

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Mariana Lacerda Gontijo

**ANÁLISE DA EVASÃO EM PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DO
DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS NASCIDAS PRÉ-TERMO**

Belo Horizonte

2016

Mariana Lacerda Gontijo

**ANÁLISE DA EVASÃO EM PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS
NASCIDAS PRÉ-TERMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Desempenho Funcional Humano

Linha de pesquisa: Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho Infantil.

Orientadora: Prof^a. Dra. Livia C. Magalhães

Co-Orientadora: Érika Dittz

G641a Gontijo, Marina Lacerda
2016 Análise da evasão em programa de acompanhamento de crianças nascidas pré-termo.
[manuscrito] / Mariana Lacerda Gontijo – 2016.
113 f.: il.

Orientadora: Livia C. Magalhães
Coorientadora: Érika Dittz

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 101-105

1. Prematuros – Teses. 2. Crianças - Desenvolvimento – Teses. 3. Evasão – Teses.
I. Magalhães, Livia C. II. Dittz, Érika. III. Universidade Federal de Minas Gerais.
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. IV. Título.

CDU: 616-053.32

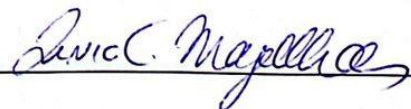
Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Antônio Afonso Pereira Júnior, CRB 6: nº 2637, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.

COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS EM REABILITAÇÃO
DEPARTAMENTOS DE FISIOTERAPIA E DE TERAPIA OCUPACIONAL
SITE: www.eeffto.ufmg.br/mreab E-MAIL: mreab@eeffto.ufmg.br FONE/FAX: (31) 3409-4781/7395

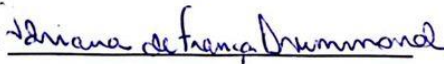
ATA DE NÚMERO 242 (DUZENTOS E QUARENTA E DOIS) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DE DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA **MARIANA LACERDA GONTIJO** DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO.

Aos 12 (DOZE) dias do mês de abril do ano de dois mil e dezesseis, realizou-se na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "ANÁLISE DA EVASÃO EM PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS NASCIDAS PRÉ-TERMO". A banca examinadora foi constituída pelas seguintes Professoras Doutoras: Livia de Castro Magalhães, Adriana de França Drummond e Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana sob a presidência da primeira. Os trabalhos iniciaram-se às 09h00min com apresentação oral da candidata, seguida de arguição dos membros da Comissão Examinadora. **Após avaliação, os examinadores consideraram a candidata aprovada e apta a receber o título de Mestre, após a entrega da versão definitiva da dissertação.** Nada mais havendo a tratar, eu, Marilane Soares, secretária do Colegiado de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação dos Departamentos de Fisioterapia e de Terapia Ocupacional, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 12 de abril de 2016. -.

Professora Dra. Livia de Castro Magalhães



Professora Dra. Adriana de França Drummond



Professora Dra. Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS
DA REABILITAÇÃO / EEFFTO
AV. ANTÔNIO CARLOS, Nº 6627 - CAMPUS UNIVERSITÁRIO
PAMPULHA - CEP 31270-901 - BH / MG

Marilane Soares 084190

Secretária do Colegiado de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS EM REABILITAÇÃO
DEPARTAMENTOS DE FISIOTERAPIA E DE TERAPIA OCUPACIONAL
SITE: www.eeffto.ufmg.br/mreab E-MAIL: mreab@eeffto.ufmg.br
FONE/FAX: (31) 3409-4781

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que **MARIANA LACERDA GONTIJO** defendeu a dissertação intitulada: "ANÁLISE DA EVASÃO EM PROGRAMA DE ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS NASCIDAS PRÉ-TERMO", obtendo em 12/04/2016 a aprovação unânime da Banca Examinadora, junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, nível Mestrado, da Universidade Federal de Minas Gerais; fazendo jus ao título de Mestre em Ciências da Reabilitação a partir da referida data.

Belo Horizonte, 12 de ABRIL de 2016.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS
DA REABILITAÇÃO / EEFFTO
AV. ANTÔNIO CARLOS, Nº 6627 - CAMPUS UNIVERSITÁRIO
PAMPULHA - CEP 31270-901 - BH / MG

Colegiado de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação/EEFFTO/UFMG

AGRADECIMENTOS

À Deus, ao Universo e à Vida por terem colocado este projeto no meu caminho, por me abençoarem nesta jornada de aprendizado e por terem me dado as condições necessárias para chegar até o final.

À minha querida mãe, por ser meu exemplo de busca constante de crescimento, pelo incentivo e por ter me mostrado que eu era capaz.

Ao meu amado pai, por demonstrar tanta alegria pelas minhas conquistas e pelos abraços e palavras de conforto nos momentos difíceis.

Ao João, meu amor, meu grande companheiro, que fez comigo esse percurso final com tanto carinho e dedicação, me compreendendo, apoiando e acreditando em mim.

Aos meus familiares, amigos e amigas, por torcerem tanto por mim.

À Livia, pela grande pessoa e orientadora que é, pelo cuidado, paciência e habilidade em transmitir tão bem o conhecimento, me conduzindo nesse processo de forma tão serena.

À Érika, pela disponibilidade, parceria e aprendizados tão ricos compartilhados.

À Marina Guimarães, minha amiga e companheira do programa, sempre muito disponível, dividiu comigo esses dois anos tão importantes.

À equipe do ACRIAR, pela imensa ajuda em todos os detalhes desse trabalho, especialmente à Profa. Ana Amélia e às queridas Heidy, Carla, Raquel, Samara e Lorena por todo suporte que me deram.

À equipe Cuidar e Crescer Juntos por enriquecer e transformar minha trajetória profissional.

À equipe da maternidade do HC/UFGM, pela disponibilidade e acolhimento, especialmente às secretarias e à Pediatra Isabela Resende.

Às mães e bebês envolvidos neste trabalho, por compartilharem comigo suas histórias e sentimentos e por toda confiança.

“O Direito das Crianças

*Toda criança no mundo
Deve ser bem protegida
Contra os rigores do tempo
Contra os rigores da vida.*

*Criança tem que ter nome
Criança tem que ter lar
Ter saúde e não ter fome
Ter segurança e estudar.*

*Não é questão de querer
Nem questão de concordar
Os direitos das crianças
Todos tem de respeitar.*

*Tem direito à atenção
Direito de não ter medos
Direito a livros e a pão
Direito de ter brinquedos.*

*Mas criança também tem
O direito de sorrir.
Correr na beira do mar,
Ter lápis de colorir...*

*Ver uma estrela cadente,
Filme que tenha robô,
Ganhar um lindo presente,
Ouvir histórias do avô.*

*Descer do escorregador,
Fazer bolha de sabão,
Sorvete, se faz calor,
Brincar de adivinhação.*

*Morango com chantilly,
Ver mágico de cartola,
O canto do bem-te-vi,
Bola, bola, bola, bola!*

*Lamber fundo da panela
Ser tratada com afeição
Ser alegre e tagarela
Poder também dizer não!*

*Carrinho, jogos, bonecas,
Montar um jogo de armar,
Amarelinha, petecas,
E uma corda de pular.”*

Ruth Rocha

RESUMO

O parto prematuro acarreta altos custos para o sistema de saúde, pois se fazem necessários procedimentos especializados, além de trazer ônus para as famílias que podem ter que lidar com sequelas resultantes da prematuridade. Sabe-se que as crianças nascidas prematuramente são mais suscetíveis a déficits neurológicos e sensoriais, com impacto no desenvolvimento motor, cognitivo e social. Levando em conta o acúmulo de riscos para o desenvolvimento na criança pré-termo, recomenda-se programas de acompanhamento, que avaliem o desenvolvimento regularmente, identificando a tempo possíveis atrasos e permitindo o encaminhamento para intervenção, a prevenção de novas complicações, a identificação de problemas emocionais na criança ou na família e a orientação dos pais quanto às possíveis dificuldades que enfrentarão nos cuidados dos filhos durante a primeira infância. Apesar dos programas de seguimento serem recomendados, um dos problemas é garantir a adesão das famílias para que se beneficiem do acompanhamento. São encontradas, tanto no Brasil como internacionalmente, altas taxas de abandono nesses programas, o que tem trazido preocupação aos profissionais de saúde que atuam com essa população, levando a investigação das causas da evasão e do perfil das crianças e das famílias envolvidas nesse processo. Assim, o presente estudo aborda a evasão em programa de acompanhamento do desenvolvimento dos recém-nascidos pré-termo, com foco no Ambulatório da Criança de Risco (ACRIAR) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG), no qual vem sendo observado aumento na evasão e nas faltas às consultas, sendo de extrema importância para este programa e para outros similares que se compreenda os motivos do abandono do seguimento. Como esse não é um problema específico do ACRIAR, caracterizar a evasão pode contribuir para buscar estratégias mais eficientes para manter a adesão das famílias em serviços dedicados ao seguimento do desenvolvimento de recém-nascidos pré-termo. O presente estudo objetivou realizar o levantamento da evasão nos últimos sete anos no programa de acompanhamento do desenvolvimento de recém-nascidos pré-termo feito pela equipe de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR, buscando conhecer os motivos da evasão, mapear a trajetória de bebês pré-termo nascidos na Maternidade do Hospital das Clínicas da UFMG no período de Janeiro de 2014 a Junho de 2015 desde a alta da Unidade de Terapia Intensiva até a primeira consulta no serviço de Fisioterapia e Terapia ocupacional do ambulatório, investigar a percepção das mães acerca das necessidades de cuidado do bebê pré-termo e verificar o conhecimento delas, antes da alta da Unidade de Terapia intensiva, sobre o programa de acompanhamento oferecido no ACRIAR. Este é um estudo descritivo, com metodologia quanti e qualitativa, dividido em duas etapas. Na primeira etapa foi feito levantamento das evasões ocorridas de Janeiro de 2009 a Dezembro de 2015. Pais de crianças que evadiram foram entrevistados sobre o motivo da evasão. Na segunda etapa do estudo, foi realizado mapeamento da trajetória e identificação do momento em que houve descontinuidade no seguimento de bebês pré-termo nascidos entre Janeiro de 2014 a Junho de 2015 e encaminhados para consulta com pediatra e outras especialidades do ACRIAR. Mães internadas na maternidade foram entrevistadas sobre suas percepções acerca da prematuridade, suas noções sobre as necessidades de cuidado do bebê pré-termo e o conhecimento sobre o programa de acompanhamento. Na primeira etapa foram identificadas diferenças significativas entre as crianças em acompanhamento e que evadiram quanto à idade e grau de instrução das mães, enquanto as entrevistas permitiram identificar motivos para evasão relacionados à aspectos socioeconômicos e à organização do serviço de saúde. Já na segunda etapa observou-se que grande parte dos recém-nascidos que sobreviveram após a alta hospitalar não foram agendados ou evadiram antes da primeira consulta de pediatria no seguimento. Não foram encontradas diferenças significativas entre crianças que evadiram e as que se mantêm no programa quanto à idade gestacional, no entanto, as crianças em seguimento tiveram peso ao nascimento superior às que evadiram. Não houve diferenças significativas entre os grupos no que diz respeito à

