essas crianças necessitam do atendimento de diversos profissionais de saúde, os pais acreditam que esse também é um fator que deixa seus filhos mais vulneráveis e dependentes de cuidados extras.

As famílias também se sentem vulneráveis quando se deparam com obstáculos que dificultam o acesso aos serviços de saúde, e por consequência, não conseguem prover essa continuidade do cuidado ao filho, muitas vezes, esses obstáculos são compostos pelas grandes listas de espera por atendimentos, dificuldades em contatar os profissionais, além de dificuldades no acesso aos serviços de saúde.

### **Internação**

O período de internação dos RNR na UTIN é permeado por várias experiências para os pais. Nesse período, eles vivenciam diversas situações, que irão contribuir para a construção da parentalidade e na continuidade dos cuidados prestados a esses RN no domicílio e cotidiano familiar. Os processos relacionais vivenciados durante essa internação podem influenciar positiva ou negativamente na forma como os pais administram os cuidados aos filhos no domicílio, e principalmente, na continuidade ou adesão do seguimento dessa criança na rede de saúde.

Apesar de ser um momento de tensão e preocupação, alguns pais relatam que durante a internação do filho na UTIN, eles tiveram a oportunidade de aprender mais sobre os cuidados demandados pelo filho, conseqüentemente, puderam se preparar melhor para gerenciar esses cuidados em casa. Em um dos estudos, foi sugerido que o processo de referência deveria ser iniciado ainda durante o período de internação, para que após a alta, a continuidade do cuidado ocorresse de forma mais simples e que os pais/familiares não precisassem esperar pelos atendimentos das consultas.

Fica evidente nos resultados, a importância das orientações fornecidas durante a internação, e principalmente, no período que antecede a alta hospitalar, pois essas orientações,

quando realizadas de forma coerente e eficaz, fortalece a confiança e empodera esses pais para cuidar do filho em casa.

### **Definindo prioridades**

Visto que o RNR demanda cuidados especiais, como comparecimento a diversas consultas e atendimentos, os pais se deparam com a obrigação de definir prioridades para um melhor funcionamento da dinâmica familiar. Em razão de priorizar o bem-estar do filho, os pais se sentem no compromisso de escolher entre consultas e atividades escolares e de lazer, que também consideram essenciais e contribuem para a saúde e o desenvolvimento de seu filho.

Existe também, a necessidade de reorganização da rotina e da estrutura e dinâmica familiar, para que o RNR compareça a todas as consultas e atendimentos agendados e, algumas vezes, os pais precisam priorizar um atendimento em detrimento de outro, visto que são marcados no mesmo dia e em lugares diferentes, o que inviabiliza o deslocamento para os diferentes serviços. Mães que possuem mais de um filho, revelam ainda, a dificuldade em atender as demandas dos outros filhos e ainda ter que realizar todos os afazeres domésticos.

Descrevem ainda, a falta de empatia e compreensão dos profissionais envolvidos no seguimento, pois estes não compreendem as barreiras existentes e o esforço realizado por esses pais para dar continuidade ao tratamento e comparecer aos atendimentos agendados, além da ausência de reforços positivos.

### **(Des)valorização do seguimento**

Grande parte dos estudos traz que os pais, reconhecem a relevância dos programas de seguimento para o desenvolvimento de seus filhos. Eles valorizam o atendimento multiprofissional e destacam a importância da realização em casa dos estímulos aprendidos nas consultas.

Apesar de a maioria dos pais reconhecerem a importância do seguimento, alguns demonstram falta de conhecimento sobre as reais necessidades de seus filhos, incluindo, a de precisarem ou não desse acompanhamento. Esse desconhecimento ocasiona a evasão e a descontinuidade desse cuidado.

Também foi evidenciado, que alguns pais, apesar de possuírem conhecimentos e serem orientados de forma correta sobre as necessidades de saúde dos filhos, decidem por conta própria não continuar o seguimento do cuidado. Esse fato tem origem, muitas vezes, na

percepção de que o filho não apresenta ou demonstra alteração física ou desenvolvimental, portanto, consideram que ele não precisa desse atendimento especializado. Alguns ainda declaram, que apenas procuraram atendimento para o filho, quando esse apresentou algum atraso ou dificuldade em seu desenvolvimento motor ou cognitivo/aprendizado.

Outros pais, ainda alegam que a falta de orientações por parte dos profissionais pode ocasionar a descontinuidade dos cuidados, uma vez que esses não esclareceram os reais motivos que levam a criança necessitar do seguimento do cuidado, e por isso, não consideram que os filhos realmente precisam desse acompanhamento. Ainda, observou-se que a falta de definição e informações sobre um diagnóstico objetivo, também levam os pais a optarem por não dar continuidade ao seguimento.

### **Dificuldades em conciliar os cuidados do filho com o emprego, limitação de recursos financeiros e logísticos**

Os problemas relacionados ao deslocamento para comparecer as consultas foi uma das condições citadas pelos pais que mais dificultam no comparecimento e na continuidade dos cuidados. Grande parte das famílias depende do transporte público para chegar aos locais de atendimento, portanto, problemas como falta de acessibilidade, exposição dos filhos á aglomerações, distância percorrida, a necessidade de pegar dois ou mais ônibus, o trânsito e os custos com passagens e combustível são barreiras presentes no cotidiano dessas famílias, o que podem acarretar maior evasão das consultas e a perda do seguimento formal nos serviços de saúde.

Além do transporte, a falta de recursos financeiros também representa uma grande barreira. Os pais têm que arcar com os custos do deslocamento, como passagens de ônibus ou combustível, além de que algumas cuidadoras não conseguem conciliar os cuidados do filho com um emprego formal, e passam a dedicar-se somente aos seus cuidados e da rotina familiar em tempo integral.

Visto que a continuidade do cuidado demanda tempo e disponibilidade dos pais, eles precisam conciliar os dias de consultas com sua carga horária de trabalho. Muitos pais que possuem emprego formal têm que faltar ao trabalho ou realizar trocas de turno para levar o filho às consultas, o que provoca instabilidade no emprego, estresse e exaustão. Algumas vezes as mães, principalmente, se vêem obrigadas a abandonar o emprego para dedicar-se somente ao cuidado dos filhos.

## **Apoio Social e Familiar**

A ausência de uma rede de apoio familiar e social contribui diretamente para a descontinuidade do seguimento, que auxilie os pais nos cuidados da criança, nas consultas hospitalares, nas tarefas domésticas ou, ainda, no gerenciamento dos sentimentos que esses pais possuem ao enfrentar essa situação.

Em razão da falta de uma rede de apoio, os pais lançam mão da internet e de redes sociais como uma ferramenta facilitadora do cuidado, onde buscam conhecimento, relatos de pais que vivenciam as mesmas experiências, e tentam suprir suas inseguranças, visto que em algumas situações, os pais possuem dificuldades em acessar os serviços de saúde.

### **Estabelecimento de vínculos com os profissionais de saúde**

A qualidade do vínculo estabelecido com os profissionais é determinante nas experiências dos pais. Os vínculos com os profissionais de saúde envolvidos nos atendimentos aos RNR influenciam tanto como um fator dificultador, quanto como um aspecto que facilita e incentiva a continuidade do cuidado.

Como aspectos dificultadores, os pais referem uma grande dificuldade na interação com os profissionais, principalmente sobre a linguagem que é utilizada pelos médicos nas consultas, o que dificulta o entendimento das famílias e verticaliza a relação entre profissional e paciente. Outros aspectos encontrados foram os julgamentos e comentários realizados pelos profissionais, a falta de reforços positivos, a dificuldade de estabelecer vínculos com os profissionais e a fragmentação do cuidado na rede de saúde.

Entretanto, é possível apreender a partir do conjunto de resultados das pesquisas, que os vínculos construídos com os profissionais têm o potencial de influenciar diretamente na continuidade do cuidado e na diminuição da evasão às consultas. Foi percebido também, que os fatores listados como facilitadores, são opostas as condições listadas anteriormente como dificultadores, o que reforça a necessidade da construção e manutenção de vínculos fortes. Os relatos valorizam a empatia e a responsabilidade de alguns profissionais que atendem seus filhos, o cuidado individualizado planejado para cada criança e sua família, a busca ativa dos pacientes quando faltam as consultas e o acolhimento e suporte emocional oferecido por esses profissionais.

### **Configuração dos agendamentos de consultas**

Quanto a configuração dos agendamentos, também foram encontrados aspectos dicotômicos nos estudos, o que pode ser explicado pelas diferentes realidades e da organização da rede de cuidados em países, ou até mesmo em regiões dentro do Brasil. As narrativas trazem barreiras como a falta de lembretes das consultas, inflexibilidade na remarcação, indisponibilidade de horários e atendimentos e a falta de empatia dos profissionais em compreender os motivos pessoais do não comparecimento aos atendimentos.

Como pontos positivos, destaca-se a organização de uma agenda de consultas, em que a marcação ocorre com antecedência e de forma sistemática, a fim de evitar os retornos desnecessários aos locais de atendimento e facilitar o acesso aos serviços de referência.

### **Avaliação e contribuição das consultas**

As pesquisas que abordaram a avaliação das consultas de seguimento, na perspectiva das famílias, demonstraram que essa é uma ferramenta útil e funciona como um facilitador para a continuidade do cuidado e a diminuição da evasão.

As consultas realizadas pelas enfermeiras foram citadas e reconhecidas nos relatos dos familiares, visto que, os pais se sentem acolhidos por essas profissionais e utilizam esse espaço para sanar dúvidas, buscar orientações quanto aos cuidados demandados pelos filhos, além de proporcionar um sentimento de pertencimento, pois a equipe de enfermagem se preocupa em abordar as experiências e os sentimentos parentais.

O atendimento por uma equipe multiprofissional também é valorizado pelos pais, uma vez que oportuniza a integração entre os profissionais de diferentes áreas, contribuindo para um cuidado multidimensional e integral ao paciente. O cuidado centrado na família foi citado em um dos estudos como um aspecto facilitador, pois, ao serem incluídos nas tomadas de decisão e no cuidado aos filhos, os pais se sentem participantes ativos desse cuidado, caracterizando uma colaboração, continuidade, o interesse pessoal em sua família e formação de um relacionamento sem julgamento com os profissionais.

### **4.6 Tema 2: O recém-nascido de risco e a continuidade dos cuidados na perspectiva dos profissionais de saúde**

Neste tema estão reunidos as percepções dos profissionais de saúde acerca dos cuidados ao RNR, quais as condições que favorecem ou prejudicam a continuidade do cuidado dessas crianças e como organiza-se o seguimento e a trajetória desse cuidado. Conforme os



estudos analisados, os profissionais relatam a falta de conhecimentos específicos sobre os cuidados ao RNR e o funcionamento desse seguimento na rede de saúde; e, por outro lado a potência da consulta de enfermagem enquanto uma ferramenta que empodera os pais e promove uma maior adesão e continuidade desse cuidado.

Como fatores dificultadores, alguns subtemas foram destacados: falhas ou mesmo falta de comunicação entre equipes; definição dos critérios de inclusão nos programas; escassez de recursos; e outros fatores que contribuem para a descontinuidade do cuidado. Como condições favoráveis ao seguimento, houveram poucos achados e eles foram classificados em um subtema: facilitadores na continuidade do cuidado segundo os profissionais.

### **Atuação da enfermagem nas consultas de seguimento dos RNR**

Ainda que os profissionais de enfermagem considerem a consulta de enfermagem como um aspecto fortalecedor e encorajador para os pais, houveram evidências sobre a supervalorização que os pacientes conferem aos médicos, preferindo as consultas médicas em razão das consultas de enfermagem.

Destacam-se no trabalho da equipe de enfermagem diversas ações para a coordenação desse cuidado, como planejamento de visitas domiciliares, a referência e a contrarreferência desses pacientes, o acionamento de outros profissionais, controle da agenda de atendimentos, orientações aos pacientes, acolhimento e uma escuta qualificada. Além das funções técnicas, uma vez que também são responsáveis pelo manuseio de dispositivos como sondas, ostomias e administração de medicações e imunobiológicos, entre outras. Alguns artigos analisados ressaltam a perda do espaço profissional do enfermeiro nas consultas de seguimento e de puericultura, em razão das diversas demandas e burocratização do trabalho nas unidades básicas de saúde.

Os achados ainda contemplam as visitas domiciliares e sua relevância na continuidade do cuidado, pois se trata de uma tecnologia de cuidado que possibilita conhecer o ambiente, a rotina familiar, a existência e a força da rede de apoio, e por fim, implementar e acompanhar as intervenções propostas individualmente a cada criança e sua família.

### **Facilitadores da continuidade do cuidado**

Os profissionais identificaram que a capacidade de fornecer suporte às famílias, principalmente em situações de estresse ou quando o suporte familiar e social é frágil, é um fator protetor do comparecimento as consultas, visto que os pais tendem a buscar apoio e referências nos profissionais com quem possuem vínculos.

Relatam também os fatores relacionados ao agendamento das consultas como aspecto que beneficia a assiduidade nas mesmas, pois sistematizam a periodicidade dos atendimentos, facilitando o seguimento para os pais. Além disso, o agendamentos das consultas também proporciona um monitoramento mais eficaz das evasões, permitindo a localização e remarcações de atendimentos quando as famílias não comparecem aos serviços nos horários e dias agendados.

Ademais, a abordagem multiprofissional também é vista pelos profissionais como uma ferramenta facilitadora da continuidade do cuidado, já que as diferentes especialidades possuem um olhar diferenciado e voltado para cada esfera do paciente, e são complementares e essenciais para proporcionar um cuidado integral ao paciente e sua família.

### **Escassez de recursos humanos e materiais**

Grande parte dos estudos destacam a falta de recursos materiais na saúde como um dificultador para a continuidade do cuidado. Alguns profissionais descrevem sentimentos de angústia, raiva e frustração, por se sentirem incapazes de oferecer um cuidado integral de qualidade devido a falta desses recursos. A escassez de investimentos e recursos na saúde pública também é citada como um dificultador, assim como a carência de especialistas, baixas remunerações e listas de espera para as consultas.

### **Dificuldades de contato**

Outro aspecto percebido pelos profissionais como um dificultador, principalmente em estudos internacionais, foi a dificuldade em contatar e monitorar as famílias. O contato telefônico é dificultado por inúmeras razões, entre elas, números telefônicos errados ou desativados e mudanças de endereço não comunicadas.

Ademais, outro fator relevante são as inconsistências de informações e direcionamentos repassados aos pais, enquanto ainda no ambiente hospitalar, aspecto mais aparente em estudos

internacionais, uma vez que no Brasil, a política pública do Método Canguru referencia esses recém-nascidos para a atenção básica e serviços de seguimento especializados.

### **Crítérios de inclusão nos programas de seguimento**

Alguns profissionais acreditam que as limitações impostas pelos critérios de inclusão nos programas de seguimento funcionam como um grande limitador. De acordo com os achados existem longas filas de espera para atendimento nesses programas, o que prejudica o potencial de desenvolvimento da criança, pois quanto mais cedo a intervenção for implementada, mais eficaz ela será.

Achados de estudos internacionais, trazem ainda, que durante o tempo de espera nas filas de atendimento, as crianças perdem os critérios de elegibilidade ou não apresentam todos os parâmetros exigidos para ingresso no programa e não conseguem dar seguimento aos cuidados.

### **Despreparo da equipe para cuidar do RNR e com o seguimento do cuidado**

Resultados de um estudo canadense trazem como problema na perspectiva dos profissionais de saúde, a escassez de diretrizes e protocolos que guiem e referenciem o seguimento dessas crianças. Já no Brasil, apesar de existem políticas e portarias específicas direcionando essa atenção, grande parte dos profissionais demonstram dúvidas, inseguranças e falta de preparo para cuidar das crianças de risco e seu seguimento, principalmente no âmbito da atenção primária a saúde.

Os achados evidenciam que os profissionais divergem quanto aos cuidados necessários e as demandas específicas dessa população, bem como, a necessidade de utilizar ferramentas direcionadas para o acompanhamento dessas crianças, como gráficos de crescimento e desenvolvimento para os RN pré-termo, que devem ser adaptados a cada caso. Ademais, os profissionais que atuam na atenção básica reivindicam atividades de capacitação voltadas para os cuidados a essas crianças.

### **Falhas/faltas na comunicação entre as equipes de saúde**

Os problemas de referência e contrarreferência configuram-se como outro aspecto dificultador da integralidade do cuidado. Os profissionais referem uma fragmentação das informações clínicas entre os serviços primários e terciários, e muitas vezes, a inexistência de

contato entre os níveis de atenção em saúde. Também foi reconhecido a ausência de protocolos sistematizados que orientem sobre os fluxos e serviços de referência para essas crianças na rede de atenção, o que torna o cuidado fragmentado e fragilizado.

A comunicação entre os profissionais que ocupam cargos em diferentes níveis de atenção é extremamente relevante para que a continuidade do cuidado ocorra, já que os serviços devem agir de modo complementar e integrativo.

#### **4.7 Tema 3: Fragilidades e Potencialidades para a garantia da continuidade do cuidado ao RNR**

Nesse tema foram reunidos os resultados relativos a continuidade do cuidado dos RNR na atenção básica e especializada em saúde, na perspectiva dos pais e dos profissionais envolvidos nesse cuidado.

Os achados demonstram a falta de conhecimento e despreparo dos profissionais da atenção básica para acolher e continuar o seguimento dessas crianças, além de fatores dificultadores para a implementação de políticas, como falta de investimentos, falta de cursos capacitantes, atualizações profissionais e ausência de referências e contrarreferências na articulação das redes de saúde. Os pais também demonstram pouco conhecimento sobre as políticas existentes e a falta de uma comunicação sistematizada por parte da equipe hospitalar, onde revelam a carência de informações a respeito da continuidade do cuidado.

#### **Como acontece o acompanhamento dos RNPT na atenção primária de saúde e na atenção especializada**

A visita domiciliar surge como uma importante ferramenta para a continuidade e integralidade do cuidado aos RNR. Para os profissionais, essa visita funciona como um facilitador para o cuidado, visto que fortalece o vínculo com a família e oportuniza que conheçam o ambiente e a dinâmica familiar, além de verificar a existência e eficiência da rede de apoio. Ainda no ambiente da atenção básica, os profissionais relatam que os RNR são acompanhados pela equipe de saúde da família, composta por um médico e enfermeiro da família, e apenas em casos específicos, são encaminhadas para especialidades médicas.

Já os profissionais que trabalham na atenção especializada, como nos ambulatórios de seguimento, demonstram ampla propriedade para o cuidado e maior facilidade em reconhecer

as demandas do RNR e de suas famílias, intervindo de forma direta e eficiente nos problemas apresentados ao longo da continuidade do cuidado. Entretanto, em alguns serviços, os profissionais não orientam os pais sobre a necessidade do seguimento na ABS, fragmentando esse cuidado e divergindo das recomendações das políticas existentes.

Estudo desenvolvido nos EUA revelou que os fluxos de referenciamento e os atendimentos variam de acordo com a localidade e as diferenças regionais do país, como exemplo, o local do estudo em foco possuía uma equipe multidisciplinar, já em outro estado essa equipe não existia e os cuidados eram prestados por profissionais médicos ou enfermeiros.

Por sua vez, em outro estudo realizado na região de tríplice fronteira entre Brasil, Argentina e Paraguai (BERRES, 2020) evidenciou a ausência da articulação da atenção básica nos cuidados da criança de risco, e o vínculo dessas crianças com a AB se resumia apenas em realizar as imunizações recomendadas pelo Programa Nacional de Imunização, diferente do preconizado pela política pública do MC, que orienta a articulação e a integração dos serviços com as RAS.

### **Fragilidades encontradas na atenção primária de saúde**

Grande parte dos estudos destacaram a carência de investimentos na educação continuada e atualização dos profissionais da atenção básica, com a finalidade de prepará-los para o cuidado com essa população em especial. Os profissionais ainda relatam o sentimento de inaptidão para lidar com os cuidados especializados e com as demandas dessa população.

Quanto a referência e contrarreferência dos usuários, pais e profissionais concordam sobre as inconsistências, muitas vezes, a ausência de um fluxo que os direcione para o cuidado da criança de risco, sendo essa, uma grande barreira para a continuidade do cuidado.

Alguns pais ainda referem a falta de preparo para a alta hospitalar do RNR pois esse é o momento em que deveriam ser preparados e empoderados, para as necessidades de cuidado e não recebem informações sobre o acompanhamento e a referência para a ABS. Alguns pais ainda relatam que não receberam visita domiciliar e nem contato da equipe de saúde da família da área de abrangência de seu domicílio.

A equipe de saúde da atenção especializada reconhece a necessidade de capacitar os profissionais que atuam na atenção primária, para efetivar a política do método canguru, principalmente da 3 etapa, entretanto, essas ações não são realizadas.

## **Método Canguru: garantindo a continuidade do cuidado ao RNR na atenção primária**

Os estudos desenvolvidos no contexto brasileiro evidenciam que a assistência ao RNR após a alta hospitalar não acontece em sua integralidade, como preconizado pela política pública do MC. A grande maioria dos profissionais que atuam na atenção básica desconhecem ou possuem conhecimentos limitados a respeito do método canguru como política pública e sobre as estratégias de implementação da terceira etapa do método.

Quanto a perspectiva dos pais, os achados revelam que, quando questionados sobre a importância e o conhecimento da política do método canguru, eles fazem referência apenas a posição canguru (em que o bebê é colocado em contato pele-a-pele com os pais) e relatam os benefícios dessa intervenção no desenvolvimento do filho. Já, na percepção dos profissionais, não houve um consenso, visto que alguns deles também se referiam apenas a posição canguru, outros a relacionavam com a humanização do cuidado, e poucos demonstravam conhecimento sobre a política e a importância da 3ª etapa do método.

Por sua vez, os profissionais da atenção especializada, apesar de trabalharem diretamente com essa população de risco, desconhecem ou ignoram a importância do encaminhamento dessas crianças para a atenção básica, o que contribui para a fragmentação do cuidado e a não implementação da terceira etapa do MC. Segundo esses profissionais, eles orientam os pais a buscarem apenas o ambulatório de referência para a continuidade do cuidado, e que não fazem contato com a atenção básica para referenciar e organizar o cuidado a essas crianças.

## **DISCUSSÃO**

## 5. DISCUSSÃO

Os resultados encontrados neste estudo permitiram compreender a perspectiva de pais e profissionais de saúde sobre a atenção ao RNR e a continuidade de seu cuidado, incluindo aspectos facilitadores e dificultadores. Ainda, foi possível apreender como ocorre a continuidade desse cuidado na rede de atenção em saúde e como funcionam as políticas públicas que asseguram o seguimento desse cuidado. Os achados sugerem que as vivências de pais e profissionais de saúde influenciam diretamente na continuidade do cuidado do RNR, sendo composta por inúmeras variáveis.

O primeiro conjunto de evidências destacadas nesta revisão retrata aspectos relacionados as experiências parentais no contexto do nascimento do neonato de risco e no seguimento deste após a alta da UTIN. Foi possível ainda, destacar aspectos facilitadores e dificultadores para a continuidade do cuidado, como: dificuldades de deslocamento, limitação de recursos financeiros familiares, a dificuldade em conciliar os cuidados demandados pelo RNR com o emprego formal, carência de apoio social e familiar, vínculo com os profissionais envolvidos nos cuidados ao RNR, configuração de agendamentos e avaliação das consultas

Sentimentos como medo, ansiedade, insegurança e culpa são comuns aos pais dos RNR e comumente, estão relacionados com as incertezas decorrentes do prognóstico clínico e futuro da criança. A literatura descreve a ocorrência desses sentimentos tanto no período de internação do RN quanto no momento da hospitalar, todavia, estudos destacaram que os níveis de ansiedade, estresse e depressão tendem a decair após a alta hospitalar, o que sugere que os cuidados em domicílio favorecem a diminuição dos fatores estressores (LINHARES, 2019; LOSS *et al.*, 2015).

Entretanto, os achados desta revisão sugerem a permanência desses sentimentos mesmo após a alta hospitalar, o que pode ser explicado pela presença de outros fatores estressores, como, por exemplo, a dificuldade em dar continuidade ao seguimento da criança, o ajuste familiar necessário após o nascimento e durante a transição para o domicílio e as incertezas sobre o futuro de seus filhos (LOSS *et al.*, 2015).

Mães de RNR apresentam elevados níveis de estresse e depressão, o que interfere diretamente na qualidade de sua interação com o filho e em suas estratégias de enfrentamento. Pesquisa realizada por Loss e colaboradores (2015) identificaram uma alta incidência dos níveis de estresse e depressão em mãe de RNR participantes de sua pesquisa (LOSS *et al.*, 2015). Ressalta-se então, a importância de reconhecer os fatores estressores que desencadeiam esses



sentimentos desses pais/para essa família, a fim de intervir corretamente e promover uma melhor saúde emocional para essa família.

Quanto aos aspectos relacionados a internação desses RN, os achados demonstraram a relevância das orientações dadas aos pais no período de internação e principalmente, antes da alta hospitalar, uma vez que essas informações auxiliam o itinerário terapêutico dessa família, podendo facilitar ou dificultar o acesso aos serviços de saúde. Faz-se necessário, a implantação de intervenções que foquem em uma alta hospitalar efetiva, a fim de evitar a readmissão dos pacientes, direcionar e incentivar a continuidade do cuidado (CAMERON *et al.*, 2013; HESSELINK *et al.*, 2014; SASSÁ *et al.*, 2014).

Os achados dessa revisão indicaram que os pais possuem diferentes compreensões e percepções a respeito do seguimento do cuidado, isso ocorre devido as suas crenças, preferências pessoais, comportamentos e nível de conhecimento sobre o assunto. Reforçando esses resultados, estudo realizado por Lemos e Veríssimo, demonstrou que a compreensão materna a respeito da necessidade do seguimento do cuidado é diretamente influenciada por fatores socioculturais e estruturais presentes em suas vidas e também, pelas orientações que são repassadas a essas famílias pelos profissionais (LEMOS e VERÍSSIMO, 2015).

Baseado nas experiências parentais, foi possível identificar fatores que funcionam como limitadores e influenciam diretamente para a descontinuidade do cuidado. Esses fatores, muitas vezes, são relacionados à construção das experiências parentais, as relações construídas com os profissionais e os serviços de saúde, fatores sociodemográficos, econômicos, emocionais e de em relação ao deslocamento que realizam para comparecer as consultas. A literatura que aborda os principais fatores de evasão das consultas de seguimento, corrobora com os principais resultados encontrados neste estudo (BRADYA *et al.*, 2018; BALLANTYNE *et al.*, 2012; GUZEK, FADEL e GOLOMB, 2015).

Outras barreiras dificultadoras encontradas estão relacionadas com as dificuldades maternas em conciliar os cuidados do filho com o emprego formal, necessidade de alterações das dinâmicas e das prioridades familiares e a limitação de recursos financeiros (CAMERON *et al.*, 2013; RAVARIAN, *et al.*, 2018). Em relação à dinâmica familiar, foi encontrado que a presença de mais filhos também contribui para uma menor taxa de adesão, pois quanto maior quantidade de membros nas famílias, menor é o tempo e a disposição dos pais para dedicar a cada um dos filhos. (LAWSON e MACE, 2008; RAVARIAN *et al.*, 2018).

Dados de uma pesquisa sobre as implicações das redes de apoio de familiares com RNR egressos da UTIN, vêm de encontro dos achados dessa revisão, pois demonstra que a principal

fonte de apoio desses pais é oferecida pelos profissionais e serviços de saúde. Portanto, a falta de uma rede de apoio social e familiar, também se apresenta como um dificultador para a continuidade do cuidado. (NASCIMENTO *et al.*, 2016).

Os vínculos construídos entre as famílias do RNR com os profissionais da saúde definem, sem dúvidas, a forma com que o seguimento irá ocorrer, podendo influenciar a forma positiva ou negativamente (MORAIS, QUIRINO e CAMARGO, 2012). Da mesma forma que esses achados, tais experiências também foram relatadas por Reichert e colaboradores (2016), em um estudo onde buscou identificar os vínculos entre enfermeiros e as mães de crianças menores de dois anos nas consultas de puericultura (REICHERT *et al.*, 2016).

Essa relação dos usuários com os serviços de saúde proporciona uma maior adesão dessa população, além de aumentar a eficácia das ações e tratamentos propostos. Esse vínculo deve ser construído de modo em que a família participe como sujeito ativo do cuidado, e não apenas como agente passivo a receber esse cuidado, promovendo assim, a autonomia tanto dos profissionais, como dos sujeitos (GAIVA, DIAS e ARAÚJO, 2012; REICHERT *et al.*, 2021; MORAIS, QUIRINO & CAMARGO, 2012; GIBSON, 1995).

Neste estudo também foi destacado como as consultas influenciam nesse seguimento. Os resultados demonstram que a forma como os atendimentos são conduzidos pelos profissionais e as configurações dos agendamentos corroboram para que ocorra a continuidade do cuidado. Ainda, os resultados demonstram a relevância dos atendimentos realizados por enfermeiros e a destacam a importância do cuidado prestado por esses profissionais (SASSÁ *et al.*, 2014; GIBSON, 1995).

Destaca-se, portanto, a relevância da construção e manutenção de vínculos, entre a equipe de enfermagem e as famílias envolvidas no cuidado desse RNR, em virtude de que essa relação irá garantir uma atenção de qualidade e integral à saúde e ao desenvolvimento dessas crianças e suas famílias.

De acordo com os resultados encontrados, os profissionais de saúde possuem um papel primordial quando se trata da continuidade do cuidado desses RNR na RAS. A complexidade e a diversidade das condições clínicas apresentadas por essas crianças demandam diversas habilidades, que devem conciliar as práticas de cuidados e os conhecimentos científicos inerentes a essa população, com a finalidade de identificar precocemente agravos e intervir da forma mais rápida possível, se necessário (OKIDO, ZAGO e LIMA, 2015).

Para tal, torna-se imprescindível o acompanhamento dessas crianças e de suas famílias após a alta hospitalar por uma equipe multiprofissional capacitada e integrada (BRASIL, 2018).

Dentre os profissionais que compõem essa equipe, os estudos demonstram que o enfermeiro possui um papel fundamental na continuidade do cuidado dessas crianças, e de suas famílias. Para estimular a autonomia desses familiares no cuidado com os filhos, os enfermeiros devem utilizar de ferramentas simples que foquem na prevenção e na promoção da saúde, por exemplo, por meio de orientações durante o processo de internação e alta hospitalar e em intervenções propostas durante as consultas de seguimento e na construção de vínculos com essa família (OKIDO, ZAGO e LIMA, 2015; SASSÁ *et al.*, 2014).

Pesquisa que analisou o trabalho de enfermeiros que atuam especificamente na transição de crianças e famílias dos serviços para os domicílios revelou que o conhecimento desses profissionais sobre os locais e os processos de cuidado em suas regiões, foi essencial para garantir o seguimento do cuidado. Quanto maior a experiência e conhecimento de redes de cuidado articuladas, maior foi a capacidade de atuarem como guias para famílias e profissionais, indicando o itinerário terapêutico dessas famílias, melhorando o cuidado continuado (CARTER *et al.*, 2016).

Essa estratégia do estudo supracitado, onde os enfermeiros possuem experiências e conhecimentos dos locais necessários ao itinerário terapêutico que as famílias com RNR precisam seguir, seria uma importante ferramenta de intervenção para facilitar que a continuidade do cuidado ocorra de forma sistematizada e de maneira mais simples.

Visto que os programas de acompanhamento ainda são muito focados no aspecto biológico hospitalocêntrico, faz-se necessário que mudanças sejam implementadas, a fim de promover um cuidado integralizado ao RNR e sua família. Aumentar os investimentos em serviços especializados que estejam mais próximos dos domicílios dessas famílias, funcionaria como uma alternativa para que facilitar o acesso as equipes e aos serviços de cuidado, contribuindo para o cuidado integral e continuado necessário a essas crianças em risco.

Segundo os resultados dessa revisão, a presença de um vínculo estável e constante entre as famílias e os profissionais envolvidos nos cuidados, funciona como uma ferramenta facilitadora e incentivadora do seguimento do cuidado. Ademais, aspectos como agendamentos de consultas, presença de uma equipe multidisciplinar e visita domiciliar são fatores que também podem influenciar positivamente na adesão dessas famílias ao seguimento (FERRAZ *et al.*, 2010).

Similar aos resultados dessa revisão, estudo realizado por Cameron e colaboradores (2013) examinou percepções dos profissionais de saúde de diversas áreas sobre o manejo da evasão de consultas em ambulatórios pediátricos, e foi possível indentificar que, na perspectiva

dos profissionais de saúde, os principais aspectos dificultadores da continuidade dos cuidados relacionados a variáveis familiares são: as condições sociodemográficas, conhecimentos e crenças parentais. Já os fatores inerentes aos serviços de saúde são relacionados a escassez de recursos destinados aos serviços de seguimento, a falta de capacitação e conhecimento dos profissionais a respeito dessa população e suas peculiaridades e a ausência de políticas públicas e diretrizes que direcionem esse seguimento e o acesso aos serviços de saúde (CAMERON *et al.*, 2013).

A falta de capacitação e de conhecimentos da equipe a respeito dos cuidados continuados aos RNRs foi um achado importante nessa revisão, pois são fatores que prejudicam a integralidade do cuidado ofertado a criança, já que, este tende a ocorrer de forma desarticulada e fragmentada, com ações independentes e isoladas, incapaz de gerar modificações relevantes na saúde dessa população (NÓBREGA *et al.*, 2017).

Faz-se necessário, portanto, investir na formulação de políticas públicas que estabeleçam e assegurem a articulação entre os serviços de saúde da rede de cuidados, além de capacitar os profissionais envolvidos nesse cuidado, a fim de proporcionar um cuidado de qualidade para essas crianças e suas famílias (ERDMANN *et al.*, 2013).

Outra fragilidade percebida pelos profissionais diz respeito a comunicação e compartilhamento dos cuidados entre os serviços de atenção, o que acarreta um rompimento no fluxo e na rede de cuidados. A continuação do cuidado necessita da articulação entre os serviços da atenção primária e secundária de saúde, visto que os RNRs demandam um cuidado complexo e específico, focado na identificação de alterações desenvolvimentais e implementação de intervenções precoces (NÓBREGA *et al.*, 2017; HESSELINK *et al.*, 2014; ERDMANN *et al.*, 2013).

O cuidado que é prestado de forma pontual e fragmentado não é suficiente para suprir as demandas desses RNRs e de suas famílias. Pesquisa que analisou como ocorre a continuidade dos cuidados de crianças e adolescentes com condições crônica de saúde, Nóbrega, et al., identificou que o atendimento dessa população é realizado de forma desarticulada e fragmentada entre os serviços, por isso, é imprescindível o desenvolvimento de estratégias que fortaleçam esse seguimento, focando na comunicação das RAS e na articulação dos serviços demandados por essa população (NÓBREGA *et al.*, 2017).

É reconhecido que o seguimento de recém-nascidos de risco é fundamental, a fim de identificar possíveis agravos, o que possibilita intervir precocemente, aumentando as possibilidades de eficácia das intervenções propostas. É indispensável que esse

acompanhamento seja realizado por uma equipe multidisciplinar capacitada e integrada e que esse seguimento ocorra nas redes de saúde, de forma que o neonato receba um cuidado integral e qualificado (BRASIL, 2016; BRASIL, 2018).

Foram encontrados resultados variáveis sobre a forma em que ocorre o seguimento do RNR e de suas famílias, o que pode ser justificado pelas diferentes nacionalidades e contextos em que as pesquisas foram realizadas. Ademais, nota-se nesses estudos, que o seguimento do RNR é preconizado pelo sistema de saúde e deve ocorrer de forma integral, articulando com as redes de atenção e voltado para o desenvolvimento do neonato e de suas famílias.

Visto que não existe um sistema de saúde público nos Estados Unidos, o seguimento ocorre de maneira diferente dos outros países, pois os atendimentos são privados, ou muitas vezes, dependem do financiamento governamental, o que ocasiona uma grande lista de espera e torna-se mais difícil o ingresso e permanência nesses programas (COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, 2007). Pesquisa realizada no estado da Califórnia que analisou 66 programas de seguimento, demonstrou que, apesar desses programas possuírem uma ampla eficácia em identificar fatores de risco nesses neonatos, existe uma grande porcentagem deles que, apesar de possuírem os critérios de elegibilidade e precisarem da intervenção precoce, não foram referenciados para esses serviços (TANG *et al.*, 2012).