região de moradia. Os relatos das mães foram divididos em duas categorias temáticas: Cuidados e repercussões no desenvolvimento e Importância do acompanhamento dos bebês pré-termo. Conclui-se, portanto, que a equipe multidisciplinar do programa deve buscar reconhecer a existência de problemas sociais e familiares das famílias atendidas e manter trabalho constante de sensibilização das famílias acerca da necessidade do acompanhamento. Boas práticas como melhor organização do serviço, estabelecimento de rotinas e objetivos compartilhados por toda equipe podem contribuir para manter a adesão ao seguimento. Além disso, sugere-se que sejam adotadas abordagens de conscientização das famílias sobre o bebê pré-termo e as possíveis consequências da prematuridade desde a maternidade, envolvendo toda a equipe de saúde, o que pode contribuir para mobilizar os pais sobre a importância do acompanhamento dos bebês pré-termo.

Palavras-chave: Percepção das mães sobre prematuridade; acompanhamento do desenvolvimento do pré-termo; evasão.

ABSTRACT

Preterm birth entails high costs for the health care system because it needs specialized procedures, and bring burden for families who may have to deal with the consequences resulting from prematurity. It is known that children born prematurely are more likely to have neurological and sensory deficits, with impact on motor, cognitive and social development. Taking into account the cumulative risks in the development of preterm children, follow-up programs are recommended, to assess the development regularly, identifying in time possible delays and allowing referral for intervention, prevention of further complications; to identify emotional problems in the child or the family and offer parental guidance as they face possible difficulties in child care during early childhood. Despite being highly recommended, one issue faced by follow up programs is to ensure the adhesion of families who benefit from the follow up. High dropout rates in follow-up programs are found both in Brazil and internationally, which have brought concerns from health professionals who work with this population, leading to research into the causes of evasion as well as the profile of children and families involved in this process. Thus, this study addresses the issue of evasion in developmental follow-up programs for preterm newborns, focusing on the Ambulatório da Criança de Risco (ACRIAR), from Hospital das Clínicas, Universidade Federal de Minas Gerais (HC / UFMG), since it has been observed an increase in evasion and missed appointments in recent years, being extremely important to this program and others alike to understand the reasons for the abandonment of these kind of programs. Since this is not a specific problem of ACRIAR, characterizing evasion may help to seek more efficient strategies to maintain adherence of families in services dedicated to the developmental follow-up of preterm infants. This study investigate the evasion in the past seven years in the preterm developmental follow up offered by the Physio and Occupational Therapy team at ACRIAR, seeking out to know the reasons for evasion, to map the trajectory of preterm babies born at Hospital das Clínicas/UFMG from January 2014 to June 2015, since the discharge from the hospital to the first visit in the Physiotherapy and Occupational Therapy service, to investigate the mothers' perception about the care needs of the preterm baby and verify their knowledge prior to discharge about the follow up program offered at ACRIAR. This is a descriptive study, with a quanti-qualitative approach, divided into two stages. In the first stage it was done a survey of the evasions occurred between January 2009 and December 2013, Parents of the children who dropout were interviewed about the reasons for dropout. In the second stage of the study, it was mapped the trajectory and the identification of the moment when there was discontinuity in the follow up of the preterm neonates born from January 2014 to June 2015, and the ones who were forwarded to the first appointment with the pediatricians and others specialties at ACRIAR. Mothers admitted in the maternity ward of the hospital were interviewed about their perceptions of prematurity, their notions about the preterm baby caretaking needs and their knowledge about the follow-up program. In the first stage, significant differences between children in the follow up and drop outs were found in regards to mothers' age and educational level, while the interviews identified reasons for evasion related to socioeconomic factors and the health service organization. In the second stage, the results showed that the majority of newborns who survived after hospital discharge were not scheduled or dropped out before the first pediatric appointment in the follow up. No significant differences between children who dropped out and those who remained in the program were found in gestational age, however children who remained in the program had a birth weight superior than the ones who dropped out. There were no significant differences between groups in regard to the region where they lived. The mothers' interviews were organized into two themes: care and impact on development and the

importance of the preterm babies follow-up. It was concluded that the multidisciplinary health care team should recognize the existence of social and family problems experienced by the families assisted in follow-up programs and should develop constant efforts to increase the awareness of the parents about the need for follow-up programs. Good practices such as better organization of the health services, the establishment of routines and objectives shared by the whole team, can help to maintain the adherence to the follow-up. Furthermore, it is important to adopt approaches of bringing awareness to the families about the preterm baby and the possible consequences of prematurity, since the hospital, evolving the whole health team, which can help mobilize parents about the importance of the follow up for preterm babies.

Keywords: Mothers' perception about prematurity;developmental follow-up program; evasion.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1. Resumo dos artigos incluídos na revisão sobre evasão em programas de seguimento do desenvolvimento	26
Figura 1. Fluxograma da pesquisa	40

Artigo 1

Tabela 1. Caracterização da amostra total e grupos em seguimento e evasão no período de 2009 a 2015 no ACRIAR.....	58
Tabela 2. Mapeamento das evasões no seguimento do desenvolvimento no ACRIAR no período de 2009 a 2015.....	59
Figura 1. Curva da frequência de evasão ao seguimento do desenvolvimento entre as crianças admitidas no ACRIAR em 2009.....	60
Tabela 3. Caracterização dos pais entrevistados sobre os motivos para evasão do ACRIAR.....	61

Artigo 2

Figura 1. Fluxograma de encaminhamentos da Maternidade Otto Cirne ao ACRIAR de Janeiro de 2014 a Junho de 2015.....	82
Gráfico 1. Número mensal de nascidos vivos e óbitos no período de janeiro de 2014 a junho de 2015, considerando pré-termos nascidos com idade gestacional < 34 semanas e peso \leq 1500g.....	84
Tabela 1 . Caracterização dos grupos recém-nascidos na maternidade HC/UFMG com critério para seguimento no ACRIAR entre Janeiro de 2014 e Julho de 2015.....	85

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABS	Atenção Básica à Saúde
ACRIAR	Ambulatório da Criança de Risco
BH	Belo Horizonte
CAS	Centro de Atenção à Saúde
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
EUA	Estados Unidos da América
HC/UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
HU	Hospital Universitário
IG	Idade Gestacional
KT	<i>Knowledge Transmission</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
RN	Recém-nascido
RNPT	Recém-nascido pré-termo
SINASC	Sistema de Nascidos Vivos
SUS	Sistema Único de Saúde
TO	Terapia Ocupacional
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UNCP	Unidade Neonatal de Cuidados Primários
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
2.1	A prematuridade e suas consequências.....	19
2.2	Importância do acompanhamento de pré-termos.....	21
2.3	A evasão em programas de seguimento do desenvolvimento.....	24
3	OBJETIVOS.....	37
3.1	Geral.....	37
3.2	Específicos.....	37
4	MATERIAIS E MÉTODO	38
4.1	Desenho.....	41
4.2	Etapa 1 - Levantamento das evasões no ACRIAR no período de 2009 a 2015 e dos motivos da evasão	42
4.2.1	Local e contexto.....	42
4.2.2	Participantes	42
4.2.3	Instrumentos	43
4.2.4	Procedimentos	43
4.2.5	Análise de dados	43
4.3	Etapa 2 – Descrição do Fluxo de encaminhamento dos bebês nascidos na maternidade do HC e perspectivas das mães acerca da prematuridade.....	44
4.3.1	Local e contexto.....	44
4.3.2	Participantes	45
4.3.3	Instrumentos	45
4.3.4	Procedimentos	45
4.3.5	Análise de dados	46
4.4	Aspectos éticos.....	47

5 RESULTADOS.....	48
ARTIGO 1.....	49
Resumo.....	50
Abstract.....	51
Introdução	52
Método	53
Resultados.....	56
Discussão.....	63
Agradecimentos.....	70
Referências.....	71
ARTIGO 2.....	74
Resumo.....	75
Abstract.....	76
Introdução	77
Método	79
Resultados.....	82
Discussão.....	89
Agradecimentos.....	94
Referências.....	95
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS.....	101
ANEXOS.....	106
Anexo A - Aprovação COEP.....	106
Anexo B - Decisão COEP.....	107
APÊNDICES	108

Apêndice A - Roteiro de Entrevista Telefônica com famílias que evadiram.....	108
Apêndice B - Roteiro para grupo focal com famílias que evadiram e com famílias que estão em acompanhamento	110
Apêndice C - Entrevista semi-estruturada para mães da maternidade	111
Apêndice D – Ambulatório ACRIAR	112

1 INTRODUÇÃO

Progressos na ciência e na tecnologia, como o uso de corticóide antenatal e a terapia de reposição de surfactante no recém-nascido prematuro, juntamente com os avanços na assistência perinatal têm permitido a sobrevivência de bebês com idade gestacional e peso cada vez menores, o que não acontecia há duas ou três décadas atrás (Zomignani *et al.*, 2009). Recém-nascido pré-termo (RNPT), como definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2006 é aquele nascido antes da 37ª semana completa de idade gestacional.

Apesar dos progressos da área, condições perinatais, em especial a prematuridade, estão entre as principais causas de mortalidade infantil no Brasil e há evidências de aumento nas taxas de prematuridade no país nos últimos anos (Silveira *et al.*, 2008). Dados de Tedesco *et al.* (2013), indicam taxa de prematuridade de 9,9% dos nascidos vivos, enquanto Silveira e colaboradores (2008), revisando a literatura, encontraram taxas que variam de 10,2 a 15% conforme a região do país. Os últimos dados disponíveis do Sistema de Nascidos Vivos (SINASC) registram 33.452 bebês pré-termo em 2013, que é uma parcela substancial da população infantil.