Nos demais estudos, foi possível identificar um certo padrão sobre o seguimento, visto que utilizam de políticas públicas e dos serviços de saúde para proporcionar o atendimento dessa população. Em grande parte, o seguimento desses RNRs ocorre em ambulatórios de seguimento específicos para essas crianças, devendo esse acompanhamento, ser compartilhado e integralizado com os serviços primários de atenção à saúde. Entretanto, os resultados demonstram que esse compartilhamento entre os níveis de atenção a saúde é insuficiente, ou até mesmo ausente, o que contribui diretamente para uma fragmentação e a não integralização do cuidado ofertado. (SULINO *et al.*, 2021; ERDMANN *et al.*, 2013; GAIVA, DIAS e ARAÚJO, 2012; VIERA e MELLO, 2009).

Geralmente, a assistência a saúde do RNR em ambulatórios especializados é centrada no o modelo biomédico de saúde, o que proporciona um cuidado direcionado para o diagnóstico principal dos neonatos, seus fatores biológicos, de crescimento e desenvolvimento, deixando de incluir e incentivar a participação e autonomia da família, fragmentando o cuidado centrado na família desse RN. Além disso, os estudos demonstraram que a equipe atuante nesses ambulatórios possui um vasto conhecimento sobre as especificidades dos cuidados inerentes aos RNR, entretanto, não compartilham com a equipe da atenção básica, e muitas vezes, não

orientam e nem referenciam os familiares para esse acompanhamento. (VIERA e MELLO, 2009; ERDMANN *et al.*, 2013).

Uma meta análise demonstrou que a intervenção precoce com foco na família influencia positivamente no desenvolvimento cognitivo do RNR, e ainda, melhorou o desenvolvimento motor dessas crianças (FERREIRA *et al.*, 2020). Esses resultados também foram destacados na pesquisa de Spittle *et al.*, demonstrando a necessidade de mudança no modelo de cuidado vigente, visto que são comprovados os benefícios do cuidado centrado na família, diferente do modelo biomédico empregado (FERREIRA *et al.*, 2020; SPITTLE *et al.*, 2015).

Uma das fragilidades relacionadas mais citadas nos estudos diz respeito a ausência da visita domiciliar (VD) á essas famílias. A VD é considerada uma ferramenta de cuidado, que proporciona uma aproximação e a construção de vínculos relacionais entre os usuários e os serviços da atenção básica de saúde, sendo de extrema relevância para as intervenções de enfermagem no processo saúde-doença no contexto familiar. É possível inferir, que essa fragilidade está relacionada, muitas vezes, com a falta do fluxo de referência e contra referência desses RNR, visto que a comunicação e relação entre os serviços de saúde é demasiadamente falha, e muitas vezes, inexistente (VIERA e MELLO, 2009). Corroborando com esses resultados, estudo que analisou sobre o acesso de crianças com necessidades especiais as redes de atenção, demonstrou que as visitas domiciliares não aconteciam, fragmentando o acompanhamento dessas crianças pela RAS (NEVES *et al.*, 2019).

Ratificando os achados da presente revisão sobre a fragmentação das redes de cuidado aos RNR, grande parte das pesquisas brasileiras analisadas nesta revisão demonstram a ausência de fluxogramas que direcionem as famílias aos serviços de saúde, a desarticulação da rede e a fragmentação dos cuidados propostos aos RNR (NASCIMENTO *et al.*, 2016; GÓES e CABRAL, 2017; BUCCINI *et al.*, 2011; HESSELINK *et al.*, 2014).

É preciso estimular o compartilhamento de informações e a partilha de conhecimentos entre os profissionais de saúde dos serviços especializados e os profissionais da atenção primária, objetivando garantir a continuidade do cuidado, valorizando a articulação da rede de saúde (FEITOSA *et al.*, 2017). Os profissionais devem utilizar ferramentas que facilitem o compartilhamento dessas informações e conhecimento entre os serviços de saúde, com a finalidade de construir refências e contrarreferências dessas crianças na RAS (VIERA e MELLO, 2009; ERDMANN *et al.*, 2013).

Como ferramenta disponível na realidade brasileira, a política do MC foi instituída como no ano de 2000, é um modelo de atenção perinatal direcionado para o cuidado qualificado e

humanizado à mãe e ao RN. É proposto que ocorra em três etapas, onde as duas primeiras são aplicadas, ainda no ambiente intra-hospitalar e a terceira etapa tem início com a alta do RNR para o domicílio e preconiza o acompanhamento ambulatorial criterioso do neonato e de sua família, através de uma abordagem biopsicossocial (BRASIL, 2018).

Em sua maioria, os estudos incluídos nesta revisão e que foram realizados no Brasil buscaram compreender a aplicação e a efetividade dessa política, principalmente, no que diz respeito a terceira etapa. Nesse sentido, os achados demonstram fragilidades na implementação dessa política, o desconhecimento dos profissionais da atenção básica a respeito dos princípios e finalidades da política, além do despreparo por parte desses profissionais em atender essa população e suas famílias. Os resultados demonstram ainda, que grande parte dos profissionais da atenção básica desconhecem ou compreendem de forma superficial a política do MC e suas etapas, o que pode ser explicado devido a falta de capacitações desses profissionais e deficiências na educação continuada (FERREIRA *et al.*, 2019). É conhecido que a educação continuada é uma ferramenta poderosa para capacitar os profissionais de saúde e desenvolver competências exigidas nesse cuidado, ademais, esses devem ser sensibilizados e motivados, a fim de prestar um cuidado integralizado e de qualidade (CHAN *et al.*, 2016).

Já os pais, associam o Método Canguru apenas à posição canguru, em que o RN é colocado pele-a-pele com os cuidadores, desconhecendo suas demais finalidades e a relevância para a integralidade e a continuidade do cuidado aos RNR. É necessário que ocorram mudanças nos modelos de atenção, na equipe multiprofissional de saúde e na formulação de políticas públicas que objetivem empoderar e orientar melhor as famílias, o que facilitaria a compreensão de seus papéis no cuidado e desenvolvimento de seus filhos (DANTAS *et al.*, 2018).

O MC constitui como um modelo de atenção que propõe uma assistência integral e qualificada ao RNR. O êxito na implementação dessa política depende de vários elementos, dentre eles, o envolvimento do usuário nos cuidados e a participação dos profissionais de saúde (CHAN *et al.*, 2016).

## **Conclusões e recomendações**

As evidências disponíveis na literatura sobre o seguimento do RNR na perspectiva de pais e profissionais envolvidos no cuidado permitiu a realização da presente revisão sistemática. Através da análise dos estudos incluídos foi possível identificar aspectos facilitadores e dificultadores que influenciam diretamente na continuidade do seguimento da criança de risco, além de conhecer como ocorre esse seguimento em diferentes contextos e localidades.

Quanto aos aspectos facilitadores e dificultadores que influenciam no seguimento do RNR identificados neste estudo, percebe-se a necessidade de abordar e explorá-los, utilizando-os como referência para intervir na assistência e promover a continuidade do cuidado. Os fatores encontrados são multidimensionais e não se restringem só as demandas dos RNR, mas às suas famílias, a equipe hospitalar e a equipe multidisciplinar necessária nesse cuidado integral, sendo imprescindível a análise conjunta de todas as variáveis contextuais. É de extrema relevância que os profissionais conheçam essas variáveis, para intervir de forma correta e eficaz no manejo da adesão ao seguimento.

Para que o seguimento do RNR aconteça de forma integral, é necessário que os cuidados aconteçam de forma articulada entre os níveis de atenção á saúde, onde ocorra o compartilhamento de informações do paciente de forma horizontal. O seguimento ambulatorial, por possuir caráter especializado e voltado para essa população, não exclui a importância do seguimento desses neonatos e de suas famílias pela atenção básica de saúde, é necessário que um serviço complemente o outro, contribuindo assim, para um cuidado de maior qualidade.

Os cuidados prestados a essa população acabam sendo desarticulados devido ao distanciamento entre as práticas profissionais e as políticas públicas, acarretando a fragmentação da assistência, descontentamento dos profissionais e maiores taxas de evasão ao seguimento. Diante disso, a sistematização da enfermagem se configura como uma importante ferramenta para estabelecimento do cuidado em forma de redes de atenção e dá lugar de destaque e autonomia para o enfermeiro, que foi identificado como um profissional de extrema relevância no cuidado aos RNR.

### **Contribuições para a prática**

O cuidado dos RNR, egressos de Unidades de Terapia Intensiva, requer uma atenção diferenciada e direcionada, que incentive e facilite a continuidade desse cuidado. É necessário que os serviços sejam integrados e complementares, a fim de qualificar os cuidados prestados a essa população. Cabe aos profissionais de saúde e gestores, orientar e sistematizar o itinerário a ser percorrido por essas crianças e suas famílias nos serviços de atendimento, articulando a assistência em rede, conforme princípio de promoção a saúde e prevenção de agravos.

Na realidade brasileira, nota-se ainda, a relevância da política pública do Método Canguru para o seguimento do RNR, principalmente da 3ª etapa, que tem por objetivo articular as redes de saúde entre serviços terciários especializados e a atenção básica. É reconhecida a



relevância dessas crianças serem assistidas nos serviços de saúde, promovendo cuidados compartilhados da atenção básica com o seguimento ambulatorial especializado, complementado assim, a integralidade do cuidado.

Constata-se a necessidade de vigilância, administração e maiores investimentos nos serviços de seguimento ao RNR, envolvendo gestores, profissionais atuantes nesses serviços e considerando as experiências dos familiares dessas crianças. Faz-se necessário ainda, a formulação de políticas públicas direcionadas para esse seguimento, a fim de que as intervenções aconteçam

de forma precoce, tenham uma maior efetividade na prevenção de agravos, na identificação de vulnerabilidades e na promoção do desenvolvimento dessas crianças.

O presente estudo traz contribuições para o planejamento e implementação de ações voltadas ao seguimento dos cuidados ao RNR. São necessários estudos que identifiquem os serviços de seguimento, caracterizando os atendimentos e cuidados prestados, visando uma melhor cobertura e adesão das crianças de risco à rede de serviços especializados. As barreiras organizacionais identificadas nesta revisão poderão contribuir com novos recursos e subsídios para a síntese de políticas públicas que sistematizem esse seguimento.

### **Limitações do estudo**

Embora uma busca sistematizada da literatura tenha sido realizada, é possível que alguns estudos relevantes tenham sido perdidos. Como a busca e seleção dos artigos foi realizada por dois revisores independentes, utilizando diversas bases de dados e literatura cinzenta, considera-se que foi uma pesquisa abrangente e que por isso, respondeu à questão da pesquisa.

Ademais, nesta revisão, optou-se pela inclusão de estudos em Inglês, Português e Espanhol, dado o domínio das revisoras, portanto, podem ter sido perdidos estudos importantes publicados em outro idioma. Outra limitação, foi de que a maioria dos participantes foi composta por mães, o que pode não ser representativo das experiências paternas e familiares.

## **REFERÊNCIAS**

## 6. REFERÊNCIAS

ADAMA, E. A.; BAYES, S.; SUNDIN, D. Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge from neonatal intensive care unit: a meta-synthesis of the literature. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 22, p. 27-51, 2016.

AIRES, L. C. D. P. et al. Seguimento do bebê na atenção básica: interface com a terceira etapa do método canguru. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 26, n. esp, p. 324-32, 2015.

AROMATARIS, E.; MUNN, Z. **JB I Manual for Evidence Synthesis**. [S.l.]: JBI, 2020.

BALLANTYNE, M. et al. Mothers' and health care providers' perspectives of the barriers and facilitators to attendance at Canadian neonatal follow-up programs. **Child: care, health and development**, v. 41, n. 5, p. 722-723, 2014.

BALLANTYNE, M.; LISCUMB, L.; BRANDON, E. Mothers' Perceived Barriers to and Recommendations for Health Care Appointment Keeping for Children Who Have Cerebral Palsy. **Global Qualitative Nursing Research**, v. 6, 2019.

BERRES, R.; BAGGIO, M. A. (Des)continuidade do cuidado ao recém-nascido pré-termo em região de fronteira. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, n. 3, 2020.

BRADYA, J. M. et al. Why do children with severe Bronchopulmonary Dysplasia not attend neonatal follow-up care? **Acta Paediatrica**, v. 107, n. 6, 2018.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. D. DEVIR CUIDADORA DE PREMATURO E OS DISPOSITIVOS CONSTITUINTES DA CONTINUIDADE DA ATENÇÃO PÓS-ALTA. **Texto Contexto Enferm**, v. 26, n. 3, 2017.

BRASIL. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília. 2004.

BRASIL. **PACTO NACIONAL PELA REDUÇÃO DA**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília. 2004. (ISSN 1806-1192).

BRASIL. **PORTARIA Nº 1.683, DE 12 DE JULHO DE 2007**. Ministério da Saúde. Brasília. 2007.

BRASIL. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso : Método Canguru : manual técnico**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, p. 2014. 2013. (ISBN 978-85-334-1782-3).

BRASIL. **Diretrizes de estimulação precoce : crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília, p. 184. 2016. (ISBN 978-85-334-2434-0).

BRASIL. **LEI Nº 13.257, DE 8 DE MARÇO DE 2016**. [S.l.]. 2016.

BRASIL. **Método Canguru : manual da terceira etapa do Método Canguru na Atenção Básica**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, p. 98. 2018. (ISBN 978-85-334-2675-7).

BUCCINI, G. D. S. et al. Acompanhamento de recém-nascidos de baixo peso pela atenção básica na perspectiva das Equipes de Saúde da Família. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant**, v. 11, n. 3, p. 239-247, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/PrW4WSZNqGdPtPRYVw5cjmG/?format=pdf&lang=pt>>.

CAMERON, E. et al. Health care professionals' views of paediatric outpatient non-attendance: implications for general practice. **Oxford University Press**, v. 31, n. 1, 2013.

CARTER B, C. R. J. et al. "Knowing the Places of Care": How Nurses Facilitate Transition of Children with Complex Health Care Needs from Hospital to Home. **Comprehensive Child and Adolescent Nursing**, v. 39, n. 2, p. 139-153, 2016.

CHAN, G. et al. Kangaroo mother care: a systematic review of barriers and enablers. **Bull World Health Organ**, v. 94, n. 2, p. 130–141, 2016.

COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Role of the Medical Home in Family Centered Early Intervention Services. **Pediatrics**, v. 120, n. 5, p. 1153-1158, 2007.

DANTAS, J. M. et al. PERCEPÇÃO DAS MÃES SOBRE A APLICABILIDADE DO MÉTODO CANGURU. **Rev enferm UFPE on line**, v. 12, n. 11, p. 2944-51, 2018.

DOS SANTOS, G. X. G. E. A. Impactos da política nacional de atenção básica nas taxas de mortalidade infantil sob a ótica da estratégia de saúde da família. **Revista Eletrônica Acervo Enfermagem**, v. 7, p. e5719-e5719, 2020.

DOYLE, L. W. et al. Long term follow up of high risk children: who. **BMC Pediatrics**, p. 14:279, 2014.

DOYLE, L. W. et al. Long term follow up of high risk children: who, why and how? **BMC pediatrics**, v. 14, n. 1, p. 1-15, 2014.

ERDMANN, A. L. et al. A atenção secundária em saúde: melhores práticas na rede de serviços. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, p. 131-139, 2013. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/rlae/a/cbBdJkRpWnv74KRLYDsjqcB/abstract/?lang=en&format=html>>.

FEITOSA, M. R. et al. Primary Health Care Follow-Up Visits: Investigation of Care Continuity of Preterm Newborns from a Kangaroo-Mother Care Unit. **International Archives of Medicine Section: Nursing**, v. 10, n. 32, 2017.

FERRAZ, S. T. et al. Programa de Follow-up de Recém Nascidos de Alto Risco: Relato da Experiência de uma Equipe Interdisciplinar. **Revista de APS**, v. 13, n. 1, p. 133-139, 2010.

FERREIRA, D. D. O. et al. Método canguru: percepções sobre o conhecimento, potencialidades e barreiras entre enfermeiras. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 4, 2019.

FERREIRA, R. D. C. et al. Effects of early interventions focused on the family in the development of children born preterm and/or at social risk: a meta-analysis. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 96, n. 1, p. 20-38, 2020.

FRANTZ, M. F.; SCHAEFER, M. P.; DONELLI, T. M. S. Follow-Up de Nascidos Prematuros: Uma Revisão Sistemática da Literatura. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 37, n. 1, p. 137-145, 2021.

GAIVA, M. A. M.; DIAS, N. D. S.; ARAÚJO, S. V. D. C. ATENÇÃO AO NEONATO NA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA: AVANÇOS E DESAFIOS PARA A ATENÇÃO INTEGRAL\*. **Cogitare Enferm**, v. 17, n. 4, p. 730-737, 2012.

GIBSON, C. H. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. **Journal of advanced nursing**, v. 21, n. 6, p. 1201-1210, 1995.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões. **Rev enferm UERJ**, v. 25, n. e18684., 2017.

GUZEK, L. M.; FADEL, W. F.; GOLOMB, M. R. A Pilot Study of Reasons and Risk Factors for “No-Shows” in a Pediatric Neurology Clinic. **Journal of Child Neurology**, v. 30, n. 10, 2015.

HANNES K, L. C. Pragmatism as the philosophical foundation for the Joanna Briggs meta-aggregative approach to qualitative evidence synthesis. **J Adv Nurs.**, 2011. 1632-1642.

HESSELINK, G. et al. Improving patient discharge and reducing hospital readmissions by using Intervention Mapping. **BMC Health Services Research**, v. 14, n. 389, 2014.

JBÍ, I. J. B. <https://www.jbisumari.org/>. **jbi sumari**, 2021. Disponível em: <<https://www.jbisumari.org/>>. Acesso em: 02 fev. 2021.

JÍ, E. S.; SHIM, K. K. Effects of a Community-based Follow-up Program for Parents with Premature Infants on Parenting Stress, Parenting Efficacy, and Coping. **Child Health Nurse**, v. 26, n. 3, p. 366-375, 2020.