O parto prematuro aumenta os custos para o sistema de saúde e o ônus para o cidadão comum, uma vez que são necessários procedimentos especializados de alto custo e as famílias podem ter que lidar com sequelas resultantes da prematuridade. Kirkby *et al.* (2007), ao investigar os resultados clínicos e custos de um bebê pré-termo, encontraram um custo médio de US\$31.000 por caso, o que representava 21.6% dos custos de uma unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) nos EUA. Mesmo com a introdução de procedimentos de alto custo, parcela significativa de óbitos no período peri e neonatal ainda está relacionada à prematuridade. Desta forma, uma das metas do governo é a redução da taxa de prematuridade, por meio de políticas públicas voltadas para prevenir e/ ou diminuir as condições relacionadas ao parto prematuro (Mattana *et al.*, 2011).

Além da possibilidade de óbito, sabe-se que quanto menor o peso ao nascimento e a idade gestacional, maiores as chances de atraso (Moreira *et al.*, 2014; Kirkegaard *et al.*, 2006; Vieira; Linhares, 2011), pois essas crianças são mais susceptíveis a déficits neurológicos e sensoriais, com impacto no desenvolvimento motor, cognitivo e social (Moreira *et al.*, 2014; Jeyaseelan *et al.*, 2006; Kirkegaard *et al.*, 2006; Rodrigues; Bolsoni – Silva, 2011; Vieira; Linhares, 2011). Nos casos mais graves os déficits são evidentes nas primeiras semanas, mas muitas crianças, no início da vida, não aparentam ter nenhuma dificuldade, vindo mais tarde a apresentar

discretas alterações no desenvolvimento, quando comparadas com pares nascidos a termo. Tais déficits podem se manifestar no ambiente escolar ou em casa, onde se observam questões comportamentais e/ou motoras (Jeyaseelan *et al.*, 2006; Kirkegaard *et al.*, 2006).

O prognóstico do desenvolvimento dos pré-termos de extremo baixo peso (<1000g) é complexo e vai depender de como os fatores biológicos e ambientais vão interagir em um cérebro vulnerável, ainda em processo de maturação (Rugolo, 2005). Os principais marcadores de risco biológico associados à prematuridade são a idade gestacional < 25 semanas, o peso ao nascer < 750 g, as alterações graves ao ultrassonografia transfontanelar (leucomalácia periventricular, hemorragia peri-intraventricular graus III e IV, hidrocefalia), morbidade neonatal grave, especialmente a displasia bronco-pulmonar, o uso de corticóide pós-natal e perímetro cefálico anormal na alta. Fatores de risco biológico podem ser potencializados por fatores ambientais adversos, como baixa condição socioeconômica e pais usuários de drogas (Rugolo, 2005).

Considerando-se os riscos biológicos e ambientais na trajetória de desenvolvimento de crianças nascidas prematuras, programas de follow-up são altamente recomendados (Fraga *et al.*, 2008) de forma que o desenvolvimento seja avaliado regularmente, para identificar precocemente possíveis atrasos e intervir durante a primeira infância (Linhares *et al.*, 2004). Uma vez que a assistência ao recém-nascido pré-termo não se restringe apenas ao momento da hospitalização ou à preparação para alta, é muito importante que a atenção à saúde seja contínua, com seguimento para dar apoio às crianças egressas das Unidades de Tratamento Intensivas (UTI) Neonatais e suas famílias. Esse cuidado deve se ampliar para fora dos limites do hospital e objetivar promover qualidade de vida para essa população (Vieira; Mello, 2009).

Em Belo Horizonte um dos programas pioneiros no seguimento de recém-nascidos pré-termo é o Ambulatório da Criança de Risco (ACRIAR), que desde 1988 presta assistência a bebês nascidos com peso menor ou igual a 1500g e/ou idade gestacional menor ou igual a 34 semanas, provenientes da Unidade de Cuidados Progressivos Neonatal da Maternidade Otto Cirne do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG). O ACRIAR é um serviço único em Belo Horizonte, não só pelo fato de atender famílias carentes, que não se beneficiariam desse tipo de atendimento preventivo na rede do SUS, mas também pelo trabalho interdisciplinar realizado.

Apesar dos programas de seguimento serem recomendados, um dos problemas é garantir a adesão das famílias para que se beneficiem do acompanhamento. Estudo feito por Magalhães *et al* (2002), no ACRIAR, apontou taxas de evasão de 26% entre 1990 e 1995 e 20% entre 1996 a 2000. Outros estudos reportam taxas de abandono que variam de 8% a 31 % (Catlette *et al.*, 1993; Vasquez *et al.*, 2011)

O presente estudo aborda a questão da evasão em programas de acompanhamento do desenvolvimento dos recém-nascidos pré-termo. Esse trabalho teve como foco o ACRIAR, pois foi observado aumento na evasão e nas faltas às consultas nos últimos anos, sendo de extrema importância para este programa e para outros similares que se compreenda os motivos do abandono do seguimento. Sabe-se que esse não é um problema específico do ACRIAR, assim, caracterizar a evasão pode contribuir para buscar estratégias mais eficientes para manter a adesão das famílias em serviços dedicados ao seguimento do desenvolvimento de recém-nascidos pré-termo.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A prematuridade e suas consequências

A idade gestacional (IG) e o peso ao nascimento constituem os principais fatores determinantes de complicações neonatais, que se relacionam à presença de diferentes deficiências em várias áreas, quando se observa a evolução da criança. Quanto ao peso, o recém-nascido (RN) pode ser classificado como de baixo peso (nascido com peso entre 1.500 e 2.499 gramas), RN de muito baixo peso (nascidos com peso entre 1.000 e 1.499 gramas) e RN de extremo baixo peso (nascidos com peso menor que 1.000 gramas) (Carbonero; Alonso, 2009). Quanto à idade gestacional, o recém-nascido (RN) pode ser classificado como prematuro extremo (aquele que nasce antes da 28^a semana de IG), muito prematuro (aquele que nasce antes da 32^a semana de IG), prematuro tardio (aquele que nasce com 34 a 36 semanas de IG) e RN a termo (aquele que nasce entre a 37^a semana de idade gestacional (IG) e a 41^a semana mais 6 dias). De maneira geral, RN pré-termo é aquele que nasce antes da 37^a semana de IG e RN pós-termo aquele que nasce depois da 41^a semana mais 6 dias (Carbonero; Alonso, 2009).

Complicações neonatais comuns na prematuridade, como a hemorragia intracraniana, hipóxia, apneia da prematuridade, doença da membrana hialina, necessidade de ventilação assistida, hiperbilirrubinemia e infecções, são fatores de risco para o desenvolvimento neurológico e intelectual (Rugolo, 2005). Devido à interrupção do processo natural de maturação do sistema nervoso e as intercorrências associadas ao parto prematuro, a evolução do recém-nascido pré-termo diferencia-se da evolução apresentada pela população a termo, sendo que os prejuízos no desenvolvimento precisam ser detectados o mais cedo possível para que sejam feitas as intervenções e adaptações necessárias.

Vários estudos que documentam o impacto da prematuridade no desenvolvimento infantil foram publicados nos últimos anos, tanto no exterior como no Brasil, gerando uma quantidade enorme de informações, que vem sendo sumarizadas em revisões sistemáticas, discutidas a seguir.

Conforme discutido por Zomignani *et al.* (2009), ao revisar a literatura sobre o desenvolvimento cerebral em recém-nascidos prematuros, prejuízos na maturação do cérebro e mudanças na anatomia e estrutura cerebral podem surgir como consequência da prematuridade, uma vez que o desenvolvimento pré-natal tem suas etapas interrompidas pelo nascimento prematuro. Apesar dos resultados contraditórios, estudos de neuroimagem indicam tanto diminuição como aumento de volume em áreas do sistema nervoso central como a substância

cinzenta, substância branca, corpo caloso, núcleo caudado, hipocampo e cerebelo, que ajudam a explicar o desenvolvimento alterado nessa população (Zomignani *et al.*, 2009).

Vieira e Linhares (2011), em revisão sistemática sobre os efeitos do nascimento prematuro no desenvolvimento e qualidade de vida de crianças nas fases pré-escolar e escolar, indicam que em muitos casos, os prematuros podem estar expostos a diversos riscos, além do biológico, sendo que o contexto familiar e/ou ambiental no qual estão inseridos, podem também ter influência direta, com efeitos positivos ou negativos em suas vidas. Dados sintetizados por Vieira e Linhares (2011), indicam que os prematuros tiveram desempenho inferior em todos os indicadores de desenvolvimento (neurológico, neurodesenvolvimento, funções executivas, qualidade de vida, cognição, motor, comportamento, linguagem, desempenho escolar, atenção e memória) quando comparados às crianças nascidas a termo. Outro ponto importante reafirmado na revisão foi que quanto menor a idade gestacional, pior o desempenho nos indicadores de desenvolvimento.

McGowan *et al.* (2011), em revisão sistemática sobre o desenvolvimento da primeira infância de prematuros tardios, sugerem que mesmo essas crianças têm risco aumentado para questões adversas no desenvolvimento e dificuldades escolares até os 7 anos de idade, quando comparadas a pares nascidos a termo. Kugelman e Colin (2013), também em revisão sistemática da literatura sobre o desenvolvimento de prematuros tardios, discute que esses bebês nascem durante um período crítico para o desenvolvimento do cérebro e dos pulmões, que é decisivo para o desenvolvimento. Apesar de essas crianças apresentarem maior risco de morbidade e mortalidade em comparação com as nascidas a termo, a maioria deles se desenvolve adequadamente. No entanto, as consequências a curto e longo prazo no desenvolvimento neurológico e respiratório, outras morbidades neonatais e emocionais e os encargos econômicos associados à prematuridade tardia têm implicações práticas para a abordagem e os cuidados dessas crianças.

Moreira *et al.* (2014), em revisão sistemática sobre as consequências da prematuridade na idade escolar, apresentam evidências de que quanto menor a idade gestacional e o peso ao nascimento maior é o risco de alterações de comportamento e que, quando se modifica positivamente fatores de risco ambiental e socioeconômico, é possível melhorar o comportamento de crianças nascidas prematuras. Nos estudos revisados por Moreira *et al.* (2014), os fatores idade gestacional, perímetro cefálico, hemorragia intraventricular, classificação do peso ao nascimento em relação à idade gestacional, retinopatia, uso de surfactante e corticosteroides mostraram associação com o desempenho escolar. A maioria dos estudos que investigou peso ao nascimento também encontrou associação com desempenho

acadêmico. Considerando o desempenho motor, dos estudos revisados que consideraram os fatores de risco, apenas um não encontrou efeito a longo prazo da prematuridade no comportamento motor. Moreira *et al.* (2014), concluem que, de uma forma geral, a maior parte dos estudos demonstrou a existência de associação entre o nascimento prematuro e alterações no desenvolvimento motor, comportamento e desempenho escolar.

Os estudos analisados nas revisões sistemáticas evidenciam que crianças nascidas prematuramente estão em condição de vulnerabilidade por um período longo de suas vidas, com pior desfecho nas áreas motora, de comportamento e no desempenho escolar. Sendo assim, a continuidade dos programas de acompanhamento de prematuros para além dos primeiros anos de vida é de extrema importância, já que na fase escolar podem aparecer problemas não detectados, uma vez que as demandas por desempenho aumentam com a escolarização e as crianças vão precisar das habilidades construídas nos primeiros anos de vida. Moreira *et al.* (2014), concluem que o acompanhamento apenas até os dois anos não é suficiente para a detecção de problemas mais sutis no desenvolvimento como habilidades bimanuais, de comportamento e de integração visomotora, sendo necessário fazer o seguimento pelo menos até a idade escolar.

Uma vez que a prematuridade pode desencadear alterações importantes no desenvolvimento, estudos sobre o desfecho e qualidade de vida dessas crianças se tornaram a base para proposição de programas de acompanhamento após a alta, com trabalho integrado de equipes interdisciplinares (Tronchin; Tsunehiro, 2005).

2.2 Importância do acompanhamento de pré-termos

Os primeiros meses de vida constituem um momento especial que influencia todo o desenvolvimento da criança. Nessa idade, a relação estímulo-desenvolvimento é direta e níveis mínimos de estimulação irão resultar em níveis mínimos de desenvolvimento (NSCDC, 2010). Guaralnick (2012), em revisão sistemática sobre os efeitos e possíveis mecanismos de desenvolvimento associados à intervenção precoce para crianças pré-termo, discute que intervenções que ocorrem em qualquer momento durante a primeira infância, além de trazer benefícios imediatos e de curto prazo para as habilidades das crianças, podem também criar condições para sustentar esses efeitos ao longo do tempo.

De acordo com Vieira *et al.* (2008), o acompanhamento dessa clientela após a alta hospitalar ainda é limitado em nosso meio, tanto no que diz respeito ao conhecimento sobre a evolução dessas crianças, quanto na investigação de intervenções adequadas às peculiaridades

do pré-termo e de sua família, havendo uma lacuna na atenção interdisciplinar aos distúrbios de desenvolvimento após a alta hospitalar. Embora existam programas nacionais de saúde, como a Rede Cegonha (Brasil, 2011), que visa garantir à crianças o direito ao nascimento seguro e crescimento e desenvolvimento saudáveis, e o Método Canguru, modelo de assistência perinatal voltado para o recém-nascido de baixo peso (Brasil, 2013), verifica-se que programas de seguimento do desenvolvimento ainda não estão disponíveis para toda população infantil. Segundo Vieira e Melo (2009), não são todos os municípios em nosso país que utilizam o método Canguru como estratégia de continuidade à assistência ao recém-nascido pré-termo. Em vários locais, o seguimento dessa população acontece em ambulatórios relacionados à unidade da maternidade ou, na ausência destes, as crianças devem ser acompanhadas pela equipe na rede de Atenção Básica à Saúde (ABS) (Vieira; Melo, 2009).

Segundo o Ministério da Saúde (BR), (2004), o enfoque aos RNs mais vulneráveis e que vivem em condições adversas deve ser de seguimento constante e efetivo, para que sejam detectados precocemente os possíveis danos e promovidas ações específicas que permitam minimizar os agravos a que essas crianças estão sujeitas. Entre essas ações, a vigilância à criança de risco e programa de visitas domiciliares são elementos essenciais.

Segundo Ferraz *et al.* (2010), o acompanhamento clínico especializado possibilita a detecção precoce de alterações no desenvolvimento em bebês de risco, permitindo o encaminhamento para a intervenção, a prevenção de novas complicações, a identificação de problemas emocionais na criança ou na família e a orientação dos pais quanto às possíveis dificuldades que enfrentarão nos cuidados dos filhos.

Vieira e Melo (2009), ao investigar como ocorre o cuidado do pré-termo de baixo peso egresso de UTIN em Cascavel (Paraná), reportam que os serviços de saúde não apresentavam um programa ou protocolo de atendimento específico ao RN de risco egresso da UTIN, as visitas domiciliares programadas para as famílias destes bebês não eram feitas, deixando para as famílias a responsabilidade pela busca dos serviços de saúde para o acompanhamento da saúde dos bebês. As autoras discutem a necessidade de acompanhamento dessa clientela no domicílio, priorizando uma abordagem baseada na integralidade do cuidado e na interação entre sujeitos, famílias e profissionais de saúde, mediada por uma relação de confiança para o estabelecimento de um processo terapêutico participativo.

Vieira e Melo (2009), recomendam, ainda, que o acompanhamento deve ser contínuo e de início precoce, no primeiro mês após a alta da criança, com visitas domiciliares semanais, o que pode minimizar as dificuldades comuns a esse período, facilitando a adaptação e o rearranjo do funcionamento familiar, o que vai contribuir para melhor desenvolvimento da criança. As

autoras também recomendam que para que o suporte seja efetivo, é necessário que o serviço de saúde inclua na sua rotina a atenção à família como uma unidade, avaliando o seu funcionamento, os recursos utilizados para o enfrentamento das situações estressoras e a vulnerabilidade presente nessa situação. O cuidado integral deve ser entendido como uma interface de diálogo entre profissionais de saúde-criança-família, na qual há valorização das intersubjetividades com criação de vínculo e co-responsabilização dos sujeitos pelas situações de saúde (Vieira; Melo, 2009).

Boa documentação do acompanhamento permite identificar fatores de risco associados aos danos ocorridos e contribuir para a elaboração de estratégias de prevenção, com conseqüente melhoria dos serviços de cuidados pré, peri e neonatais. No seguimento deve verificar as habilidades cognitivas, funções executivas, habilidades motoras, visão, audição, fala e linguagem, atenção, comportamento e ganhos educacionais. Embora muitos serviços realizem o acompanhamento do desenvolvimento até dois anos de idade, algumas alterações do desenvolvimento podem se manifestar tardiamente, tais como dificuldades de aprendizagem, transtorno de hiperatividade e déficit de atenção, problemas de comportamento e de coordenação motora (Ferraz *et al.*, 2010).

Conforme discutido por Kleine *et al.* (2003), é difícil prever problemas no desenvolvimento no momento da alta hospitalar. Já aos dois anos de idade, questões como transtornos da coordenação motora grossa, retardo mental grave e doenças crônicas ficam mais visíveis. Dificuldades de aprendizagem, problemas de comportamento e problemas motores leves, no entanto, são diagnosticados mais tardiamente, durante a idade escolar. Em consonância com essas constatações, os autores afirmam que o acompanhamento a longo prazo destas crianças é de extrema importância.

O acompanhamento tem o objetivo de monitorar o desenvolvimento, definindo as ações de acordo com a evolução de cada caso, dando ao mesmo o caráter de vigilância em saúde, com efeitos a médio e longo prazo. Programas de seguimento, no entanto, nem sempre são bem compreendidos pelos pais, pois grande parte da população geralmente só tem acesso a profissionais de saúde em situações de doença ou emergência. Ações para garantir o acesso e a continuidade do acompanhamento especializado são necessárias, pois há evidências de que até 52% das crianças atendidas em serviços de acompanhamento apresentam alguma anormalidade do desenvolvimento, diagnosticada durante o acompanhamento entre 3 meses a 8 anos de idade (Ferraz *et al.*, 2010).

Apesar da importância e necessidade dos programas de acompanhamento de pré- termos, esse tipo de serviço tem que lidar com o abandono e baixa frequência por parte das famílias

assistidas. A evasão é um fenômeno esperado em programas de acompanhamento e é mais prevalente quanto mais longo for o período do acompanhamento (Frônio *et al.*, 2009), no entanto, é importante procurar entender e reduzir os motivos de abandono, pois podem estar associados à questões operacionais que podem ser minimizadas. Para se pensar em estratégias para melhorar o acesso e a continuidade do cuidado às crianças pré-termo é de extrema importância conhecer as taxas de evasão nos programas de acompanhamento e como os diferentes serviços lidam com esse problema.

2.3 A evasão em programas de seguimento do desenvolvimento

Para compreender melhor o processo de evasão em programas de acompanhamento de prematuros e saber sobre estratégias utilizadas para reverter essa situação foi realizada busca e revisão dos estudos que investigaram as taxas de abandono em tais serviços. O critério de inclusão na revisão foram produções científicas que atendiam ao objetivo do estudo em português, espanhol, inglês ou francês e disponíveis na íntegra online. Estabeleceu-se como critério de exclusão artigos com uso de fonte secundária. Foi realizada busca eletrônica, sem limite de tempo, nas bases de dados Lilacs, Bireme, Pubmed e Scielo, usando os seguintes descritores: "pacientes ambulatoriais" ou "pacientes desistentes do tratamento", "perda de seguimento" ou "seguimentos" ou "recusa de participação", "recem-nascido" ou "prematuro", "pacientes ambulatoriais" ou "pacientes desistentes do tratamento" e "perda de seguimento" ou "seguimentos" ou "recusa de participação" e "recém-nascido" ou "prematuro".

Para a busca também foram utilizadas as seguintes combinações de palavras chave: ambulatório ou (follow e up) ou seguimento ou (continuidade e cuidado) ou alta ou (continuidade e assistência) e Evasão ou Evasión ou evasion ou Deserción ou (*Dropping e out*) ou *dropout* ou *withdrawals* ou (*drop e out*) ou Evading e "Prematuro" ou (recém e nascidos) ou (unidade e terapia e intensiva e neonatal) ou neonatologia ou pré-termo ou *newborn*, ambulatório ou (*follow e up*) ou seguimento ou (*continuity e care*) ou *Outpatient* ou (*continuity e assistance*) ou seguimiento e (Evasão ou *Evasión* ou *evasion* ou *Deserción* ou (*Dropping e out*) ou *dropout* ou *withdrawals* ou (*drop e out*) ou *Evading*) e ("Prematuro") ou (Recem e Nascidos) ou (unidade e terapia e intensiva e neonatal) ou neonatologia ou pré-termo ou *newborn*).