LAWSON, D. W.; MACE, R. Sibling configuration and childhood growth in contemporary British families. **Int J Epidemiol**, v. 37, n. 6, 2008.

LEMOS, R. A.; VERÍSSIMO, M. D. L. Ó. R. Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: a compreensão dos cuidadores à luz da Teoria Bioecológica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, Agosto 2015.

LINHARES, M. B. M. Interrelationships Between Health and Childhood Development: Research and Preventive Interventions at Early Ages. **Psychology in Brazil**, v. 3, n. 1, p. 29-40, 2019.

LIU, L. O. S. et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000–15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. **Lancet**, v. 385, n. 9966, p. 430-40, 2015.

LOCKWOOD, C. et al. Systematic reviews of qualitative evidence. **JBÍ Manual for Evidence Synthesis**, 2020.

LOCKWOOD, C.; MUNN, Z.; PORRITT, K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing metaaggregation. **J Evid Based Healthc**, 2015.

LOSS, A. B. M. et al. Estados emocionais e estratégias de enfrentamento de mães de recém-nascidos de risco. **Gerais : Revista Interinstitucional de Psicologia**, Juiz de fora, v. 8, n. 1, p. 03-18, Junho 2015. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-82202015000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202015000100002&lng=pt&nrm=iso)>.

LOSS, A. B. M. et al. Estados emocionais e estratégias de enfrentamento de mães de recém-nascidos de risco. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Juiz de Fora, 8, Junho 2015.

MAIA, L. T. D. S.; SOUZA, W. V. D.; MENDES, A. D. C. G. Determinantes individuais e contextuais associados à mortalidade infantil nas capitais brasileiras: uma abordagem multinível.. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, p. e00057519, 2020.

MALTA, D. C. E. A. . Mortes evitáveis na infância, segundo ações do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 22, p. e190014, 2019.

MOHER, D. et al. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. **PLoS medicine**, 2009. 6.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; & CAMARGO, C. L. Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar.. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 14, 2012.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; CAMARGO, C. L. Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalarI. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, v. 14, n. 3, p. 654-62, jul/sep 2012.

NASCIMENTO, M. L. D. et al. Crianças egressas de terapia intensiva neonatal: implicações para as redes sociais de cuidado\*. **Rev Rene**, v. 17, n. 5, 2016. ISSN DOI: 10.15253/2175-6783.2016000500017.

NEVES, E. T. et al. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n. 3, p. 71-7, 2019.

NÓBREGA, V. M. D. et al. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde\*. **Rev Esc Enferm USP**, v. 51, 2017.

OKIDO, A. C. C.; ZAGO, M. M. F.; LIMA, R. A. G. D. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 291-8, 2015.

OPAS, O. P.-A. D. S. **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI**. Washington, D.C. 2005.

ORGANIZATION, W. H. **Survive and thrive: transforming care for every small and sick newborn**. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Geneva, p. 162. 2019.

ORTON, J. L. et al. NICU Graduates: The Role of the Allied Health Team in Follow-Up. **PEDIATRIC ANNALS**, v. 47, n. 4, 2018.

PADOVANI, F. H. P. et al. Avaliação de sintomas de ansiedade e depressão em mães de neonatos pré-termo durante e após hospitalização em UTI-Neonatal. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, 26, 2004.

PINEDA, R. G. et al. Factors Associated with Developmental Concern and Intent to Access Therapy Following NICU Discharge. **Pediatr Phys Ther**, v. 25, n. 1, 2013. ISSN doi:10.1097/PEP.0b013e31827a822c.

RAVARIAN, A. et al. Factors Influencing the Attendance of Preterm Infants to Neonatal Follow up And Early Intervention Services Following Discharge from Neonatal Intensive Care Unit during First Year of Life in Iran. **Iran J Child Neurol**, v. 12, n. 1, 2018.

REICHERT, A. P. D. S. et al. Vínculo entre enfermeiros e mães de crianças menores de dois anos: percepção de enfermeiros. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 8, 2016. ISSN DOI: 10.1590/1413-81232015218.07662016.

REICHERT, A. P. D. S. et al. REICHERT, Altamira Pereira da Silva et al. Terceira etapa do método canguru: experiência de mães e profissionais da atenção primária. **Escola Anna Nery**, 25, 2021.

SANTOS, R. D. P. et al. Políticas Públicas com ênfase na assistência à criança prematura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde/ElectronicJournalCollection Health**, v. 2178, p. 2091, 2017.

SASSÁ, A. H. et al. Ações de enfermagem na assistência domiciliar ao recém-nascido de muito baixo peso. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 5, 2014. ISSN <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400080>.

SBP, S. B. D. P. **Seguimento Ambulatorial do Prematuro de Risco. Manual.** Departamento Científico de Neonatologia. Porto Alegre, p. 84. 2012.

SILVA, M. S. D. et al. ACOMPANHAMENTO NA TERCEIRA ETAPA DO MÉTODO CANGURU: DESAFIOS NA ARTICULAÇÃO DE DOIS NÍVEIS DE ATENÇÃO. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 42, n. 4, p. 671-685, 2018.

SILVEIRA, M. F. et al. **SILVEIRA, Mariângela F. et al. Prevalence of preterm birth according to birth weight group: a systematic review.** Revista de saude publica. Pelotas. RS, p. 992-1003. 2013.



SPITTLE, A. et al. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 11, p. 110, 2015. ISSN DOI: 10.1002/14651858.CD005495.pub4.

SULINO, M. C. et al. CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: (DES)CONTINUIDADE DO CUIDADO. **Texto Contexto Enferm [Internet]**, v. 30, n. 20190363, 2021.

TANG, B. G. et al. Missed Opportunities in the Referral of High-Risk Infants to Early Intervention. **PEDIATRICS**, v. 129, n. 6, 2012.

UNICEF. **Estimation, United Nations Inter-agency Group for Child Mortality: Levels & Trends in Child Mortality: report 2020**. UNICEF. New York, p. 56. 2020. (978-92-806-5147-8).

UNICEF et al. **Levels and Trends in Child Mortality Report 2018**. UNICEF. [S.l.], p. 44. 2018.

UTZUMI, F. C. et al. ACESSO VERSUS CONTINUIDADE DO CUIDADO NOS SERVIÇOS DA REDE DE SAÚDE: VIVENCIANDO POSSIBILIDADES E CONTRADIÇÕES. **Texto & Contexto Enfermagem [Internet]**, v. 29, 2020. ISSN DOI <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0502>.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F. D. O SEGUIMENTO DA SAÚDE DA CRIANÇA PRÉ-TERMO E DE BAIXO PESO EGRESSA DA TERAPIA INTENSIVA NEONATAL. **Texto Contexto Enferm**, v. 18, n. 1, p. 74-82, 2009.

WHO. Born too soon. **World Health Organization**, 2012. Disponível em: <[https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/born\\_too\\_soon/en/](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/born_too_soon/en/)>. Acesso em: 5 May 2020.

WHO. Preterm birth. **World Health Organization**, 2018. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>>. Acesso em: 5 May 2020.

WHO, W. H. O. **SURVIVE and THRIVE: Transforming care for every**. World Health Organization. [S.l.], p. 20. 2018.

WHO, W. H. O. **Survive and thrive: transforming care for every small and sick newborn**. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Geneva, p. 162. 2019.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A: Protocolo da Revisão Sistemática Qualitativa. Brasília (DF).

Brasil, 2020.

EXPERIENCES OF FAMILIES AND PROFESSIONALS OF FOLLOW-UP PROGRAMS FOR NEWBORNS AT RISK: A QUALITATIVE SYSTEMATIC REVIEW PROTOCOL

#### AUTHORS

Camila Camargo Medeiros<sup>1</sup>; Aline Oliveira Silveira<sup>2</sup>

1. Enfermeira. Mestranda no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB)

2. Professora Doutora.

#### ABSTRACT

**Objective:** The objective of the review is to identify, critically appraise and synthesize the best available qualitative evidence to understand the lived experiences of parents and health professionals who are directly involved on care of high-risk children on follow up programs.

**Introduction:** Infants born preterm are at increased risk of developing cognitive and motor impairments compared with infants born at term. Early developmental interventions have been used in the clinical setting with the aim of improving the overall functional outcome for these infants. However, studies that approach the qualitative experiences of parents and professionals during this process are scarce. **Inclusion**

**criteria:** The review will consider studies that explore family and professionals' experiences and perceptions of newborns at risk follow-up programs. Research designs included, but were not limited to, phenomenology, grounded theory, ethnography, and action and feminist research. **Methods:** A comprehensive search using PubMed, Scielo, CINAHL, Web of Science and Scopus for published and unpublished studies. The recommended Joanna Briggs Institute approach to critical appraisal, study selection, data extraction and data synthesis will be used.

**Systematic review registration:** International Prospective Register of Systematic Reviews – PROSPERO: CRD42021096722.

**Review question(s)**

The question of this review is: What is the qualitative evidence about the experiences of families and health professionals on the follow-up of newborns at risk?

P – Familiares e profissionais

I – Experiencia/vivência/ **perceptions**

Co - Programas de seguimento de recém-nascidos de risco

### **Keywords**

Aftercare; Child health services; Intensive care units, neonatal; Early intervention, educational.

### **Inclusion criteria:**

#### **Participants**

Health professionals working in follow-up services for newborns at risk.

Families of high-risk newborns responsible for taking children to follow-up services.

#### **Phenomena of interest**

Studies that explore family and professionals' experiences and perceptions of newborns at risk follow-up programs. This may include benefits and challenges of these programs or other aspects considered important from the perspectives of professionals and families.

#### **Context**

Studies that explore the experiences and assessments of family members and professionals about the follow-up programs.

Primary Health Care, Ambulatory, specialized outpatient clinic, home care, among other services for follow-up at-risk newborns, discharged from neonatal intensive care units.

#### **Types of studies**

This review will consider studies that focus on qualitative data including, but not limited to, designs such as phenomenology, grounded theory, ethnography, action research and feminist research.

#### **Methods**

The proposed systematic review will be conducted in accordance with the Joanna Briggs Institute methodology for systematic reviews of qualitative evidence.

#### **Search strategy**

The search strategy will aim to locate both published and unpublished studies. An initial limited search of MEDLINE and CINAHL was undertaken to identify articles on the topic. The text words contained in the titles and abstracts of relevant articles, and the index terms used to describe the articles were used to develop a full search strategy for. The search strategy, including all identified keywords and

index terms, will be adapted for each included database and/or information source. The reference list of all included sources of evidence will be screened for additional studies.

Studies published in English, Spanish and Portuguese will be included. Studies published since 2010 will be included. The date selected aiming more recent studies.

### **Information sources**

Searches will be carried out with CAPES remote access, using the credentials of the University of Brasilia. The databases that were searched included: CINAHL with Full Text (EBSCO), MEDLINE Complete (EBSCO), SciELO, Web of Science (Clarivate), and PubMed, CINAHL, Embase, PsycINFO, Web of Science.

### **Study selection**

Following the search, all identified citations were collated and uploaded Mendeley and duplicates removed. Titles and abstracts will then be screened by two independent reviewers for assessment against the inclusion criteria for the review using Rayyan (Qatar Computing Research Institute, Doha, Qatar). Potentially relevant studies will be retrieved in full and their citation details imported into the JBI System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI) (JBI, Adelaide, Australia). The full text of selected citations will be assessed in detail against the inclusion criteria by two or more independent reviewers. Reasons for exclusion of papers at full text that do not meet the inclusion criteria will be recorded and reported in the systematic review. Any disagreements that arise between the reviewers at each stage of the selection process will be resolved through discussion, or with an additional reviewer/s. The results of the search and the study inclusion process will be reported in full in the final systematic review and presented in a Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA) flow diagram.

### **Assessment of methodological quality**

Eligible studies will be critically appraised by two independent reviewers for methodological quality using the standard Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research (JBI-QARI). Authors of papers will be contacted to request missing or additional data for clarification, where required. Any disagreements that arise between the reviewers will be resolved through discussion, or with a third reviewer. The results of critical appraisal will be reported in narrative form and in a table.

Following critical appraisal, studies that do not meet a certain quality threshold will be excluded.

### **Data extraction**

Data will be extracted from studies included in the review by two independent reviewers using the standardized Joanna Briggs Institute data extraction tool. The data extracted will include specific details about the populations, context, culture, geographical location, study methods and the phenomena of

interest relevant to the review objective indicate the specific details. Findings, and their illustrations, will be extracted and assigned a level of credibility. Any disagreements that arise between the reviewers will be resolved through discussion, or with a third reviewer. Authors of papers will be contacted to request missing or additional data, where required.

### **Data synthesis**

Qualitative research findings will, where possible, be pooled using JBI SUMARI with the meta-aggregation approach. insert a citation to the methodology and add it to the reference list This will involve the aggregation or synthesis of findings to generate a set of statements that represent that aggregation, through assembling the findings and categorizing these findings on the basis of similarity in meaning. These categories will then be subjected to a synthesis in order to produce a single comprehensive set of synthesized findings that can be used as a basis for evidence-based practice. Where textual pooling is not possible the findings will be presented in narrative form. Only unequivocal and credible findings will be included in the synthesis.

### **Assessing confidence in the findings**

The final synthesized findings will be graded according to the ConQual approach for establishing confidence in the output of qualitative research synthesis and presented in a Summary of Findings. Included in the Summary of Findings will be the title, population, phenomena of interest and context for the specific review. Each synthesized finding from the review will then be presented, along with the type of research informing it, score for dependability and credibility and the overall ConQual score.

### **Acknowledgements**

None.

### **Funding**

None.

### **Conflicts of interest**

There are no conflicts of interest.

**APÊNDICE B: Search strategy performed in databases CINAHL, SCOPUS, PUBMED, SciELO, and WEB OF SCIENCE on January 9th, 2021. Brasília (DF). Brasil, 2021.**

<b>Search</b>	<b>Search Strategy (CINAHL)</b>	<b>Results</b>
#1	"health professionals" or "healthcare professionals" or "health personnel" or "healthcare personnel" or "parents" or "caregivers" or "mother" or "father" or "parent"	184,202
#2	"high risk infant" or "infant newborn"	69,931
#3	"nicu" or "neonatal intensive care unit" or "special care" or "baby unit" or "newborn intensive care"	5,788
#4	"after care" or "follow-up" or "after treatment" or "early intervention"	192,893
#5	S1 + S2 + S3+ S4 (WITHOUT FULL TEXT MARKING) <b>Expansores</b> - Aplicar palavras relacionadas; Buscar também no texto completo dos artigos; Aplicar assuntos equivalentes	692
#6	S1 + S2 + S3+ S4 (WITHOUT FULL TEXT MARKING) Limitadores - Data de publicação: 20100101-20211231  <b>Expansores</b> - Aplicar palavras relacionadas; buscar também no texto completo dos artigos; aplicar assuntos equivalentes; Modos de busca - Booleano/Frase	411

<b>Search</b>	<b>Search Strategy (SCOPUS (Elsevier))</b>	<b>Results</b>
#1	( TITLE-ABS-KEY ( "health professionals" OR "healthcare professionals" OR "health personnel" OR "healthcare personnel" OR "parents" OR "caregivers" OR "mother" OR "father" OR "parent" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "high risk infant" OR "infant newborn" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "nicu" OR "neonatal intensive care unit" OR "special care" OR "baby unit" OR "newborn intensive care" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "after care" OR "follow-up" OR "after treatment" OR "early intervention" ) )	767
#2	( TITLE-ABS-KEY ( "health professionals" OR "healthcare professionals" OR "health personnel" OR "healthcare personnel" OR "parents" OR "caregivers" OR "mother" OR "father" OR "parent" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "high risk infant" OR "infant newborn" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "nicu" OR "neonatal intensive care unit" OR "special care" OR "baby unit" OR "newborn intensive care" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "after care" OR "follow-up" OR "after treatment" OR "early intervention" ) ) AND ( LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2020 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2019 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2018 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2017 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2016 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2015 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2014 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2013 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2012 ) OR	480

	<b>LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2011 ) OR LIMIT-TO ( PUBYEAR , 2010 )</b>	
<b>Search</b>	<b>Search Strategy (PUBMED)</b>	<b>Results</b>
<b>#1</b>	((((((((("Health professionals" ) OR ("healthcare professionals")) OR ("health personnel")) OR ("healthcare personnel")) OR ("Caregivers")) OR ("Family")) OR ("Mothers")) OR ("Fathers")) OR ("Parents") Filters: in the last 10 years	736,480
<b>#2</b>	Search: "intensive care units, neonatal"[MeSH Terms] OR "NICU graduates"[All Fields] OR ("intensive care units, neonatal"[MeSH Terms] OR ("intensive"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "units"[All Fields] AND "neonatal"[All Fields]) OR "neonatal intensive care units"[All Fields] OR "nicu"[All Fields])	14,081
<b>#3</b>	(((("follow-up"[All Fields] OR "after treatment"[All Fields]) OR "early intervention"[All Fields]) OR "Early intervention, Educational"[MeSH Terms]) ) OR (Aftercare[MeSH Terms]) Filters: in the last 11 years	779,539
	<b>S#1 AND S#2 AND S#3</b>	373

<b>Search</b>	<b>Search Strategy (SciELO)</b>	<b>Results</b>
<b>#1</b>	Expressão: cuidadores OR profissionais de saúde OR caregivers OR mãe OR pai OR familia OR pais OR mothers OR fathers OR family OR parents OR madre OR padre OR familia OR padres OR familiares	800.905
<b>#2</b>	Expressão: Recém-Nascido OR Infant, Newborn OR Recién Nacido) AND (Unidades de Terapia Intensiva Neonatal OR Intensive Care Units, Neonatal OR Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal OR egressos)	38
<b>#3</b>	Expressão: (cuidadores OR profissionais de saúde OR caregivers OR mãe OR pai OR familia OR pais OR mothers OR fathers OR family OR parents OR madre OR padre OR familia OR padres OR familiares) and (assistência ao convalescente OR aftercare OR cuidados posteriores OR follow up OR seguimento)	6.449
<b>#5</b>	(cuidadores OR profissionais de saúde OR caregivers OR mãe OR pai OR familia OR pais OR mothers OR fathers OR family OR parents OR madre OR padre OR familia OR padres OR familiares) and (assistência ao convalescente OR aftercare OR cuidados posteriores OR follow up OR seguimento) and cuidadores OR profissionais de saúde OR caregivers OR mãe OR pai OR familia OR pais OR mothers OR fathers OR family OR parents OR madre OR padre OR familia OR padres OR familiares and and (cuidadores OR profissionais de saúde OR caregivers OR cuidadores) OR (mãe OR pai OR familia OR pais OR mothers OR fathers OR family OR parents OR madre OR padre OR familia OR padres) and assistência ao convalescente OR aftercare OR cuidados posteriores OR follow up AND year_cluster:(("2019" OR "2020" OR "2021" OR "2017" OR "2013" OR "2018" OR "2010" OR "2014" OR "2015" OR "2012" OR "2016" OR "2011") and	391
<b>Search</b>	<b>Search Strategy (WEB OF SCIENCE)</b>	<b>Results</b>