Após o cruzamento das bases de dados e uso dos descritores, foram encontradas 108 produções científicas. A partir da análise crítica dos resumos, foram selecionados seis artigos, que após leitura completa, foram organizados em uma planilha para facilitar o agrupamento das

informações, cujas informações resumidas são apresentadas no Quadro 1.

Como pode ser observado no Quadro 1, foram encontrados estudos desde 1993, o que indica que a evasão não é um problema recente. Dois artigos são originários do Brasil, outros dois da Argentina, um da Espanha e um dos EUA, o que demonstra que mesmo em países com diferentes populações, sistemas de saúde e economia, a questão da evasão está presente. Os estudos feitos após o ano 2000 não diferem dos mais antigos quanto aos objetivos, pois a maioria procurou conhecer melhor o perfil das crianças em evasão e os fatores que levaram ao abandono do seguimento. Observa-se altas taxas de evasão e diversos aspectos de vulnerabilidade biológica nos grupos que interrompem o acompanhamento, o que traz ainda maior preocupação, uma vez que são justamente os que mais precisam dos recursos oferecidos nos programas. Discute-se a seguir os estudos selecionados mais detalhadamente.

Quadro 1. Resumo dos artigos incluídos na revisão sobre evasão em programas de seguimento do desenvolvimento

Artigo	País	Amostra	Objetivo	Resultados
Catlett <i>et al.</i> (1993)	EUA	207 crianças elegíveis mas 145 aceitaram participar de acompanhamento longitudinal do desenvolvimento de RN de muito baixo peso.	Examinar o papel dos parâmetros e processos no risco de abandono do programa de acompanhamento. O convite para participar do projeto foi feito na própria UTIN.	Acompanhamento de 6 meses: 103 retornaram para a consulta, 17 fizeram avaliação no hospital ou em casa devido a questões de saúde e 10 não completaram o seguimento. As razões para a avaliação incompleta foram: mudança para outro estado, evasão e perda de consultas. Acompanhamento aos 24 meses: 87 retornaram, 3 foram avaliados em casa e 34 não completaram. As razões para o não terem completado: mudança para outro estado, evasão, recusa e perda de consultas.
Calderari <i>et al.</i> (2001)	Argentina	359 RN após alta da maternidade.	Investigar a morbidade de recém-nascidos com peso de nascimento ≤ 1.800 g., com detecção de patologias prevalentes.	A porcentagem de crianças que entraram no acompanhamento em relação ao número de egressas da maternidade variou de 41 a 42%. Das 113 crianças que receberam alta da maternidade, 69 (61%) entraram no acompanhamento.

Quadro 1. Resumo dos artigos incluídos na revisão sobre evasão em programas de seguimento do desenvolvimento (continuação)

Artigo	País	Amostra	Objetivo	Resultados
Magalhães <i>et al.</i> (2002)	Brasil	482 crianças e 78 mães foram entrevistadas sobre o motivo de abandono do programa de seguimento.	Examinar a evolução da evasão em 11 anos de funcionamento de programa ambulatorial de acompanhamento do desenvolvimento de RN de alto risco. Após coleta de dados, foram implementadas estratégias para melhorar a frequência ao programa. Posteriormente, foi feita nova análise dos dados, para verificar se as estratégias usadas resultaram em redução da evasão.	Houve redução na taxa de evasão, que em 1996 era de 25,6%, passando para 20,3% em 2000, considerando todas as crianças em acompanhamento, e 16,1%, quando consideradas apenas as crianças que ingressaram no programa após a implementação das estratégias para redução da evasão.

Quadro 1. Resumo dos artigos incluídos na revisão sobre evasão em programas de seguimento do desenvolvimento (continuação)

Artigo	País	Amostra	Objetivo	Resultados
Frônio <i>et al.</i> (2009)	Brasil	161 crianças que faltaram à última consulta programada, segundo protocolo do serviço, sem reagendamento posterior em até 30 dias, independente da idade da criança ou do tempo de acompanhamento.	Foi realizado levantamento de prontuários para identificar as evasões, sendo coletados dados sobre condições de nascimento, intercorrências no período neonatal, idade na evasão / tempo de seguimento, e situação socioeconômica.	Altos índices de intercorrências perinatais com risco potencial de alterações futuras no desenvolvimento neuropsicomotor das crianças acompanhadas. Das 42 famílias contatadas, 47,62% relataram dificuldade de acesso e 11,90% insatisfação com o serviço. Principais motivos para evasão: acompanhamento em outro serviço, não remarcação de consulta após uma falta e o fato de a família não julgar necessário o acompanhamento.
Tuduri <i>et al.</i> (2011)	Argentina	207 RN menor de 1500 g egressos de unidade de terapia intensiva neonatal.	Identificar os fatores associados à evasão do programa de seguimento de recém nascidos pré-termo.	Dos 207 bebês pré-termo iniciantes, 42 (20,5%) evadiram durante o primeiro ano de idade corrigida. Dos 165 bebês restantes, 42 (25,4%) evadiram entre 12 a 24 meses de idade corrigida. Fatores estatisticamente significativos relacionados à evasão foram: nascimento prematuro e pais solteiros.

Quadro 1. Resumo dos artigos incluídos na revisão sobre evasão em programas de seguimento do desenvolvimento (conclusão)

Artigo	País	Amostra	Objetivo	Resultados
Vasquez <i>et al.</i> (2011)	Espanha	318 RN de muito baixo peso	Conhecer o neurodesenvolvimento, a mortalidade pós alta e situação sócio-cultural dos RN que evadiram e compará-los aos em acompanhamento. Foi feita revisão de história, dados do RN e entrevista telefônica com os pais que abandonaram o seguimento.	53 (16,6%) bebês foram a óbito, 215 completaram o seguimento até 2 anos e 50 (18,86%) abandonaram o programa. No grupo de evasão seis pacientes foram internados por doenças respiratórias e 26,7% tinham sequelas neurológicas em comparação com 14 % do grupo de acompanhamento.

Catlett *et al.* (1993), nos EUA, verificou como os padrões demográficos e processos biomédicos e psicossociais influenciam o risco de abandono em programa de acompanhamento do desenvolvimento para crianças de baixo peso. Foram analisados dados de 207 crianças nascidas no Duke Medical Center, que preenchem os critérios de inclusão de peso ao nascer abaixo de 1.500 gramas e pais com moradia na região do hospital (10 municípios ao redor). Para atingir os objetivos, os pesquisadores fizeram convite aos pais para participar do projeto durante o período em que ainda estavam na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN) e, ao longo do acompanhamento, informaram aos pais os resultados da avaliação do desenvolvimento das crianças. Um enfermeiro agendou as visitas de acompanhamento por e-mail ou telefone e oferecia transporte, caso a mãe se mostrasse resistente a agendar a consulta. O critério de evasão foi três faltas consecutivas às consultas.

Das 145 crianças que aceitaram participar do programa, 103 (79%) voltaram para a consulta de acompanhamento de 6 meses de idade, 17 (13%) fizeram a avaliação no hospital ou em casa devido a problemas de saúde e 10 (8%) não completaram a avaliação. Os motivos para avaliações incompletas foram: 4 se mudaram para fora do estado, 1 abandonou o acompanhamento e 5 faltaram às três consultas consecutivas agendadas. Das 17 crianças que fizeram a avaliação dos 6 meses no hospital ou em casa, 6 crianças (5%) foram a óbito entre a consulta de 6 e a de 24 meses. Dos 124 participantes elegíveis para a avaliação de 24 meses (nessa etapa morreram menos crianças antes dos dois anos e menos crianças abandonaram o estudo), 87 voltaram, 3 concluíram a avaliação no hospital ou em casa e 34 não completaram o acompanhamento. Os motivos para não terem completado o seguimento foram: 9 mudaram para outro estado, 3 abandonaram, 6 recusaram e 16 faltaram a três consultas agendadas. A taxa geral de abandono aos 24 meses foi de 31%. Dos 10 participantes do estudo que não completaram a avaliação de seis meses nenhum voltou para a de 24 meses.

Segundo Catlett *et al.* (1993), mães que avaliavam suas rotinas diárias como estressantes tinham maior risco de abandono do programa, sendo sugerido que técnicas de gerenciamento de estresse podem ser úteis na prevenção das faltas às consultas. Ainda segundo Catlett *et al.* (1993), a eficácia do fornecimento de transporte para a manutenção da frequência às consultas foi claramente observada, sendo que, apesar do custo, tem como benefício a manutenção da criança no sistema de saúde. Os autores fazem outras sugestões para controle de evasão, com base em estudos citados no artigo. Um dos estudos (Buckley, 1990 *apud* Catlett *et al.*, 1993) indica que a relação de vínculo criada entre profissionais e famílias, com a visita de um enfermeiro antes da alta, aumentou a taxa de frequência em 32%

em uma clínica de pós parto. Outro autor (Becker, 1972 *apud* Catlett *et al.*, 1993) relata que fazer as consultas com o mesmo profissional foi positivamente correlacionado com a manutenção da frequência às consultas em pacientes de baixa renda e de raça negra.

Calderari *et al.* (2001), na Argentina, analisou o acompanhamento ambulatorial de 359 recém-nascidos pré-termo até que eles atingissem um ano de idade corrigida. Nas consultas eram realizados controle antropométrico, avaliação neuromaturacional, controle clínico e laboratorial e, quando necessário, era feito encaminhamento precoce conforme a demanda. As crianças eram acompanhadas apenas até 12 meses de idade corrigida devido a vários motivos, mas os principais eram a infraestrutura e falta de profissionais qualificados, já que o seguimento acontecia em hospital de adultos com serviço de maternidade. De 1997 a 1998 a porcentagem de crianças que entraram no acompanhamento em relação ao número de crianças egressas da maternidade variou de 41 a 42%. Em 1999, das 113 crianças que receberam alta, 69 (61%) entraram no acompanhamento. Ao completar um ano de idade corrigida, 25 recém-nascidos receberam alta da clínica, o que representou 14,4% das crianças que ingressaram no programa.

A evasão aconteceu por diversas razões (Calderari *et al.*, 2001). Dificuldades econômicas e o número de filhos que a mãe já tinha durante a internação, afetaram o vínculo mãe-filho-equipe, no entanto, a causa principal foi a distância da casa da família, uma vez que 50% dos recém nascidos eram de zonas do interior do estado. Uma vez constatado que o abandono era uma limitação do programa, os autores buscaram soluções externas para atender todo o estado. Uma dessas soluções foi realizar acordo entre o hospital e o Ministério de Educação para que houvesse maior controle dos casos encaminhados para os centros de estimulação precoce, o que permitiria estabelecer um sistema de referência e contra referência.