#1	<p>Topic: TS=("Health care" OR "health professional" OR "health personnel" OR "healthcare personnel" OR "parents" OR "caregivers" OR "mother" OR "father" OR "parent")</p> <p>Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH</p> <p>Tempo estipulado=Todos os anos</p>	982.372
#2	<p>Topic: TS(("nicu" OR "neonatal intensive care unit" OR "special care" OR "baby unit" OR "newborn intensive care"))</p> <p>Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH</p> <p>Tempo estipulado=Todos os anos</p>	16.972
#3	<p>Topic: (TS=("after care" OR "follow-up" OR "after treatment" OR "early intervention"))</p> <p>Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH</p> <p>Tempo estipulado=Todos os anos</p>	167
	<p>1# AND #2 AND #3</p> <p>Índices=SCI-EXPANDED, SSCI, A&amp;HCI, CPCI-S, CPCI-SSH</p> <p>Tempo estipulado=Todos os anos</p> <p>Tempo estipulado=2010-2021</p>	334



**APÊNDICE C: Resultados da avaliação crítica dos estudos incluídos. Brasília  
(DF). Brasil, 2021.**

<b>Citation</b>	<b>Q1</b>	<b>Q2</b>	<b>Q3</b>	<b>Q4</b>	<b>Q5</b>	<b>Q6</b>	<b>Q7</b>	<b>Q8</b>	<b>Q9</b>	<b>Q10</b>	<b>QARI (%)</b>
Aires LC dos P, Santos EKA dos, Costa R, Borck M, Custódio ZA de O. 2015.	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
Ballantyne M, Benzies K, Rosenbaum P, Lodha A. 2015.	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	90
Ballantyne M, Liscumb L, Brandon E, Jaffar J, Macdonald A, Beaune L. 2019.	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	80
Berres R, Baggio MA. 2020.	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	100
Braga, et al. (2013)	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	80
Currie G, Dosani A, Premji SS, Reilly SM, Lodha AK, Young M. 2018.	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	90
Diniz IA, Guimarães BR, Silva JB da, Tavares TS, Duarte ED. 2019.	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	80
Duarte ED, Silva KL,	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	80

Tavares TS, Nishimot CLJ, Walty CMRF, Sena RR de. 2015.											
Jimenez ME, Barg FK, Guevara JP, Gerdes M, Fiks AG. 2012.	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	90
Elisa L, Carvalho VD, Paula F, Siqueira C, Moerbeck F, Mazzetto C.	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y	90
Komoriyama A, Paize F, Littlefair E, Dewhurst C, Gladstone M. 2019.	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	90
Little Alison A. et al. 2015.	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	100
Morais AC, Quirino MD, Camargo CL. 2012.	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
Morais AC, Silva ACOC, Almeida CR, Lima KDF. 2017.	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
Oliveira JS, Maia	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70

MT, Moreira KL de AF, Pontes Júnior F de AC, Damião MEC, Albuquerque AM, et al. 2020.											
Seixas, et al. (2017)	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	80
Silva, et al. (2018)	U	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	Y	80
Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. 2015.	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y	70
%	66.6 6	100. 0	100. 0	100. 0	100. 0	38.8 8	11.1 1	100. 0	100. 0	100. 0	

**APÊNDICE D: Lista dos “achados” extraídos dos estudos primários seguidos pelas respectivas ilustrações. Extraído do Software SUMARI. Brasília (DF). Brasil, 2021.**

<b>Study: Ballantyne 2015</b>	
Finding	Emotional support was characterized as seeking and receiving reassurance (F) that their child’s development and parenting skills were on track (U)
Illustration	"It is reassurance. They’re the experts . . . I go because I just want to be sure I’m doing everything in my power to make sure he’s going forward." Pg 725
Finding	Mothers reported that informational support (F) included needing to know about what to expect and what was needed to guide their child’s development (U)
Illustration	"We got more information from those at the follow-up clinic because they were more familiar with dealing with premature infants." Pg 725
Finding	Mothers described receiving reassurance about their child but that feeling personally judged created barriers (U)
Illustration	"Sometimes I feel that a lot of people are judging me because I’m so young and I have kids . . . they kind of pressured me." Pg 725
Finding	When mothers were expecting bad news (F), the need for support increased (U)
Illustration	"I want to know what’s going on. So if it is negative I still want to know because something is still going to have to be done about it and I would rather know sooner than later." Pg 725
Finding	Mothers described knowing the importance of NFU and needing to attend scheduled appointments (U)
Illustration	"I wouldn’t say no. He’s had a tough time to start . . . so I go to appointments." Pg 725
Finding	All mothers viewed their children as vulnerable and kept their ‘baby in a bubble’ to protect them (U)
Illustration	"We protected her as much as we didn’t go to places where people were sick. But we would go to the hospital. That’s all we would do." Pg 725
Finding	Mothers described exposure to public transit and weather as creating increased barriers (U)
Illustration	"There’s no weather strip big enough for the stroller I have . . . and I don’t want her to get really sick to the point where she has to go back to the hospital." Pg 727
Finding	For AD mothers, getting there was a significant barrier that included the need to arrange a ride or take public transit (U)
Illustration	"The thing that is hard for me is just getting there . . . the bus takes me about two hours. And I only have a double stroller . . . and getting on the bus, the stroller doesn’t fit well and the bus is crowded." Pg 727
Finding	Limited resources created a significant barrier for AD mothers. They described insufficient money, unemployment, or no time because they worked at more than one job (U)

Illustration	"It's hard because sometimes I don't have the funds for it . . . money for bus fare could be going for a loaf of bread for my two year old." Pg 727
Finding	All mothers (AE and AD) described being stressed and exhausted, but only AD mothers described being alone and feeling overwhelmed by the effort it takes to attend (U)
Illustration	"It's quite difficult because I'm alone and I have to depend on other people to get there (M06-AD); All the appointments . . . It's overwhelming for me. I have to get a babysitter and sometimes I have to scrounge up money." Pg 727
Finding	All mothers viewed the process of scheduling appointments as facilitators (U)
Illustration	"They mention it during the appointment and it's always included in the written summary that we get after . . . And they contact you closer to that time." Pg 727
Finding	For some mothers, the hours of operation and weekday hours were barriers, particularly when having to navigate greater travel distances, public transit, childcare, and work (U)
Illustration	"It's really hard because it starts at 9 in the morning and we have to get the kids up, get them dressed, get them ready, send one to school, one to the other school and then go to the hospital . . . And we take the bus for an hour and a half." Pg 727
Finding	All mothers (AE and AD) described that access to resources and experts facilitated attendance (U)
Illustration	"You can talk to them about all of this stuff that I didn't know was available. The resources they have are incredible." Pg 727
Finding	Attendance was facilitated when mothers' experienced partnership and family-centred care, characterized as collaboration, continuity, taking a personal interest in their family, and forming a relationship that was non-judgmental, approachable, and fun (U)
Illustration	"I would feel comfortable calling the nurse because I found more of a relationship with her. She was a continuous person . . . that point person that we have been dealing with, being very personable and open." Pg 727
Finding	Providers viewed that their capacity to support families facilitated attendance (U)
Illustration	"They're worried about everything. Essentially all those hopes and dreams about their baby have been destroyed in the nursery and we're in the business of helping them refabricate those in whatever form they're going to take. So telling them things they don't have to worry about and making sure that you answer all of their questions." Pg 728
Finding	When supports were lacking in the community, HCPs perceived that families were more likely to attend (U)
Illustration	"Parents want information, preparation, education, treatment, early access to treatment, early identification of any problems and reassurance the development is on track. Even helping families navigate the system and figuring out where to go, to whom, for what, that sort of thing . . . that's the advantages . . . they get a lot of support." Pg 728
Finding	Providers described fear of bad news as a barrier, characterized as avoiding or delaying attendance (U)

Illustration	"I've heard we've been called the 'bad news' clinic . . . some parents will say I don't want to come there because you're always telling me negative or bad things. You're telling me it's not going to be okay and you're sort of slamming me down again." Pg 728
Finding	Limited family resources were characterized as inadequate finances and support, travel by public transit, inflexible employers, and health literacy or language barriers (U)
Illustration	Families don't come because they're disadvantaged in some way. It's a drain on resources. It's expensive to get here . . . time off work, distance, and the availability of a ride. And if parents are working . . . a job where there isn't a lot of tolerance for time away." Pg 728
Finding	HCPs described that fixed hours and weekday operations created barriers across sites (U)
Illustration	"We are limited to our clinic times because we share space with other clinics and we can't change that . . . days that are not our clinic days we can't have the family come." Pg 729
Finding	Multiple scheduling strategies were used to facilitate attendance including resources to track families lost to follow-up (U)
Illustration	We try to meet with the families in the NICU as much as possible . . . they receive a letter at discharge with information on our clinic, contact information and their appointment. Then they all receive a reminder . . . if I don't get a response and there were concerns with this child I will then call the pediatrician. When a person is not coming we offer a second appointment . . . once you've got three empty appointments that's very expensive." Pg 729
Finding	HCPs perceived that access to NFU resources and experts was facilitating because expertise was not readily available elsewhere (U)
Illustration	"At the first visit we've tried to make some connection with them . . . I would say later they're still coming back because they know what we can do. A multidisciplinary team . . . access to specialists. They continue because we grab them . . . and they feel like there isn't anywhere else they can go to get help." Pg 729
Finding	The method of care delivery was viewed as a strong facilitator. HCPs described enacting family-centered care by actively making a connection, building a relationship, getting to know parents as individuals, and providing continuity and care co-ordination (U)
Illustration	"It is based on relationship building that we deliberately do. We spend time to get to know them and build a relationship and I think that facilitates attendance later on. We really try hard to be family-centered . . . and I think the care co-ordination aspect is a huge help for some families." Pg 729
Finding	A system under stress characterized by cutbacks, service reductions, wait lists, and scheduling restrictions and for some sites, simultaneous staff reductions (U)
Illustration	"I'd say my biggest concern is this environment of cutbacks and change that seems to be threatening how well we can serve our families and provide the family-centered care that we'd like to. I think it certainly affects morale . . . we used to be able to get taxi vouchers for families with kids on oxygen or in wheelchairs." Pg 729
<b>Study: Ballantyne 2019</b>	

Finding	Mothers' reports indicated that transportation barriers were often experienced when traveling to and from the rehabilitation hospital (U)
Illustration	"Traffic. Oh my goodness. On a good day we can get here [rehabilitation hospital] in 35 or 40 minutes. On a bad day, it can take an hour and a half. There was one day . . . I was driving . . . I had my child call his therapist on my cell phone because I can't dial while I'm driving to say: "We're stuck, we can't make it. We're just turning around and going home." Pg 4
Finding	Mothers who traveled with their children by public transit recounted the challenges they confronted (U)
Illustration	"I think that public transport is faster than driving to get to [hospital] but it's more difficult because my child with special needs . . . is not a big fan of people or people in their space or other things . . . so it's really kind of difficult to take public transit." Pg 5
Finding	Mothers' accounts revealed that school attendance and participation in social and recreational activities were perceived as being essential to their children's well-being, and thus choosing among competing priorities was challenging (U)
Illustration	"Yeah we missed some of the appointments . . . if there were some school . . . there were some they could not take an absence that day . . . maybe something important is going on or something like that, then yes, we had to cancel." Pg 8
Finding	Mothers felt that they had no choice but to decide which appointment was more important to their child (U)
Illustration	"So at the time, I missed an appointment at the feeding clinic to help with their eating but then I had . . . I think it was an assessment—a doctor's appointment—to have a check-up on my child and see how they are doing and see if they are developing. So I figured it made more sense for me in terms of health . . . that was more important." Pg 5
Finding	Participants who had multiple children described the challenges with appointment keeping and balancing the needs of the child's siblings and/or the family unit (U)
Illustration	"We've certainly given up blocks of appointments for this reason because my other children, as well . . . I don't want them to spend so much time in a hospital. They also have to have time to go to do things and learn and whatever." Pg 7
Finding	The amount of time that was required for appointment attendance was conveyed as a barrier to appointment keeping as mothers were required to make many trade-offs between the appointment and other responsibilities such as employment and home and family obligations (C)
Illustration	"You know, if I leave from my house, it probably takes me a half an hour during traffic. So I ask for the earliest appointment we can get, which is 8 o'clock. Which means I have to leave my house at 7:30 to get there for 8 o'clock so that I'm out of there [rehabilitation hospital] by 9:00. So I can drop my child off at preschool and I can get back to work for 10 or 10:30." Pg 7
Finding	The lack of flexibility in the scheduling of appointments was frequently mentioned by mothers as being challenging (U)
Illustration	"On this date you need to come. It's not really a negotiation. It's more like: you're coming at this time". Pg 7

Finding	All of the mothers who were employed outside of the home described the conflict between being at their place of employment and being at their child's appointments (U)
Illustration	"The most difficult thing with missing appointments is that the clinicians work 9-5 just like most people do . . . not being able to book before regular hours especially for me being the sole caregiver . . . and I work full-time . . . it's tough . . . I'm exhausted." Pg 7
Finding	They reported that the clinics did not consistently have effective reminder notifications, that they had problems rescheduling appointments after nonattendance (long wait time for the next appointment), and erroneous scheduling or canceling by the hospital (U)
Illustration	"My child is hospitalized a lot so missed a lot (appointments) and then they kind of get forgotten." Pg 7
Finding	They did not feel that hospital staff understood that they went to great efforts to attend appointments and that missing was frustrating for parents (U)
Illustration	"It's not like we would like to miss it. It's just that our life is so busy that sometimes, we just can't make it. So it would seem that they would hold that personal. So it makes us wonder: Is it because they get paid per appointment? Maybe we're just ruining their day, kind of thing . . . so we feel responsible." Pg 8
Finding	She wanted the staff to appreciate the difficulty in attending appoint (U)
Illustration	"Because they [health care providers] are expecting that [the appointment] to be your top priority . . . which it is but there's so many other things making a barrier to getting there". Pg. 8
<b>Study: Currie 2018</b>	
Finding	PHNs described feelings of angst and frustration, exasperated by limited time and resources available to PHNs, trying to address these complex and interrelated needs of LPIs and their parents (U)
Illustration	"There is a lot of pressure to do a tremendous amount of teaching in a short period of time. A lot of which goes over their heads cause they are tired and they don't hear everything you say." Pg 2
Finding	Moreover, PHNs have to reduce parental anxiety in such situations and also be able to identify conflicting feelings among parents and address these also (U)
Illustration	"Mothers have a lot of guilt and you're always trying to reassure them... It's very upsetting for them..." Pg 2
Finding	This can result in parents not having the information required to address these challenges, which puts PHNs in the difficult position of breaking unwelcome news, often when a problem arises, to the chagrin of the parents (U)
Illustration	"Sometimes I feel like we're the bearers of bad news because in hospital everything seems to be going so well. And then you go out to the first visit and the jaundice is going up and the baby's lost weight and output is kind of iffy... Things aren't where they're supposed to be at." Pg 3
Finding	PHNs report a lack of consistency in the advice that providers give parents (U)



Illustration	"That's a big concern for parents. That the information given in the hospital is different from the information we're giving. So definitely there needs to be more consistent information." Pg. 4
Finding	Some PHNs expressed that these inconsistencies in messages result from the lack of anticipatory guidance parents received from other health care professionals while in the hospital (C)
Illustration	"They don't always absorb everything that you're saying cause it's a lot for them" Pg. 4
Finding	When their infants' needs change over time, and the care strategies of hospital or community nurses differ, these differences can prove difficult for parents (C)
Illustration	"it makes them upset, it makes them feel undermined." Pg 4
Finding	The lack of evidence informed practice guidelines or protocols developed for LPIs in the community added to the variability in the care that is provided (U)
Illustration	"...there's not much out there [referring to guidelines] ...so what do you compare them to? Do you compare them to the extreme premise or do you compare them to the term babies?" Pg 4
Finding	PHN #4 recalled that parents appear unaware of the developmental challenges associated with being a LPI (C)
Illustration	"When the baby's too tired at the breast, you need to give her more of a break." Pg 4
Finding	PHNs described a preference for delivering care in the home since it provides the opportunity to understand the family's physical environment and social support network first hand (U)
Illustration	"...when we are in the home we can see exactly what's in the environment. We probably get a better idea of the social situation probably in their home..." Pg 4
Finding	The PHNs expressed concern about the financial constraints on public health funding and the implications for providing postpartum care to an increasing number of families (C)
Illustration	"if we bring them to clinic [it is more efficient because] more people [can be] seen in the day..." Pg 4
Finding	Given their fragility, LPIs remain susceptible to environmental influences, and PHNs prefer a home visit to conduct a proper assessment and intervene more effectively (U)
Illustration	"The advantage of home visit is you're not bringing out a new baby ...putting her in a car or bringing her for a half-hour drive to see you... They're sore, they're tired, they don't feel great, and they want to be at home." Pg 5
Finding	Some PHNs voiced concern for families with serious transportation problems. For them, access became an obstacle (U)
Illustration	"She [the mother] didn't have any other family in Calgary... She had nobody. No vehicle, no access to a vehicle" Pg. 6
<b>Study: Diniz 2019</b>	
Finding	Apreeende-se, por meio do discurso das mães, que elas possuem um entendimento de que seus filhos não precisam de cuidados diferentes daqueles oferecidos para as crianças de risco habitual, e, portanto, não necessitam do seguimento ambulatorial (U)

Illustration	"Igual ela [profissional de saúde] falou que elas demorariam mais para fazer as coisas por serem prematuras, mas pela idade delas eu acho assim, agora elas estão quase andando já, faz tudo assim que os meninos da idade delas estão fazendo, apesar de falarem que elas ficariam atrasadas, eu não acho que elas ficaram. Por isso que eu acho que elas não precisam [do acompanhamento]." Pg 4
Finding	As participantes somente evidenciaram a necessidade de cuidados diferenciados nos casos em que as crianças possuíam condições clínicas mais complexas, alterações físicas e comprometimento do desenvolvimento que eram visíveis para elas (U)
Illustration	"Só o G3 [precisa de cuidado especial] por ele ter hidrocefalia, agora o G4 não tem necessidade não. Ele [G4] é mais esperto do que meu outro menino de 4 anos, faz tudo, conversa demais, pula, sobe nas coisas, te xinga, ele coloca vídeo no youtube da galinha pintinha. Ele faz tudo que você imaginar, ele é demais." Pg 4
Finding	Foi também referida a necessidade de utilizar mais de um ônibus para cada trecho e os recursos financeiros limitados para o pagamento das passagens (U)
Illustration	"Outra dificuldade é a passagem, porque a passagem daqui pra lá é caro, nem toda vez a gente tem dinheiro pra isso, só dificuldade mesmo." Pg 4
Finding	A ausência do apoio familiar e social também tem influenciado na descontinuidade do seguimento ambulatorial, devido à falta de quem as auxiliem a levar as crianças aos atendimentos e dificuldade para se ausentarem mais vezes do trabalho (U)
Illustration	"(...) às vezes, eles ligam e marca a consulta de uma e daí três dias pra outra às vezes, quatro dias, fica difícil porque eu trabalho, pra levar uma daí três dias leva a outra, aí até interfere na empresa, não me libera, fica meio complicado (...)" Pg 5
Finding	Um aspecto referido pelas mães diz respeito à indisponibilidade de horários para os agendamentos, dificultando a marcação de consultas (U)
Illustration	"Assim, é porque a agenda do neuro é lotada, muito menino nossa. E ela é, são ótimos, mas é muita criança. (...) A terceira [consulta] você tem que tentar lá marcar, a neuro é difícil marcar." Pg 5
Finding	Em um dos cenários, o fluxo de acesso ao prédio do ambulatório é um aspecto do serviço que gerava insatisfação (U)
Illustration	"A gente tem que ficar naquela filona com sol, chuva, frio, seja o que for, lá atrás, até esperar a vez de subir o quarto andar. Isto é a única coisa ruim (...). Às vezes, você tá marcado pra 13h, 13:30h você tá lá embaixo esperando (...)" Pg 5
Finding	Infere-se que não houve um compartilhamento com a mãe da avaliação do profissional e do significado das atividades desenvolvidas com a criança (U)
Illustration	"(...) eles ficam deixando o G3 brincando, entendeu? Coloca lá um tanto de brinquedinhos pra ele brincar. Então eu penso, se for pra ele chegar e fazer isso, lá em casa eu o coloco no chão pra ele brincar, entendeu? É uma coisa que acho assim que eu posso fazer na minha casa, que vou lá, assim entre aspas à toa (...)" Pg 5

Finding	Apreende-se do discurso das mães insatisfação com a atuação de estudantes, por considerarem que eles atrasam o atendimento e fragmentam a assistência, tornando o atendimento cansativo para a criança e para mãe (U)
Illustration	"Sempre ela que atende, é, como que fala, é os estudantes e eles não sabem nada, pior que é assim eles não sabem nada dos meninos, tem que toda hora perguntar (...). Todo dia você tem que repetir a mesma coisa, todo mês. Aí cada hora é uma, você tem que ficar lá, a outra vai lá e lê tudo de novo. (...) é muito chato o atendimento em relação a isso (M 08)." Pg 5
Finding	Evidenciou-se um entendimento de M10 e M05 de que as crianças só precisariam retornar ao serviço caso houvesse alguma alteração (U)
Illustration	"É, e ela [a fisioterapia] falou que com 6 meses eu voltaria se eu achasse necessidade, se ele tava bem, se ele não estivesse abrindo as mãozinhas, que até quatro meses ele tinha que tá abrindo as mãozinhas. Fui observando, e foi aonde eu observei e vi que ele tava com desenvolvimento normal aí eu não voltei (M 10)." Pg 6
<b>Study: Duarte 2015</b>	
Finding	O momento do atendimento é marcado por relações de vínculo que permitem apreender as necessidades de cuidado da criança, programar os atendimentos posteriores e estabelecer prioridade para o agendamento (U)
Illustration	"[...] A gente consegue fazer mesmo, conversar... Dos estímulos que precisa, avaliar o desenvolvimento, o crescimento, no que a criança tá sendo estimulada, [...] a gente avalia que tá evoluindo com relação à parte motora, cognitiva, com relação à dieta, que é uma preocupação, com relação à parte afetiva... [...] A gente conversa... Porque o exame físico é uma parte só dessa consulta de enfermagem. O resto é mesmo ver... Às vezes, a mãe tá precisando de ajuda." Pg 3
Finding	Atendimento à demanda espontânea aparece como uma ação executada no acolhimento ou no acesso aos atendimentos rotineiros da UBS (U)
Illustration	"No acolhimento somos nós que fazemos o primeiro contato. Por exemplo, a gente vê um caso de uma criança que tá chiando muito e a gente prioriza esse caso, a gente passa na frente de todo mundo [...]" Pg 4
Finding	Procedimentos técnicos voltados para a administração de medicamentos e cuidados com os dispositivos tecnológicos como marca de uma atenção que se realiza para as crianças com condições crônicas (U)
Illustration	"O cuidado com a sonda... O cuidado com o curativo da sonda... Somos nós que prestamos. Mas a gente conseguia sim, dar as orientações [...]"Pg 4
Finding	Quando a realização é continuada no domicílio, cabe a enfermagem orientar e preparar as mães para a manutenção do cuidado (U)
Illustration	"Os cuidados de orientação, seja por questão de alimentação, seja com os cuidados de uma forma geral como, por exemplo, uma criança que tem mobilidade reduzida. Orientar a mãe com a questão de mudança de decúbito. Pg 4

Finding	É de responsabilidade da enfermagem a prática educativa que oportuniza as mães e aos familiares uma melhor compreensão da condição crônica e orientações sobre os cuidados (C)
Illustration	"Mas a gente sempre direciona ações de educação em saúde que estejam ligadas com essa questão do problema que a criança tá apresentando, voltado tanto pras crianças como pros pais." Pg 5
Finding	Destaca-se no fazer da enfermagem um conjunto de ações de coordenação do cuidado que inclui, entre outros, planejamento de visitas, acionamento de outros profissionais, marcação de retornos, orientações dos técnicos de enfermagem (U)
Illustration	"A gente traça um plano de cuidado, mas passa pelo enfermeiro... O médico, ele interfere naquilo que ele acha com relação à medicação, às vezes, com relação à dieta, mas o ambiente, o cuidado... Normalmente, passa pela prescrição de cuidar mesmo do enfermeiro." Pg 5
Finding	Há o reconhecimento da necessidade de investimento na formação dos profissionais para o atendimento às crianças em condições crônicas na atenção primária (U)
Illustration	"Eu sinto um pouco assim defasado. Porque nem todos profissionais tão assim... Treinados pra tá recebendo essas crianças no centro de saúde. Muitas vezes, eu vejo que eles procuram a pessoa mais de referência. Pg 5
Finding	Um dos desafios para a assistência às crianças com condições crônicas refere-se à composição de uma equipe multiprofissional, que possa atuar em conjunto e continuamente (U)
Illustration	"[...] muitas vezes, falta o profissional adequado, por exemplo, no caso nós estamos sem nutricionista, que seria do [Núcleos de Apoio à Saúde da Família] NASF. Nós ficamos sem profissional. Então assim, é necessária uma integração de mais profissionais na equipe. Ter o acompanhamento da psicóloga que também é muito boa, que faz o acompanhamento dos casos que a gente passa [...] nos fazemos reunião da equipe, todos os nossos casos são discutidos entre todos os profissionais daquela equipe e a gente dá os devidos encaminhamentos através dessas discussões." Pg 5
Study: Elisa	
Finding	Referiram à consulta ambulatorial, realizada pela enfermeira residente, como ferramenta valiosa no seguimento dos seus filhos após alta da UTIN (C)
Illustration	"Sim acho muito importante [...] (E1, E2, E3, E4, E5, E8, E9, E10, E11, E13, E14, E18, E20) Eu acho importante [...] (E7, E15, E19) Eu considero de extrema importância [...] (E6)" Pg 6
Finding	Reconheceram que o trabalho desenvolvido pela enfermeira, na consulta de enfermagem, foi fundamental e útil no processo de cuidado do RNPT (U)
Illustration	"[...] a enfermeira sempre me ajudou muito desde lá da UTIN, então eu gosto muito das enfermeiras, acho fundamental o trabalho de vocês." Pg 6
Finding	A consulta de enfermagem foi percebida pelas participantes como um espaço de diálogo acolhedor (U)

Illustration	"[...] tudo que eu preciso perguntar sei que posso ficar tranqüila que não vão achar ruim [...] porque sinto que eu tenho liberdade de falar sabe, de chorar e ficar com medo, que daí vocês ajudam a gente, desabafar. Pg 6
Finding	Reflete a estas mães insegurança, medo, dúvidas e a necessidade de adquirir conhecimento sobre como cuidar e ter apoio no processo de cuidado (U)
Illustration	"[...] porque a gente sai da UTIN meio confusa, a gente quer levar o filho pra casa, mas às vezes não sabe o que fazer [...] porque ele era pequenininho pra eu dar banho sozinha [...] Pg 7
Finding	O aprendizado adquirido possibilitou minimizar suas dúvidas (U)
Illustration	"[...] porque eu fico sabendo mais as coisas e aprendo com vocês [...] " Pg 7
Finding	Possibilitou sentirem-se mais calmas, confiantes e seguras e empoderadas para cuidarem do filho (U)
Illustration	"[...] fiquei mais calma, mais paciente [...] mais sabedoria pra cuidar das crianças [...] se não fosse vocês para me ajudar eu não ia conseguir." Pg 7
<b>Study: Jimenez 2012</b>	
Finding	Both the tone and content of the communication impacted whether children were evaluated. A reassuring tone from the pediatrician was sometimes interpreted by families as an indication that they did not have to pursue services (U)
Illustration	"I was voicing my concerns, she agreed with them but didn't seem overly concerned, so that kind of brought me down a few notches and so my urgency was already dropping at that point. So I didn't realize that maybe that (EI referral) was something I should definitely do." Pg 3
Finding	Pediatrician did not explain what EI does or how to obtain services (U)
Illustration	"If the pediatrician could] sit down and talk to you and explain what the program is about to maybe—I don't know. Maybe if they had some information, you know, some brochures or like a specific person that they would refer you to or something. It was just kind of here's the number and go." Pg 3
Finding	A mother whose child was evaluated explained why this information was important (U)
Illustration	"If she [pediatrician] didn't explain to me from the beginning what it was and what they were going to do I wouldn't go for it, because I have to know something before I put my kids in there." Pg 4
Finding	Many parents saw themselves as experts on their child's development (U)
Illustration	"I spend all my time with her, so I know her habits and I know her speech." Pg 4
Finding	Parents also expressed doubt that office evaluations fully capture their child's development (U)
Illustration	"No, no we didn't think she had no problem at all because at home she was spacedive, speak and all that good stuff but at the doctor, I guess at the time she didn't know the doctor too good and she wanted to be under me so the doctor would be like oh, say something and she would say one word or two words but she wasn't speaking in sentences and stuff. But I knew that she could do it because she talked that way at home." Pg 4
Finding	Many participants expressed that regardless of the referral, they alone ultimately decided whether to pursue EI services on their child's behalf (U)

Illustration	“I thought it was my choice, it was my responsibility, it was my choice to contact [EI] if I felt that he needed services or not.” Pg 4
Finding	Families whose children were not evaluated commonly expressed a desire to wait for the developmental problem to resolve on its own (U)
Illustration	“I wanted to wait and see if he would be able to achieve what it is that I thought he was delayed with.” Pg 4
Finding	When developmental concerns persisted, they sought evaluation (U)
Illustration	“I waited about 2 or 3 weeks, and there was no signs of her walking. So I contacted them.” Pg 4
Finding	These families were especially vulnerable when confronted with practical obstacles (U)
Illustration	“I didn’t have a number to call. I wasn’t really sure why the process was going on and I was also in school. So I just focused on school and didn’t really pay it any mind.” Pg 4
Finding	Telephone contact between parent and EI provider seemed especially vulnerable to breakdown (U)
Illustration	“I did call them and like I said, I think I talked with someone and I think they were supposed to call me back or send me some information or something, but I never heard anything.” Pg 4
Finding	An EI employee commented about the telephone contact (U)
Illustration	“Sometimes [the failed referral] is primarily basically due to loss of contact. For whatever reason, if the parent moved, they’re not in the house that they were when initially when they called, they gave the doctor’s office a telephone number that was actually disconnected. Sometimes they run out of minutes on the cell phones. So if they call us and they want to do the registration, they might say I only have seven minutes on my cell phone. They don’t want to use up all their minutes doing registration.” Pg 4
Finding	A total of 7 of 14 employees reported difficulty contacting pediatricians compared with 1 who reported no problems (U)
Illustration	“Oh it’s very difficult to reach the primary care physician, can never get them. So basically if they send in a faxed referral and the phone number is not correct, we’ll try to get in through the scheduling appointments and we’ll try to ask the person that’s there on the line, and we’ll try to get an updated phone number. Sometimes we can get information. It depends on who we get on the phone.” Pg 4
Finding	Concern about specific diagnoses motivated some families to seek an evaluation (U)
Illustration	“I was actually the one that said—because I don’t know if it’s just because when you’re a stay-at-home mom you have more time to just over analyze everything, but I was the one that brought it up and I said, is there anything that we can do early just to see if he fits any of the criteria for possible learning disabilities or autism or something along those lines.” Pg 4
Finding	Employees commonly expressed that parents confused EI with child protective services (U)
Illustration	“I don’t know about the most difficult [problem we confront]. But definitely the most frequent is us being confused with [Child Protective Services]. It doesn’t matter how many times you say it, we’re not [Child Protective Services].” Pg 5

Finding	Employees also perceived that families hesitate at having evaluation in their homes (U)
Illustration	“Some people they already have other issues going on. They might feel insecure about their home environment. It might not look the way other people think it should look. That’s their standard of living. Because it’s in the home, it’s not like you coming to a location, they might feel insecure, like ‘okay I know I’m not the best parent or they might judge me when they come in here, or they might take my kids’. Pg 5
Finding	Employees commonly expressed that parents confused EI with child protective services (U)
Illustration	“I don’t know about the most difficult [problem we confront]. But definitely the most frequent is us being confused with [Child Protective Services]. It doesn’t matter how many times you say it, we’re not [Child Protective Services].” Pg 5
<b>Study: Komoriyama 2019</b>	
Finding	The opportunity to familiarize themselves with the NICU environment and staff was extremely helpful in enabling them to know what to expect in terms of the future for their baby (U)
Illustration	“I was explained about the NICU before I had them... someone am over early and went through everything from blindness, deafness and lung problems, everything he went through. Which was good. Obviously scary and worrying but he did go through everything.” 811
Finding	A lack of trust in professionals (U)
Illustration	“... he did tell us what we should know but he was negative and I didn't want to see him again. Whereas other doctors would be probably overly positive. Not giving me the full understanding... it will be fine, it will be fine. Whereas Dr X just said he is not fine because of this, this is cerebral palsy...” Pg 811
Finding	The uncertainty of a reassuring start which then changed to a poorer prognosis was the most challenging situation for parents (U)
Illustration	“I just feel very much they (professionals) just don't know as much as we don't know.” Pg 811
Finding	Some parents described their feeling of depression and hopelessness when they were told that their child's prognosis (C)
Illustration	“it is hard of course, you are told he probably wouldn't walk, wouldn't talk. Even if you are just faced with that bang bang bang... all at once, you would just fall apart.
Finding	Parents wanted to gain confirmation that the child was ok and that they were doing the right thing (C)
Illustration	“I was always reading up in terms of his development because he was premature and I wanted to do everything that sort of also reassured myself that everything he was doing was normal.” Pg 811
Finding	Both parents and professionals stated how unclear referral pathways and inconsistency in screening processes were major barriers for supporting these babies (U)
Illustration	“I had a child who was two who obviously had cerebral palsy but he wasn't referred until the age of 2.” Pg 812
Finding	Parents felt that neonatologists understood the course of their journey, and parents found that comforting (C)

Illustration	"I like the clinic, because it has given me reassurance..." Pg 812
Finding	A familiar face at follow-up (C)
Illustration	"they (neonatologists) have a helicopter view and are able to then access physio, ophthalmology and community paediatricians. I like that she's seen in the clinic." Pg 812
Finding	Long waiting times can be detrimental to young infants (U)
Illustration	"...I think with little babies, especially with premature babies, have a window of development time, sometimes the waiting list is that window, 3 months is a long time in babies' development. (professional)." Pg 812
Finding	Felt that they were in a better place for following-up high-risk children particularly due to their close working with support systems in the community (U)
Illustration	"There is no criticism to anyone but its more about you pick them up quite late and some of them have already developed changes with their posture or tone and they have not been seen by physios, so you already missed six to nine months of care for this child." Pg 812
Finding	Lack of support and advice left some parents feeling alone with their child who may have difficulties (C)
Illustration	"if I had known that there were all these different people who could help me I would have tried to ring them... but because I didn't know there is anything like that, I was trying to do it on my own." Pg 812
Finding	The Internet was used by many parents but came with its own difficulties (U)
Illustration	"my instinct was to Google. And Google is such a scary forum." Pg 812
Finding	Parents expressed how they wished they could get the same amount of information from professionals as they did through the Internet and social media (U)
Illustration	"Everything. Everything I know, I've got it through there. Everything. It's just amazing... But, should you really be getting that information from a private group? It should come from medical experts..." Pg 812
<b>Study: Morais 2012</b>	
Finding	Em alguns casos, ainda não realizou nenhuma consulta após a alta (U)
Illustration	"Por enquanto num tá sendo acompanhada não. Eu vou só fazer o teste do pezinho dela, fazer uns exames dela e esperar ver o que elas vão dizer." Pg 7
Finding	Dificuldade de acesso aos serviços de saúde (U)
Illustration	"O acompanhamento dele, os exames tá sendo no posto... Aí demora bastante [...] vou marcar o cardiologista...a fisioterapia dele... oftalmologista e otorrino também." Pg 7
Finding	Condição financeira restrita (C)
Illustration	"Já fiz a ultrassom, [...] o teste da orelhinha [...] Por enquanto eu tô fazendo particular, né, porque eu tô ajeitando pra ver se eu faço um planozinho pra ela, mas o problema é a condição, que aí num tá tendo." Pg 8
Finding	A assistência ao RNPT após a alta do MMC não acontece na sua integralidade (C)
Illustration	"A inexistência de um acompanhamento sistemático, multiprofissional e da realização de exames específicos que complementam o atendimento." Pg 8