Em Belo Horizonte, Magalhães *et al.* (2002), verificou a evolução da evasão em 11 anos de funcionamento de programa ambulatorial de acompanhamento do desenvolvimento de recém-nascidos de alto risco. Foram analisados os dados de 482 crianças e 78 mães foram entrevistadas sobre o motivo de abandono do programa. O estudo foi realizado em duas etapas, na primeira etapa foi levantado o índice de evasão do período de 1990 a 1995 e realizadas entrevistas com questões abertas e fechadas com os pais para conhecer os motivos do não comparecimento às consultas e do abandono do programa. Obtidas essas informações, foram implementadas estratégias para melhorar a frequência das crianças no programa.

Na segunda etapa da pesquisa, realizada em 2000, foi levantado o índice de evasão do período de 1996 a 2000 objetivando verificar se as estratégias implementadas contribuíram para a diminuição das evasões. Houve redução na taxa de evasão de 25,6% em

1996 para 20,3% em 2000, considerando o total de crianças em acompanhamento, e para 16,1%, considerando apenas as crianças que entraram no programa depois da introdução das estratégias para redução da evasão.

Nas entrevistas realizadas com as mães, os motivos de abandono foram: entender que a criança havia recebido alta; achar desnecessário o acompanhamento; falta de tempo para levar a criança ao acompanhamento; não ter quem levar a criança e a demora para ser atendido. Segundo Magalhães *et al.* (2002), esperava-se que a maior razão do abandono fosse a falta de recursos para o transporte, por se tratar de famílias de baixa renda, no entanto, nenhuma das mães entrevistadas usou o vale-transporte oferecido, o que levou à inferência de que as famílias não percebiam a relevância do programa de acompanhamento.

Concluiu-se que as informações obtidas indicavam a necessidade de melhorar a comunicação entre os profissionais, de forma a estabelecer metas comuns que incentivassem a participação até a idade definida; bem como de esclarecer a relevância do programa para os pais, informando sobre os objetivos do acompanhamento, e melhorar a qualidade do atendimento (Magalhães *et al.*, 2002). Em relação à idade em que o abandono aconteceu (Magalhães *et al.*, 2002), no período de 1990 a 1995 a maioria das crianças abandonaram o programa até os 36 meses. No período de 1996 a 2000, cerca de 80% dos abandonos aconteceram até os 18 meses. A esse respeito os autores discutem que o abandono nos primeiros anos de vida é prejudicial, já que nessa etapa da vida o desenvolvimento ocorre de forma muito rápida.

Os resultados desse estudo sugerem que mesmo nas famílias de baixa renda, que têm mais dificuldades para participar de programas de acompanhamento, é possível incentivar a frequência. As estratégias realizadas para melhorar o programa e incentivar a adesão foram: nova definição dos critérios de encaminhamento, elaboração de folhetos informativos para os pais e reestruturação da primeira consulta de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, com mais tempo destinado a orientar e explicar os objetivos do programa. Outras estratégias foram o uso de banco de dados para auxiliar no mapeamento das crianças que faltam e o envio de cartas confirmando a consulta 15 dias antes. Também foi criado programa sala de espera, com brincadeiras e atividades durante o período que as crianças esperavam as consultas.

Como discutido por Magalhães *et al.* (2002), altos índices de evasão, além de atingirem individualmente a criança que fica prejudicada por não receber os benefícios dos atendimentos em seu desenvolvimento, também dificultam avaliação mais objetiva do impacto tanto dos fatores de risco biológico quanto dos efeitos de ambientes menos estimulantes e dos programas de acompanhamento no desenvolvimento dessas crianças. Os

autores enfatizam a importância de se registrar e controlar a frequência, pois, em resposta a infrequência e entendendo as razões do abandono é possível criar estratégias mais eficientes para redução da evasão, como descrito no estudo.

Em Juiz de Fora, Frônio *et al.* (2009), verificou os motivos para a evasão no serviço de follow-up de recém-nascidos de risco do Hospital Universitário (HU) – Centro de Atenção à Saúde (CAS) /UFJF - e traçou o perfil das famílias e crianças que evadiram. Foi feito levantamento de prontuários do programa de julho a agosto de 2008, identificando a evasão de 161 crianças, sendo analisadas as condições de nascimento, intercorrências no período neonatal, idade na evasão e tempo de seguimento e situação socioeconômica. Foi feito contato telefônico com as famílias para aplicação de questionário acerca dos motivos para a evasão, opinião sobre o atendimento e condições de acesso ao serviço e, ao final, foi oferecida oportunidade de agendamento de uma nova consulta para retorno do paciente ao follow-up.

Os dados dos prontuários indicaram que as crianças acompanhadas apresentavam altos índices de intercorrências perinatais com risco potencial de alterações futuras no desenvolvimento neuropsicomotor. A idade média na evasão foi de 14,73 meses e o tempo de acompanhamento de 11,39 meses. Dos 161 abandonos, apenas 42 famílias puderam ser contatadas devido à desatualização do cadastro. Destas, 47,62% relataram dificuldade de acesso e 11,90% insatisfação com o serviço. O motivo principal para a evasão foi o acompanhamento em outro serviço (30,95%), como, por exemplo, Unidade Básica de Saúde ou Pediatra em consultório particular, sendo que alguns pais consideravam o atendimento de puericultura suficiente para as necessidades de seus filhos.

Os autores enfatizaram que, como a maioria dos cuidadores tinha até o primeiro grau completo, isso possivelmente comprometeu o entendimento acerca da importância do acompanhamento bem como o enfrentamento das dificuldades relacionadas ao mesmo, influenciando a evasão das crianças. Além disso, a renda familiar menor ou igual a um salário mínimo encontrada na amostra, associada a alta média de habitantes por residência, permitiu supor dificuldades das famílias em prover os recursos necessários para as crianças. Foi observado também que grande número de famílias relatou alguma dificuldade de acesso ao serviço de acompanhamento por diferentes motivos.

Ao analisar os principais motivos para a evasão do ambulatório, Frônio *et al.* (2009), comentam que boa parte dos pais não percebia a importância do follow-up, assim como citado no estudo de Magalhães *et al.* (2002). No sentido de minimizar essa situação, Frônio *et al.* (2009), recomendam uma abordagem mais eficaz de conscientização a respeito da situação clínica das crianças e das possíveis consequências da prematuridade a médio e

longo prazo. Os autores discutem que este trabalho deveria ser feito não apenas pela equipe multidisciplinar do programa, mas também pelos profissionais que participam do atendimento logo após o nascimento, antes da alta hospitalar, bem como pelos demais profissionais da área da saúde, que porventura atuem com a criança e seus familiares.

Ainda segundo Frônio *et al.* (2009), a baixa escolaridade dos pais é um desafio, sendo que as equipes de acompanhamento devem investir na criação de estratégias para atingir essa parcela da população, tornando as informações mais acessíveis e relevantes. O número de casos de abandono devido ao acompanhamento em outro serviço de saúde também foi significativo na amostra de Frônio *et al.* (2009). Durante as entrevistas, os pesquisadores perceberam que alguns pais consideravam que bastava o acompanhamento de puericultura realizado nas Unidades Básicas de Saúde, desconsiderando a importância do acompanhamento com equipe multidisciplinar especializada. Explicar para os pais de forma simples, as vantagens do acompanhamento feito por equipe mais completa e seu efeito prático, poderia esclarecê-los sobre essa questão.

Em Buenos Aires, Tuduri *et al.* (2011), investigou os fatores associados à evasão do programa de seguimento, no período de 2004 a 2006, de bebês pré-termo nascidos abaixo de 1500g, quando estavam com 1 e 2 anos de idade corrigida. Evasão foi definida como falta a quatro consultas no primeiro ano de idade corrigida e falta a duas consultas aos dois anos. Os fatores de risco estudados foram: idade gestacional, peso ao nascer, dias de internação em UTIN, displasia broncopulmonar, retinopatia prematura, hemorragia intracraniana (grau \geq III), nacionalidade, zona de moradia, anos de escolaridade da mãe, tipo familiar (pais solteiros ou não), número de filhos (\geq 4), trabalho, seguro de saúde, tipo de gravidez (única ou múltipla) e necessidades básicas não satisfatórias. Foi levantado que, de 207 bebês acompanhados até o primeiro ano de idade corrigida, 42 (20,5%) evadiram e mais 42 (25,4%) de 165 evadiram entre 12 a 24 meses de idade corrigida. Fatores estatisticamente significativos relacionados à evasão foram nascimento prematuro ($p < 0,03$) e pais / mães solteiros ($p < 0,05$).

Vasquez *et al.* (2011), investigaram o neurodesenvolvimento, mortalidade pós alta e situação sócio-cultural de recém nascidos de muito baixo peso assistidos entre 2002-2005 na unidade neonatal do Hospital Sant Joan de Déu, na França. A amostra foi constituída por 318 recém-nascidos, dos quais 53 (16,6%) faleceram, 215 completaram o seguimento até dois anos e 50 abandonaram o programa. Foi feita revisão do histórico de saúde em bases de dados, seguida de entrevista telefônica sistematizada com os pais que abandonaram o seguimento.

Foram entrevistadas 30 mães de pacientes recuperados do grupo de evasão. Destes, seis pacientes haviam sido internados por doenças respiratórias e oito (26,7%) tinham sequelas neurológicas, em comparação com 14% no grupo de pacientes acompanhados ($p < 0,05$). O grupo de pacientes que foram recuperados em comparação ao grupo dos que se mantiveram no acompanhamento apresentou maior taxa de evasão (14 vs 40%), baixos níveis de educação dos pais e maior distância da casa para o hospital ($p < 0,05$). No grupo de recuperados, 57% tinham baixo nível socioeconômico. Entrevista telefônica revelou a condição clínica de 60% dos prematuros de muito baixo peso que evadiram. Houve maior taxa de sequelas no grupo de evasão, embora a maioria tenha sido sequelas leves. Fatores sociais, econômicos e culturais desfavoráveis influenciaram o abandono, assim como citado nos outros estudos revisados.