<b>Study: Oliveira 2020</b>	
Finding	Reconhecem que a criança de risco demanda acompanhamento regular multiprofissional (U)
Illustration	"[...] eu faço as consultas com todos os profissionais do serviço direitinho porque sei que ele (a criança) precisa desse acompanhamento certinho[...] é importante para a saúde dele. graças a Deus que ele esta sendo acompanhado pelo serviço daqui." Pg 4165
Finding	Os pais reconhecem que a criança de risco demanda acompanhamento regular pois possui particularidades que justificam o seguimento ambulatorial sistemático (U)
Illustration	"[...] o acompanhamento dele (a criança) pelo serviço daqui é muito importante porque ele precisa de cuidado especial para se desenvolver melhor. Eu dou graças a Deus disso aqui existir follow-up)." Pg 4165
Finding	percebem a importância do serviço para a saúde do filho (U)
Illustration	"[...] trazer ele (a criança) aqui (no programa) é muito importante para o desenvolvimento dele. Ele (a criança) precisa ser acompanhado direitinho por todos os profissionais da equipe até receber alta. Agradeço muito por existir esse serviço de qualidade." Pg 4165
Finding	Receber as orientações dos especialistas facilitaram a prática de cuidados corretos (U)
Illustration	"[...] ela evoluiu muito desde que tem feito os acompanhamentos e tratamentos com a equipe. As orientações ajudam muito e também faço tudo que pedem para fazer em casa." Pg 4165
Finding	Estímulos em domicílio com obtenção de resultados favoráveis (U)
Illustration	"[...] tenho notado muita melhora desde que comecei o acompanhamento aqui. A cada dia vejo ele melhorando e conseguindo fazer coisas que não fazia antes. Faço tudo em casa como me dizem." Pg 4165
Finding	Evitando retornos repetidos ao centro de referência (U)
Illustration	"[...]eu não falto porque me programo com as coisas de casa porque a consulta é agendada com antecedência e com todos os profissionais que acompanham ele (a criança)." Pg 4166
Finding	Aspecto facilitador evidenciado nas falas (U)
Illustration	"[...] eu consigo me dividir com as obrigações de casa e acompanhar ele (a criança) nas consultas. Ainda bem que são todas agendadas, por isso me organizo melhor e não falto." Pg 4166
Finding	Positiva para a continuidade do seguimento ambulatorial, refere-se a realização de busca ativa dos profissionais pela criança (U)
Illustration	"[...] eu vejo que esse cuidado que eles tem de ligar quando a gente falta na consulta é muito legal. A gente se sente lembrado e faz a gente não faltar nas próximas consultas." Pg 4166
Finding	Se sentem cuidadas, o que também diminui a evasão às consultas (U)
Illustration	"[...] a atenção que eles têm quando a gente falta é importante para a gente. Eles ligam e perguntam o que aconteceu de ter faltado. Isso faz a gente se sentir especial e não querer faltar de novo." Pg 4166
Finding	Importância da atenção recebida pela equipe multiprofissional e que o acolhimento e as orientações são importantes para superar as dificuldades (U)

Illustration	"[...] eles (os profissionais) apoiam muito e ajudam a gente a superar as dificuldades que vão aparecendo com a criança. Me ajudam muito com ele (a criança)." Pg 4166
Finding	O apoio de profissionais das diferentes especialidades da saúde tem colaborado bastante para a evolução clínica da criança (U)
Illustration	"[...] os profissionais são ótimos, a forma como eles me recebem e meu filho é muito gratificante. Recebo muito apoio e orientações que preciso. É muito importante esse apoio e essa atenção. Só quem sabe é quem passa." Pg 4166
Finding	Participação nas consultas com os profissionais oportunizou aprendizado materno (U)
Illustration	"[...] eu aprendo muito nas consultas. Aqui tenho liberdade para falar e trocar ideias com eles (profissionais). Eles nos deixam muito a vontade para conversar. Não é aquela coisa impositiva. Isso me motiva a continuar [...]. Pg 4167
Finding	As mães se sentem valorizadas (U)
Illustration	"[...] eu me sinto muito motivada em continuar o tratamento dele e acompanho tudo e tenho aprendido muito conversando com os profissionais daqui. Eles conversam com a gente de forma igual (follow-up)." Pg 4167
Finding	Sobrecarga física materna com os afazeres domésticos aspecto dificultador (U)
Illustration	"[...] tem dias que fico muito cansada com as coisas de casa para fazer porque tudo é comigo e fico sem coragem de levar ele (a criança) na consulta [...]" Pg 4167
Finding	O cuidado com os outros filhos como aspecto dificultador (U)
Illustration	"[...] fico sem tempo para nada porque cuidar de dois e da casa não é fácil. As vezes não consigo ir na consulta." Pg 4167
Finding	Problemas de saúde como aspecto dificultador (U)
Illustration	"[...] a minha maior dificuldade para ir nas consultas é que as tarefas de casa e o cuidado com o outro filho fica tudo nas minhas costas. tenho [...] tenho problema de pressão e diabetes, aí dificulta também para sair de casa." Pg 4167
Finding	A falta de apoio da rede familiar (U)
Illustration	"[...] minha família não ajuda muito porque todo mundo tem suas obrigações e o meu marido trabalha e não consegue liberação toda vez para ir comigo nas consultas. Tenho que ir sozinha mesmo." Pg 4168
Finding	Dificuldade do companheiro para se ausentar do trabalho para frequentar as consultas (U)
Illustration	"[...] com a falta de ajuda da família e do meu esposo fica tudo mais difícil para mim. Tenho que ir sozinha nas consultas e fica mais difícil quando tenho que ir só." Pg 4168
<b>Study: Zanello 2015</b>	
Finding	Information exchange between them and clinicians and among clinicians or services as essential (U)
Illustration	"There's an efficient communication network, it works and sometimes it works too much: they know things before you do". Pg 4
Finding	Explaining clinical and medical issues in an accessible way and with a comprehensible language (U)

Illustration	“The information is always... I mean ... relative. You are completely unskilled and what you are told, are empty words, almost, they are not yet meaningful” “The recommendations are more prescriptive than descriptive” “The skilled people do not realize that, as unskilled person, you need to know the reason why you have to do something, because in that way, if nothing else, you internalize it” Pg 5
Finding	Double-edged sword because it provided them with detailed medical information about the child’s hospitalization history, but was a source of concern if not well explained and understood (U)
Illustration	“What I didn’t like, was to find out many thing I didn’t know about my child from the discharge letter. It bothered us, and increased our fears, too”. Pg 5
Finding	It was up to parents to ensure the informational continuity across health care settings and service providers, physically carrying medical reports, or orally communicating updates about child’s conditions (U)
Illustration	“The letter of discharge... they gave it to us at the hospital, but none of the wards could access it (from the computer), so we always had to bring a printed copy for them” Pg 5
Finding	Coherence and variability in the management of their child's care among hospital services and also within the same service staff (U)
Illustration	“The team of nurses (...) The team of doctors (...) They work the same way, in a team, and I liked it a lot” Pg 5
Finding	Perception of being included in a care plan, within a network of health professionals, and in most cases ensured the continuity of care also by providing parents with all the contact details of the hospital, for any further need (U)
Illustration	“We got all the contact information: they gave us a beautiful discharge folder, where you find all the numbers, contacts details of all the physicians of the Ward” Pg 5
Finding	The perception of management continuity was related in most cases to the presence of a comprehensive care plan (C)
Illustration	“We were given a prospect of first steps to do, an agenda. (...) There's the follow-up of preterm newborns, then the pediatrician, the neurologist, the psychotherapist, they follow up us because we are under the kilo”. Pg 5
Finding	The perception of management continuity was related in most cases to the absence of a comprehensive care plan (U)
Illustration	“The “post” (discharge) is a no man’s land” Pg 5
Finding	When the network of hospital and community professionals works, it has an important function of reference point after discharge in most cases, for the follow-up visits and for any doubts or worries (U)
Illustration	“I always had the perception of being followed up (...) I always knew to whom I had to refer for specific problems”. Pg 6
Finding	Importance of being provided with adequate training and information (U)
Illustration	“In the hospital you learn (...) They teach you a lot of things, so when you are at home, you can manage you baby” Pg 6
Finding	Involving them personally in the child’s care (U)
Illustration	“With the physiotherapy, we are all involved (...) The large part (of rehabilitation activity) is done by us (...) The training she does in one hour of physiotherapy, doesn’t stop there”. Pg 6

Finding	Elements of (dis)continuity of care (U)
Illustration	"We are not physician, but we want do make decisions." Pg 7
Finding	Wished level of information and involvement in decision making (U)
Illustration	"We didn't ask much because we didn't know what to ask" Pg 7
<b>Study: Aires 2015</b>	
Finding	Acompanhamento sistematizado do crescimento e desenvolvimento da criança (U)
Illustration	"As datas de consultas propostas pelo Ministério da Saúde eu acho que atrapalha um pouco, não podemos ter nada engessado, tem que haver flexibilidade. Por exemplo em relação ao desmame, que a consulta é com seis meses, depois só vou atender com nove meses. Depois do desmame eu tenho que acompanhar essa introdução de alimentos. O que a mãe está dando em casa para essa criança? Quem está do lado da mãe é que vai fazer a diferença, e se não formos nós e for uma pessoa pouco orientada?" Pg 227
Finding	Duração consultas (U)
Illustration	"São muitas dúvidas. Não adianta a gente fazer uma consulta corrida e daqui dois dias a mãe estar dando leite de vaca né!? Eu gosto também de mostrar no gráfico "olha mãe, está crescendo, está evoluindo! O aleitamento está dando certo!" Pg 227
Finding	Articular as consultas entre médico e enfermeiro. Eles referiram que cada profissional tem um olhar diferenciado, que se complementa em um trabalho em equipe. (U)
Illustration	"Acho ótima essa dinâmica, até porque a visão do enfermeiro é diferente do médico, de qualquer maneira, eu acho que sempre a alternância de profissionais é bom. E a gente está em contato constante, se ela [enfermeira] tiver dúvida me procura, se eu tiver dúvida procuro ela também." Pg 227
Finding	Cada profissional tem um olhar diferenciado, que se complementa em um trabalho em equipe (U)
Illustration	"É interessante intercalar as consultas desde que o profissional se sinta seguro para realizar a puericultura. Não adianta você colocar um profissional que não se sinta preparado para atender. Pois uma coisa é você fazer puericultura e acompanhar crescimento e desenvolvimento, outra coisa é você identificar um problema na criança, pode passar muita coisa despercebida." Pg 227
Finding	Os enfermeiros estão perdendo espaço nas consultas de puericultura por conta da demanda burocrática da unidade, (U)
Illustration	"Eu me culpo muito quando vejo um novo bebê precioso "meu Deus, mais um, não vou conseguir acompanhar." Hoje em dia não consigo mesmo. O suporte que dou é burocrático, garanto as consultas, dou meu telefone para se precisarem fazer contato. É muita coisa para a gente dar conta. Eu brinco que cada programa acha que o seu é mais importante que o do outro, tudo é prioridade. [...] então, qual é a nossa prioridade realmente?" Pg 227
Finding	Destacou-se a função do enfermeiro como promotor da saúde, realizando orientações e ampliando o vínculo com o usuário (U)
Illustration	"O médico sempre me chama para reforçar orientações. A gente [enfermeiro] trabalha muito com orientação. Apesar de que esse médico que trabalha comigo faz bastante orientações, mas eu já trabalhei com

	colegas médicos que eram muito focados na doença. Mas como as mães tem um vínculo com a gente, elas questionam, às vezes até no corredor." Pg 228
Finding	Havia profissionais que encaminham apenas nas reais necessidades. (U)
Illustration	"A gente costuma dar preferência pelo médico e enfermeiro da família, intercalando consultas conforme orienta o caderno do Ministério da Saúde. Encaminha para o pediatra somente aqueles que têm alguma anormalidade e precisa desse atendimento com o especialista." Pg 228
Finding	Alguns acreditavam que o pediatra conferia maior segurança para o atendimento destes bebês, além de transferir confiança aos pais (U)
Illustration	"Percebo que os pais preferem que seus filhos sejam atendidos por pediatra, tanto que muitos vêm de outros bairros para consultar aqui. Eles têm mais segurança nesse profissional. Eu acho que toda unidade deveria ter no mínimo um clínico e um pediatra, pois tem diferenciação no atendimento. [...] E o pediatra tem um olhar mais específico." Pg 228
Finding	A distância entre a residência e o serviço de saúde, o fato de ter outros filhos, a falta de tempo disponível e limitações financeiras da família mostraram-se como aspectos dificultadores para que os pais levem a criança para ser acompanhada nos dois níveis de atenção (C)
Illustration	"Na verdade, esses bebês acabam sendo acompanhados muitos na maternidade. A gente acaba fazendo a visita domiciliar para saber se eles estão fazendo o acompanhamento lá. Percebo resistência da família em manter o ambulatório e o posto, também porque assim, às vezes a mãe trabalha, ela já tem dificuldades, então ela acaba indo num lugar só, já que ela tem um atendimento lá então ela não vem aqui." Pg 228
Finding	Foi unânime o reconhecimento dos profissionais entrevistados sobre a importância da VD no seguimento da criança (U)
Illustration	"Eu acho a visita muito importante, pois enquanto o enfermeiro está examinando o bebê, orientando a mãe, já está observando toda situação da casa, se tem algum risco, vulnerabilidade, como que é a higiene, como é o cuidado daquela família com as outras crianças, como que é o relacionamento dos pais com os filhos." Pg 228
Finding	VD: influência que esta atividade exerce em favorecer o vínculo com a comunidade e chamar a população para a UBS (U)
Illustration	"A visita domiciliar tem a importância também para o vínculo. Porque as famílias ficam felizes da vida quando a gente vai lá, aí tu consegues que ela acompanhe na puericultura." Pg 228
Finding	O cuidado a esta criança gerou preocupação, sendo permeado de dúvidas e inseguranças (U)
Illustration	"Às vezes chega um bebê pré-termo e vem a insegurança: e aí? O que a gente faz? A gente trabalha com os cuidados de bebê normal, e eu acredito que deveria ser especial." Pg 229
Finding	As opiniões divergiam ao saber se aquele bebê necessitava de cuidados especiais ou não, e se poderiam ser comparados com um bebê dito "normal" ou nascido a termo (U)
Illustration	"O tipo de cuidado depende de cada caso. Tem bebês pré- -termos que são mais ágeis e espertos que um bebê nascido a termo, e tem bebês a termo que precisam de mais cuidado que um bebê pré-termo. A prematuridade

	em si não implica em necessidade de cuidados especiais, só porque ele nasceu pequenininho. Vai depender de como ele se desenvolve." Pg 229
Finding	Ansiedade que o cuidado ao bebê pré-termo e/ou de baixo peso desencadeia na equipe de saúde (U)
Illustration	"Eu gostaria que a gente tivesse um curso sobre como atender o bebê pré-termo, suas particularidades. Queria ser atualizada nestes aspectos, pois muita coisa muda." Pg 229
Finding	A maioria dos profissionais estarem cientes da necessidade de utilizar a Idade Gestacional Corrigida (IGC) do bebê para avaliar seu crescimento e desenvolvimento, bem como o uso de gráfico específico para pré-termo (U)
Illustration	"A gente verifica o peso, observa o desenvolvimento do bebê e utiliza o gráfico para pré-termo, pois temos que dar um desconto pela idade gestacional que o bebê nasceu, se não ele vai estar sempre abaixo do esperado." Pg 229
Finding	Notou-se a prática do cuidado individualizado, sendo que os profissionais forneciam orientações considerando as necessidades especiais de cada bebê, seu nível de gravidade, tempo de permanência na UN e grau de desenvolvimento (U)
Illustration	"Os cuidados que realizo e oriento são individualizados, de acordo com a necessidade de cada bebê. Eu costumo instrumentalizar a mãe para que ela estimule ao máximo o desenvolvimento da criança. Se parar para pensar, não há muita diferença do que eu oriento ao bebê a termo, mas claro que para um bebê pré-termo a gente fica sempre mais atento." Pg 230
Finding	Ao emergir a temática do MC durante a realização das entrevistas, identificou-se pouco conhecimento por parte dos profissionais de saúde da AB sobre a magnitude desta Política Pública (U)
Illustration	"Lembro que logo após a alta da maternidade perguntei se ainda estava fazendo o Método Canguru e ela disse que na medida do possível com as atividades de casa dela sim. Sobre o Método Canguru eu sei pouca coisa, do tempo de faculdade. Não sei na teoria mais especificamente o que é, só sei sobre o vínculo, ficar no quentinho da mãe." Pg 230
Finding	Apresentaram compreensão muito superficial, limitada ao contato pele a pele e manutenção de vínculo, sem reconhecer a proposta de mudança de paradigmas para o atendimento ao neonato que o método engloba (U)
Illustration	"Eu tive no introdutório uma capacitação sobre o que é o Método Canguru que é tipo uma aproximação da mãe com o bebê né?! Até passaram vários vídeos que deram uma noção para gente do que é. Sobre a amamentação e a troca entre mãe e bebê." Pg 230
Finding	A frágil comunicação entre o hospital e a UBS impossibilita a continuidade do MC na atenção primária (C)
Illustration	"A gente sabe que é um método que favorece o desenvolvimento do bebê, o vínculo, afetividade, ajuda na questão do desenvolvimento da criança. Mas a gente aqui no posto não consegue ter esse cuidado, mas a gente sabe que é importante, a gente sabe o básico né [...]." Pg 231
Finding	Na UBS, dentre as diversas temáticas a orientar, destacaram-se os esforços destes profissionais em manter o aleitamento materno, sendo que 42 % foram capacitados quanto a Estratégia Amamenta e Alimenta Brasil (C)

Illustration	"Geralmente quando é pré-termo, baixo peso, ou com alguma dificuldade no aleitamento eu marco esse retorno o mais precoce possível, nem que seja um encaixe, justamente para não chegar daqui um mês e falar "estou dando mamadeira". Pg 231
Finding	Destacaram a importância do serviço de apoio do Banco de Leite Humano da maternidade e que a participação das mães no MC favorece a amamentação (C)
Illustration	"Os bebês que chegam aqui da MDV que foram pré-termo ou baixo peso, como eles passam lá pela amamentação e cuidado canguru, todos os bebês que eu peguei aqui já estão com um bom ganho de peso e as mães bem seguras quanto a amamentação." Pg 231
<b>Study: Little Alison 2015</b>	
Finding	Several parents described how EI providers help them understand their children's medical and developmental needs (U)
Illustration	"Sometimes we don't really [understand] the doctor, and then [the EI provider] comes and explains it." Pg 5
Finding	EI providers also develop supportive relationships with families (U)
Illustration	"[My wife] says how... [the EI providers] relate to her, kind of help her out more... mentally than physically." Pg 5
Finding	EI can connect families with other community resources to address unmet needs (U)
Illustration	"[EI providers]... know that you can get [supplemental security income] benefits... special vouchers for private day care... Had I not gone through [EI], I would've had no idea after I left this hospital." Pg 5
Finding	EI can complement care by helping to identify developmental issues early (U)
Illustration	"My doctor didn't notice... my daughter's problem, her neck. Early Intervention did. And then I started to notice it, too. So she has two therapists, one for the neck and one to help her play." Pg 5
Finding	EI providers may encourage parents to attend important follow-up appointments (U)
Illustration	"[EI has] helped us out a lot... in terms of prompting parents to come back to the [NICU follow-up] clinic." Pg 5
Finding	Child is not eligible or loses eligibility (U)
Illustration	"The [assessment tool] does not take into account the... adjusted age. So we usually catch them on [developmental delay]... even though the preemie may be doing fantastic for a 34-weeker..." Pg 6
Finding	Several EI providers expressed concern about restrictions on eligibility criteria due to insufficient funding (U)
Illustration	"We're spending... about \$1.5 million more than we have... Our only choice is to... decrease the number of children served, and to [do that], our only choice is to change eligibility requirements." Pg 6
Finding	Budgetary inadequacies may be compounded by federal requirements to evaluate programmatic outcomes (U)
Illustration	"That's a very expensive proposition... If you don't have enough money to go around, then [measuring outcomes] just decreases the number of children we can serve..." Pg 6
Finding	Navigating EI eligibility criteria can also be quite complicated for providers (U)

Illustration	"I think most pediatricians, and most people who refer to EI don't quite understand how children get qualified for services." Pg 6
Finding	Relied on updates from families (U)
Illustration	"I never hear back from [EI] as to what's happened... If [a parent says], '[EI] never called me...' then here we've gone another six months and the child is still delayed." Pg 6
Finding	One EI program used brief screening assessments to help parents recognize the need for services (U)
Illustration	"Some [parents]... might say, 'I think my child's fine'... We'll do that [Ages and Stages] screening on the phone... if it shows a light delay... then they'll usually let [EI] come out." Pg 6
Finding	Families who are overwhelmed after discharge also may not notice if their EI referral has failed (U)
Illustration	"Don't throw [EI] in that pile of paperwork they give you when you have a preemie. They give you... piles and piles of pamphlets and paperwork... And, you know, you just can't..." Pg 7
Finding	How EI providers keep them engaged in their children's care (U)
Illustration	"Some [providers] have diagrams... it shows you how to do [the exercise] step by step... I couldn't ever get these poses, how to hold [my son]... So I got my [video] camera and I was like... [to EI therapist]: 'now tell me what I need to do.'" Pg 7
Finding	One parent suggested that referrals should occur before NICU discharge (U)
Illustration	"I'm thinking for EI to get involved [before discharge]. So when you get home, you don't wait three weeks... for the evaluation and all that." Pg 7
Finding	After a successful referral, procedures for evaluating the child's needs and providing services are variable (C)
Illustration	"For example, in Massachusetts, each child is evaluated by a multidisciplinary team, but this was not always the case in South Carolina." Pg 7
Finding	The availability and quality of EI services is affected by the ability of programs to offer competitive salaries to hire and train experienced providers (U)
Illustration	"We get a lot of young clinicians, fresh out of college... They don't have as much experience in the field, may not recognize signs..." Pg 7
Finding	Communication between EI and medical providers is often limited (U)
Illustration	"Some places are quicker, and it goes more smooth than other places, and sometimes we have to do re-requests, but...eventually we get what we want." Pg 7
<b>Study: Berres 2020</b>	
Finding	Inexistência de protocolos ou fluxos definidos do RNPT na RAS (C)
Illustration	"O médico [...] falou... está com um quilo e novecentos... dá para ir para casa... a receita deixou por escrito com a enfermeira." Pg 3
Finding	A alta do RNPT pode acontecer da unidade de tratamento intensivo neonatal para o domicílio, sem o preparo ou aviso prévio dos cuidadores principais para o cuidado continuado (C)
Illustration	"[...] eu esperava [...] visita na minha casa... nenhum profissional da saúde foi."Pg 3



Finding	Os profissionais asseveram que o déficit de especialistas pode ser atribuído à remuneração insatisfatória ou à sua ausência (U)
Illustration	"[...] não ter os exames... laboratoriais... ultrassom, tomografia [para avaliação da saúde da criança]. Os especialistas [...], eu sou [pediatra] da prefeitura, cedida para o CENNI [...], trabalho no, posto de saúde para completar meu vínculo [...]." Pg 3
Finding	A amamentação não consolidada e o conseqüente desmame precoce também são apontadas como condições que comprometem a continuidade do cuidado ao RNPT (C)
Illustration	"[...] boa parcela deles [pré-termos] não tem a capacidade e força para sucção... já chegam [ao CENNI] com complemento... do hospital... com a chuquinha (PN4)." Pg 3
Finding	Identifica-se a reintrodução do aleitamento materno ou o incentivo da amamentação exclusiva em seio materno ao RNPT como uma condição que favorece a continuidade do cuidado ao RNPT (U)
Illustration	"[...] nós [profissionais do CENNI] incentivamos muito a mamentação [...] fazendo o possível e o impossível para não largar o peito." Pg 4
Finding	Logo, ter familiares residentes do Brasil favorece o acompanhamento multiprofissional da criança junto ao CENNI (C)
Illustration	"Teve um menino que era do Paraguai... ele tinha familiares de Foz do Iguaçu. Essa era uma vantagem." Pg 4
Finding	Esses profissionais entendem que cuidar de uma criança pré-termo requer múltiplas competências dos cuidadores principais, principalmente no domicílio (U)
Illustration	"A minha atuação [psicóloga] é mostrar para essa mãe que essa criança tem potencial para se desenvolver [...] vai depender do cuidado dessa família [...]. Eu acredito que a gente tem uma equipe [profissionais do CENNI] ... comprometida com o trabalho [...] se precisa fazer visita domiciliar, nós vamos [...] a gente vê [...] quem está dando suporte para essa mãe [...] para acolher essa criança e ajudar... a se desenvolver." Pg 4
Finding	Importância das orientações dispensadas pelos profissionais de saúde para que se sintam seguros na realização dos cuidados ao RNPT (C)
Illustration	"Ela [enfermeira] me ensinou... dar mamá [...] E daí o banho... o remédio [...]." Pg 4
Finding	Evidencia-se, por fim, que a AB não participa da continuidade do cuidado à criança concomitante ao CENNI, exceto para imunização, o que compromete a formação de vínculo da criança e sua família com a AB e a articulação da RAS e dos profissionais na atenção ao RNPT (C)
Illustration	"Na realidade, essas crianças, até os dois anos, basicamente não vão na rede [básica de saúde], só vem aqui [CENNI]. Lá fazem as vacinas..." Pg 4
<b>Study: Morais 2017</b>	
Finding	Existe a visão de que o filho PT necessita de cuidados redobrados (U)
Illustration	"O cuidado em casa é um cuidado redobrado né... Ter mais atenção assim... Porque ela é pequenininha." Pg 3
Finding	Fica evidente a importância das orientações dadas por profissionais de saúde ainda no período do internamento hospitalar (U)
Illustration	"Tô tendo o mesmo cuidado que eu tinha no hospital. Antes de egar na criança lavar as mãos, passar o álcool gel. Não deixando ter contato com

	animais, essas coisas. Coisas normais que faz mal para uma criança Sempre evitando bactéria, é... para não poder gripar." Pg 3
Finding	Satisfação quanto ao atendimento dos seus filhos, já que têm primordialmente o atendimento pediátrico (U)
Illustration	"Para mim o acompanhamento tá ótimo, tô gostando da pediatra. E a fisioterapia a primeira vez que vou trazer é hoje. Vou trazer até um ano, fisioterapeuta e pediatra." Pg 3
Finding	Dificuldades foram relatadas pelas mães, as quais podem interferir no acompanhamento do RNPT (U)
Illustration	"A dificuldade que encontro para o acompanhamento de meu filho é passagem que gasta... às vezes hoje tem pediatra, amanhã tem fisio." Pg 4
Finding	O profissional se reveste de poder e conhecimento na relação com o paciente e/ou família, sem valorizar as questões e situações que cada família apresenta de forma individualizada (U)
Illustration	"A única coisa assim que achei meio...uma falta de educação foi a pediatra no primeiro dia. Porque a gente tava querendo saber como ia ser essa minha volta para o colégio, como ia fazer para irar meu leite e armazenar, como seria o armazenamento. Porém, ela não deixou a gente explicar e veio meio ignorante para cima a gente...dizendo que não podia dar outro leite a ele." Pg 4
Finding	Os cuidados inicialmente acontecem por meios individuais e familiares (U)
Illustration	"Levei ela esse mês no posto porque ela gripou um pouquinho. ...]. Também levei por causa das cólicas. Ela me passou remédio de cólica para ela tomar." Pg 4
Finding	Procuram outros setores de cuidado (U)
Illustration	"Quando deu a vacina, ele apresentou febre [...]. Quando isso conteceu eu liguei para o SAMU para pedir orientação, o que fazer." Pg 4
<b>Study: Braga 2017</b>	
Finding	Há uma reorganização do cotidiano das cuidadoras para atendimento das demandas do prematuro (C)
Illustration	"Foi bem complicado no início porque tinha que ter todo um cuidado especial pra dar banho, higienizar as coisas, tudo tinha que passar álcool, porque se pegasse uma infecção poderia causar danos maiores. Criança prematura é muito cuidado, é Muita atenção, eles requerem o dobro de atenção de uma criança normal, porque eles são muito pequenininhos e indefesos." Pg 4
Finding	As participantes afirmam uma dedicação e, na maioria das vezes, afirmam assumir sozinhas as responsabilidades com o cuidado de seus filhos (C)
Illustration	"Eu fiquei insegura de cuidar de P6 em casa porque ela era muito pequenininha, ela nasceu com um probleminha no nariz, então ela mamava pouco, eu tinha medo dela engasgar, sufocar. Tudo fui eu depois que ela saiu do hospital, eu não tive ninguém para me ajudar." Pg 4
Finding	O período de internação na UTIN foi reconhecido pelas participantes como momento de participação e aprendizado na atenção ao prematuro (U)
Illustration	"Eu dou muito valor quando eu tive no CTI, as enfermeiras me ajudaram muito, foram elas que me ensinaram muita coisa que eu não sabia. Então, hoje eu conheço a minha filha no olho. Eu falo que por mais que tenha médico, que tenha tudo, eu tenho muita fé em Deus, eu falo que mais foi também Deus [...]." Pg 4

Finding	As participantes afirmaram também que os prematuros demandam atendimentos frequentes de profissionais de saúde após a alta (U)
Illustration	"Por ela ser prematurinha tinha que ter acompanhamento frequente e vida de prematuro é médico direto, impressionante, é muito difícil!" Pg 4
Finding	A escolha em deixar o trabalho para assumir os cuidados com o filho prematuro foi a decisão de sete cuidadoras, sendo a demanda por cuidados apresentada pelo prematuro um dos argumentos expresso por elas (U)
Illustration	"Outra coisa que envolveu foi essa questão de voltar a trabalhar ou não. Eu queria voltar, mas ao mesmo tempo eu não voltei porque ela era pequenininha e eu ficava com medo." Pg 4
Finding	Identificou-se, também, a busca ativa dos prematuros para atendimento (U)
Illustration	"Do hospital eu saí com todos os papéis de encaminhamento, para o núcleo de estimulação, foi só ir lá e marcar mesmo. É fácil!" Pg 4
Finding	A análise revela o acesso facilitado aos serviços demandados pelos prematuros, com exceção de algumas especialidades médicas pelo SUS como o neurologista infantil (U)
Illustration	"Depois da alta foi muito bom, foi rápido. Eu levei na pediatra e ela me deu encaminhamento para o núcleo de estimulação, oftalmologista e neurologista. Só que neurologista infantil não tem pelo SUS, mas como eu tinha o plano de saúde marquei e fiz o acompanhamento e ela já teve alta do neurologista." Pg 4
Finding	A constituição de vínculo, entre as cuidadoras e os profissionais que realizam o seguimento de seus filhos, é um potencial para a continuidade da atenção (U)
Illustration	"Ele [pediatra] é uma pessoa assim que quando ele vai conversar com a gente ele olha no olho, explica tudo com detalhes! Não deixa a desejar. Tudo que eu questionei, porque eu questionava muito, tudo que eu questionei ele me respondeu." Pg 5
Finding	Dificuldade de manter o acompanhamento devido ao seu emprego (U)
Illustration	"Nos acompanhamentos dela não estava dando pra eu levar, pois eu estava trabalhando e os horários coincidiam. Nem a puericultura dela estou fazendo mais, tive que parar de fazer por causa do serviço. E estava fazendo acompanhamento no núcleo de estimulação, mas eu parei de levar ela." Pg 5
Finding	Ausência na constituição de vínculo da participante com os profissionais que atenderam seus filhos (U)
Illustration	Um profissional de referência, que me dê segurança não tem não! Vou lá, eles falam que está tudo bem, olha o crescimento, o peso, mas segurança e referência eu ainda não consegui não." Pg 5
Finding	Essa situação desencadeia na cuidadora sentimentos de medo e ansiedade (U)
Illustration	"Aí tem vez que eu fico desesperada fico com medo dele não fazer as coisas." Pg 5
Finding	Sinaliza uma fragilidade no acesso a serviços pela cuidadora em seu município de residência, o que desencadeou a busca por atendimentos privados em outro município (U)
Illustration	"Depois da alta, ele fez acompanhamento com pediatra, neurologista, fez exames da orelhinha, do ouvidinho e dois eletros da cabecinha. Os atendimentos dele foram todos em Divinópolis, porque aqui não tem nada.

	Fisioterapia, ele fazia três vezes na semana, agora faz duas. Foi no oftalmologista, fonoaudióloga." Pg 5
<b>Study: Silva 2018</b>	
Finding	O principal determinante para o tipo de atenção que é prestada à criança egressa de Unidade Neonatal, na terceira etapa do MC, foi a percepção dos profissionais, tanto da Atenção Hospitalar quanto da APS, relativa ao risco e fragilidade do RNPT e/ou BP (U)
Illustration	"Bebês procedentes de unidade de alto risco? O acompanhamento tem que ser especializado." Pg 676
Finding	Dificuldade em reconhecer a criança de risco como responsabilidade de toda a rede de serviços de saúde (U)
Illustration	"Esse cuidado era mais lá no hospital onde ela nasceu do que aqui no posto de saúde." Pg 676
Finding	Sem valorizar o acompanhamento na APS e baseadas apenas no retorno para o ambulatório especializado (U)
Illustration	"Aqui não existe a orientação de buscar um serviço paralelo depois da alta. Elas são orientadas somente para retornar e continuar o atendimento aqui no serviço." Pg 677
Finding	Retorno para o ambulatório especializado (U)
Illustration	"As mães criam uma referência muito forte com o serviço terciário e isso é muito estimulado pelos profissionais." Pg 678.
Finding	Alguns profissionais da unidade hospitalar fizeram referência à necessidade do acompanhamento da criança na terceira etapa do MC (C)
Illustration	"Cuidados como vacinação e orientações de puericultura podem ser feitos na Atenção Básica, como controle de aleitamento materno e ganho de peso, atenção ao refluxo gastroesofágico, anemia..." Pg 679
Finding	Havia sempre um destaque para o despreparo dessas equipes no acompanhamento da criança que nasceu RNPT e/ou BP, apontando a necessidade de receberem capacitação adequada para lidar com as peculiaridades dessas crianças (C)
Illustration	"Eu acho que seria um bom trabalho pra nós do hospital... levar pra atenção básica [...] mas eles teriam que ser treinados e orientados pra isso." Pg 679
Finding	Construção de parcerias com a APS foram relativizadas (U)
Illustration	"Quando a gente percebe uma equipe afinada com esse olhar de reconhecer as dificuldades do recém-nascido pré-termo que tenha pediatra, a gente tenta parceria." Pg 679
Finding	Sobre a terceira etapa do MC, algumas vezes, o acompanhamento na APS não foi citado pelos profissionais das unidades neonatais (U)
Illustration	"A mãe vai ficar com o bebê em casa e o ambulatório de seguimento vai dar continuidade à terceira etapa." Pg 680
Finding	A equipe da atenção especializada reconheceu a necessidade da oferta de apoio para as equipes da atenção primária que cuidam do recém-nascido na terceira etapa do Método Canguru (U)
Illustration	"Eu acho que a própria unidade, a UTI mesmo, a unidade neonatal, teria que fazer algum tipo de... chamar a atenção básica pra... pra dar esse apoio desde cedo." Pg 681