Os autores Vasquez *et al.* (2011) abordaram a necessidade de se desenvolver estratégias para evitar perdas no seguimento e a otimização de assistência, diante dos fatores que surgiram no estudo. Eles também sugerem promover o envolvimento dos pais, dando informações para a família sobre o risco de problemas no desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças, bem como esclarecer os objetivos do programa de acompanhamento. Outra estratégia que se deve lançar mão é identificar famílias de risco social, para criar formas específicas de atingi-las conforme suas demandas. Os autores também comentam que seria interessante fazer o acompanhamento até fases mais tardias do desenvolvimento, para entender de forma mais precisa a evolução a longo prazo e o prognóstico de bebês nascidos prematuramente.

Com base nos estudos revisados, pode-se concluir que, conforme discutido por Calderari *et al.* (2001), convênios e parcerias entre órgãos governamentais podem contribuir para maior proteção e acolhimento das famílias na rede, aproximando os serviços e garantindo o suporte necessário diante das situações que impedem as famílias de se manter nos programas de seguimento de prematuros. Esse tipo de parceria extra-serviço de saúde pode ser estratégica em casos nos quais é preciso ampliar a assistência para outras regiões. Os motivos de evasão relatados por Catlett *et al.* (1993), parecem ser comuns tanto na literatura revisada quanto na prática clínica. Mudanças de cidade e faltas consecutivas dificultam ainda mais o contato com essas famílias, impossibilitando reagendá-las para atendimento. No Brasil, nosso sistema de saúde não possui estrutura financeira que garanta o transporte para todos os usuários que necessitam, mas essa é uma estratégia a ser analisada, de acordo com as possibilidades e realidade de cada serviço.

Conclui-se que iniciativas para incentivar a frequência às consultas, como lembretes,

incentivos e construção de uma boa relação entre profissionais e famílias podem ser elaboradas pela equipe, sempre verificando com os usuários quais formas de incentivo seriam mais interessantes. Pesquisa prévia nesse sentido pode evitar custos com materiais desnecessários e contribuir para um trabalho mais efetivo. A atenção à saúde mental das mães dos bebês pré-termo nos serviços de acompanhamento pode contribuir para o manejo do estresse, além de levá-las a se sentir mais como parte do momento de desenvolvimento do filho, uma vez que com o estresse reduzido, estarão mais aptas a se envolver com o cuidado. O envolvimento de profissionais da área de comunicação poderia contribuir para a elaboração de materiais mais adequados para esse público, porém nem sempre os serviços contam com suporte financeiro para custear profissionais e tarefas extras.

Seria interessante também investigar a relação entre o nascimento prematuro e a evasão de forma mais qualitativa. Na prática, mães que ficaram muito tempo na UTIN, quando recebem alta, podem preferir se manter longe do hospital, tanto por questões emocionais quanto por medo de que o bebê volte a ficar internado. Já a relação entre evasão e “pais/ mães solteiros” identificada por Tuduri *et al.* (2011), pode se relacionar com a dificuldade de administrar diversas tarefas sem um parceiro, bem como a volta ao trabalho sem ter com quem contar para levar a criança aos atendimentos. Essa é uma condição comum no Brasil, sendo importante investigar como oferecer maior suporte a famílias uniparentais.

Por meio dos estudos revisados fica clara a importância de se fazer busca contínua por estratégias que consolidam o serviço e que promovam a integração entre os profissionais de saúde e as famílias, em prol do seguimento adequado das crianças. A conscientização sobre a importância e complexidade do acompanhamento deve ser contínua, além disso, avaliar a assistência prestada bem como monitorar as ações desenvolvidas pode contribuir para a manutenção e adesão a programas de acompanhamento do prematuro.

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Fazer levantamento da taxa de evasão e investigar suas possíveis causas em programa de acompanhamento do desenvolvimento de RN pré-termo.

3.2 Específicos

1. Realizar levantamento da evasão nos últimos sete anos no programa de acompanhamento do desenvolvimento de RN pré-termo feito pela equipe de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR/UFMG.
2. Conhecer as percepções das mães sobre o serviço de acompanhamento e os motivos da evasão;
3. Mapear a trajetória de bebês pré-termo nascidos na Maternidade do Hospital das Clínicas da UFMG no período de Janeiro de 2014 a Junho de 2015 desde a alta da Unidade de Terapia Intensiva até a primeira consulta no serviço de Fisioterapia e Terapia ocupacional do ACRIAR;
4. Investigar a percepção das mães acerca das necessidades de cuidado do bebe pré-termo;
5. Verificar o conhecimento das mães, antes da alta hospitalar, acerca do programa de acompanhamento oferecido no ACRIAR.

4 MATERIAIS E MÉTODO

Este estudo está inserido dentro do projeto de pesquisa “Acompanhamento do desenvolvimento da criança pré-termo: Impacto da prematuridade e efeitos de programa de orientação aos pais”, estudo longitudinal que vem sendo desenvolvido desde 1996 com o objetivo principal de traçar o perfil de crescimento e desenvolvimento de crianças pré-termo, nascidas com idade gestacional ≤ 34 semanas e/ou peso ≤ 1500 g e examinar o impacto da prematuridade no crescimento e desenvolvimento infantil.

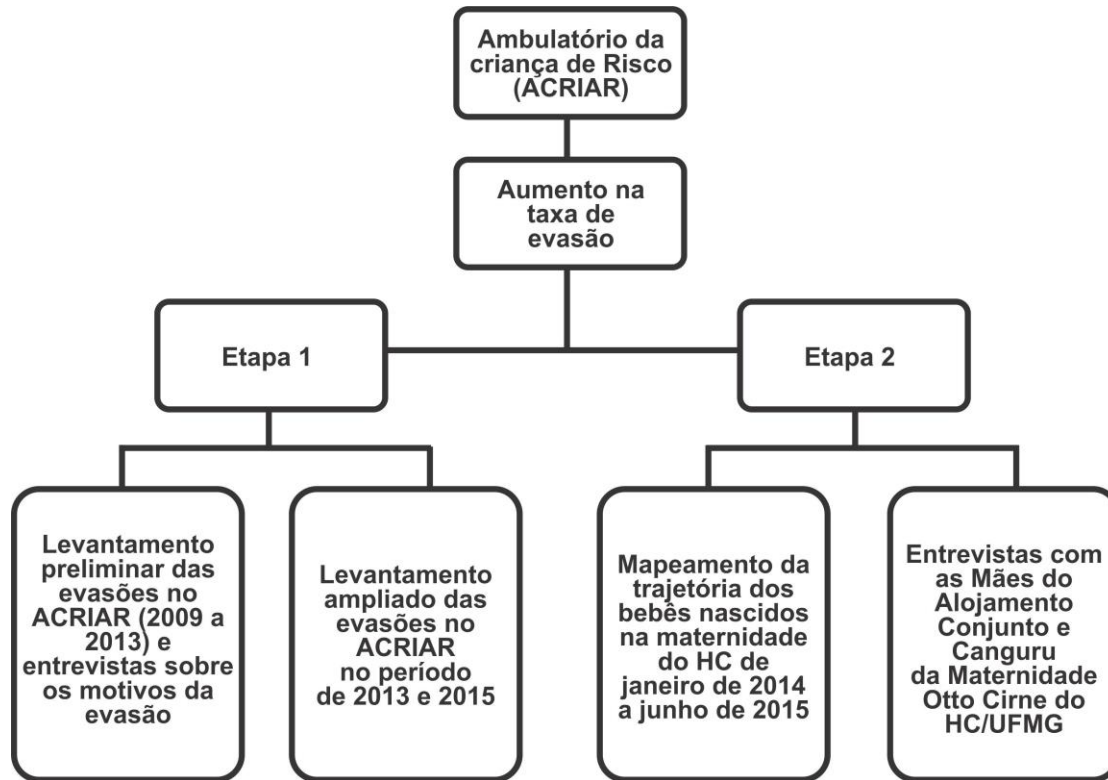
Bebês pré-termo nascidos na maternidade do HC/UFMG são encaminhados diretamente para o ACRIAR e acompanhados do nascimento até os sete anos de idade, por equipe multidisciplinar, sendo que o acompanhamento do desenvolvimento é feito pelo Setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, por meio de avaliações periódicas do desenvolvimento sensório-motor feitas em idades chave. O projeto é atualizado a cada dois ou três anos, sempre mantendo os objetivos originais, mas são acrescentados objetivos específicos relevantes para o período. Na última atualização o foco foi a evasão, devido à preocupação com o aumento do número de faltas às consultas de seguimento.

O objetivo original do presente estudo era, a partir de informações obtidas com as famílias que evadiram do ACRIAR entre os anos de 2009 e 2013, elaborar orientações para famílias iniciantes no programa de acompanhamento, a fim de oferecer informações sobre o programa e sobre o desenvolvimento do bebê pré-termo orientadas para as necessidades das famílias. Foi feito levantamento preliminar da evasão, as famílias foram contatadas e entrevistadas, sendo preparado um conjunto de orientações e materiais visuais, elaborados a partir das informações obtidas por meio de perguntas feitas em entrevistas face-a-face e por telefone com as famílias. Os materiais foram preparados com o intuito de oferecer orientações em grupo nas duas primeiras consultas de fisioterapia e terapia ocupacional no ACRIAR e verificar o impacto dessas orientações na adesão ao programa. No entanto, houve pouca frequência das famílias nos grupos, o que pode estar relacionado à dinâmica de agendamento de consultas no ACRIAR, que prioriza atendimento individual, com as famílias agendadas para consultas com diferentes profissionais no mesmo período do dia. Observou-se, também, certa resistência ou falta de entendimento acerca do atendimento em grupo como estratégia para realizar o cuidado em saúde. Pelo exposto, não foi viável dar continuidade à proposta inicial de pesquisa.

O estudo foi então reestruturado, no que se refere ao objetivo e à metodologia,

mantendo a temática da evasão. O levantamento inicial da evasão, bem como as entrevistas realizadas com as famílias foram mantidas, considerando a relevância das informações para a compreensão dos motivos que levam as famílias a abandonarem as consultas de avaliação do desenvolvimento no ACRIAR. No entanto, com base nessas informações, verificou-se a necessidade de ampliar o levantamento das evasões, até 2015, de forma a completar um ciclo de sete anos, que corresponde ao período que a criança é acompanhada no ACRIAR (Etapa 1). Além disso, como nas entrevistas realizadas com as famílias houve relatos de perda do seguimento devido a inconsistências na marcação de consultas e desinformação quanto à necessidade de acompanhamento do desenvolvimento, foi considerado relevante mapear a trajetória dos bebês desde a alta da unidade neonatal do HC/UFMG até o início do seguimento de fisioterapia e terapia ocupacional no ACRIAR, bem como conhecer as percepções das mães sobre o programa de acompanhamento e suas expectativas sobre as necessidades de cuidado do bebê pré-termo (Estudo 2). Na Figura 1 é apresentado um fluxograma para melhor compreensão das atividades desenvolvidas no estudo.

Figura 1. Fluxograma da pesquisa



4.1 Desenho

Estudo descritivo, com uso de metodologia quanti e qualitativa, desenvolvido em duas etapas. Foi feita combinação de metodologias para se obter dados numéricos sobre a evasão e, ao mesmo tempo, informações qualitativas para conhecer a perspectiva das mães. Na primeira etapa, como explicado anteriormente, foi feito levantamento preliminar das evasões no ACRIAR no período de 2009 a 2013, seguido de contato telefônico com as famílias, entrevistas e grupos focais, na tentativa de levantar os motivos da evasão. Em seguida, no redimensionamento do estudo, foi feito levantamento mais detalhado da evasão até final de 2015, incluindo além das informações sobre o código e prontuário da criança, nome, data de nascimento, nome da mãe, endereço, telefone de contato e a data de quando compareceu pela última vez no setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, dados de idade gestacional e peso ao nascer, região domiciliar, ano de ingresso no ACRIAR e sexo, procurando-se obter informações mais completas acerca de sete anos de seguimento.

Como consequência do elevado número de evasões e dos relatos nas entrevistas, concluiu-se que seria relevante compreender o fluxo de entrada no ambulatório a partir da maternidade, bem como conhecer as percepções maternas sobre a prematuridade e sobre o programa de acompanhamento. Sendo assim, na segunda etapa do estudo foi feito mapeamento da trajetória dos bebês nascidos na maternidade do HC/UFMG de Janeiro de 2014 a Junho de 2015, procurando identificar o momento em que houve a descontinuidade do acompanhamento da criança no ACRIAR. Embora os bebês sejam encaminhados para o ACRIAR desde o início do programa, foi só a partir de 2015 que os encaminhamentos da maternidade para as primeiras consultas de pediatria no ACRIAR passaram a ser registrados de forma sistematizada, com registro de faltas e evasões, o que permitiu o mapeamento. Além desse levantamento, foram feitas entrevistas com mães de bebês internados na Unidade de Alojamento Conjunto e Canguru da maternidade Otto Cirne do HC/UFMG, ainda sem contato com o ACRIAR, visando conhecer suas percepções acerca da prematuridade, das necessidades de cuidado do bebê pré-termo e seu conhecimento sobre o ACRIAR. Os instrumentos de coleta de dados utilizados em cada etapa do estudo serão descritos separadamente.

4.2 Etapa 1 - Levantamento das evasões no ACRIAR no período de 2009 a 2015 e dos motivos da evasão

4.2.1 Local e contexto

O ACRIAR é um ambulatório interdisciplinar de seguimento que atende aos bebês nascidos com idade gestacional ≤ 34 semanas e/ou peso $\leq 1500\text{g}$ ¹, após a alta da maternidade do HC/ UFMG até os 7 anos de idade. Após a primeira consulta pediátrica e de enfermagem, agendada durante a internação do binômio mãe e filho na maternidade, os bebês são encaminhados para avaliações periódicas de profissionais da Pediatria, Neurologia Pediátrica, Enfermagem, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia. São realizadas consultas multidisciplinares em idades-chave até os sete anos de idade. No banco de dados do setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR há registro de 1559 crianças que passaram por avaliação do desenvolvimento desde 1992.

Cabe ressaltar que o ACRIAR é referência para outros serviços de acompanhamento do recém-nascido pré-termo e também realiza capacitação para profissionais de saúde de cidades do estado de Minas Gerais, contribuindo para a prevenção e redução de morbimortalidade infantil.

4.2.2 Participantes

Todos os bebês pré-termo nascidos no HC/UFMG com idade gestacional ≤ 34 semanas e/ou peso $\leq 1500\text{g}$ registrados no banco de dados do Setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2015.

Pais de crianças pré-termo nascidas no HC/UFMG e acompanhadas no ACRIAR que abandonaram o acompanhamento do desenvolvimento do Setor de Fisioterapia e Terapia ocupacional entre os anos de 2009 e 2013. Foi considerado abandono três faltas consecutivas às consultas de fisioterapia e terapia ocupacional, seguida de tentativa, sem sucesso, de contato telefônico pela equipe do ACRIAR/UFMG.

¹ Desde março de 2015 vigoram novos critérios para encaminhamento ao ACRIAR: peso $< 1500\text{g}$ e/ou idade gestacional $\leq 1500\text{g}$. Na Etapa 1 foi mantido o critério anterior, registrado no texto, mas na Etapa 2 foi utilizado o critério novo.

4.2.3 Instrumentos

Foi utilizado como fonte de informações o banco de dados criado em 1996 pelo setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR, no qual são registrados os dados pessoais, características neonatais e resultados das avaliações do desenvolvimento das crianças que são atendidas pelo setor, cujos pais concordaram em participar de pesquisa. Por meio de acesso ao banco de dados do ACRIAR foram identificadas as evasões, sendo então localizadas as fichas originais de dados, em papel, para obtenção do endereço e número de telefone. Como instrumento para registro dos dados foi elaborada planilha utilizando o programa Excel (versão 14.5.2) contendo as seguintes informações: código e prontuário da criança, nome da criança, data de nascimento, condições neonatais, nome da mãe, endereço, telefone de contato e a data de quando parou de frequentar o Setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Foi elaborado roteiro de entrevista para ser realizada por meio de contato telefônico a fim de convidar o responsável a participar de entrevista no ACRIAR (Apêndice A) e outro para entrevista aberta acerca dos motivos da evasão, para aqueles que se disponibilizaram a comparecer ao ACRIAR (Apêndice B).

4.2.4 Procedimentos

A coleta de dados teve início no primeiro semestre de 2014 com levantamento de famílias que abandonaram o programa no período de 2009 a 2013, sendo os dados registrados em planilha do Excel (versão 14.5.2). Por meio dos registros de endereço e telefone foi feita tentativa de contato telefônico, durante o qual os objetivos do estudo foram explicados, sendo que as mães e pais que tinham disponibilidade foram convidados a participar de uma entrevista no ACRIAR, às 4as feiras à tarde. As entrevistas no ACRIAR foram gravadas em equipamento de áudio (*Sony Digital Voice Recorder*), com autorização dos participantes e transcritas na íntegra em documento Word. Encerrou-se a coleta quando não foi possível localizar mais famílias ou quando as que foram localizadas não compareceram para a entrevista.

Após a realização das entrevistas, dada a alteração nos objetivos do estudo, foi feito mapeamento mais aprofundado das evasões ao longo de sete anos, ou seja, de 2009 a 2015, sendo incluídas informações referentes à sexo, idade gestacional, peso, região domiciliar e ano de ingresso no ACRIAR.

4.2.5 Análise de dados

a) Dados quantitativos:

Para registro dos dados de evasão foi utilizada planilha eletrônica do programa Excel (versão 14.5.2) e para análise dos dados foi utilizado o programa IBM SPSS *Estatísticas*, versão 19, com cálculo de médias e frequência simples. Para comparação de características das crianças que permanecem em seguimento e das que abandonam o programa, foi usado teste t, para variáveis contínuas e Qui-quadrado para variáveis categóricas. Em todas as comparações foi considerado nível de significância $p \leq 0,05$.

b) Dados qualitativos:

Para garantir confidencialidade, as falas dos participantes foram codificadas E1, E2, E3 e assim por diante, de acordo com a ordem de realização da entrevista. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo, uma técnica que “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (Bardin, 1977, p.105).

Na análise dos dados foi realizada pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, incluindo-se inferência e interpretação (Bardin, 1977), o que possibilitou a formulação de categorias empíricas. Na apresentação dos resultados, as categorias empíricas obtidas por meio dos dados coletados foram descritas e analisadas em articulação com a literatura disponível.

4.3 Etapa 2 – Descrição do Fluxo de encaminhamento dos bebês nascidos na maternidade do HC e perspectivas das mães acerca da prematuridade

4.3.1 Local e contexto

A maternidade Otto Cirne integra o complexo do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais - HC/UFMG, que é um hospital público vinculado ao SUS, de referência terciária para o estado de Minas Gerais, que oferece assistência às gestantes de alto risco. Na atenção perinatal, a Maternidade Otto Cirne, situada no quarto andar do hospital, possui Serviço de Reprodução Assistida, Serviço de Medicina Fetal, Clínica Obstetrícia, Posto de Coleta de Leite Humano, Unidade Neonatal e duas Enfermarias Mãe Canguru.

Entre os serviços oferecidos, a clínica de obstetrícia possui leitos de alojamento conjunto, leitos para gestante de risco e leitos de isolamento. No início do ano de 2002 foi

criada a “Enfermaria Social”, com leitos destinados a internação de puérperas e nutrizes para acompanhamento dos filhos que estão na unidade neonatal. A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) tem 17 leitos, a Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional (UCINco) tem 10 leitos, incluindo os quatro leitos da Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru (UCINca). A unidade neonatal destina-se a receber recém-nascidos que necessitam de assistência especializada e de maior complexidade, entre eles os recém-nascidos de baixo peso ao nascer e prematuros.

4.3.2 Participantes

Mães de bebês nascidos com idade gestacional < 34 semanas e peso ≤ 1.500 g internadas na Unidade Alojamento Conjunto e Canguru da Maternidade Otto Cirne do HC/UFMG. Dados secundários referentes aos recém-nascidos foram obtidos nos registros do hospital.

4.3.3 Instrumentos

Como fonte de coleta de dados foram utilizados o (a) livro de registro de recém-nascidos vivos da maternidade Otto Cirne do HC/UFMG, (b) livro de óbitos do HC/UFMG, (c) sistema online de marcação de primeira consulta no ACRIAR, utilizado após a alta da Unidade Neonatal de Cuidados Primários (UNCP), (d) banco de dados do Setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR.

Para o registro dos dados foi criada planilha programa Excel (versão 14.5.2) contendo informações sobre número de prontuário, data de nascimento, idade gestacional, o peso ao nascer e endereço ou região de origem, para localização geográfica da criança.

Foi realizada entrevista com as mães que preenchiam os critérios para participar do estudo utilizando roteiro com questões norteadoras (Apêndice C), focadas em conhecer as percepções das mães acerca da prematuridade, suas noções sobre as necessidades de cuidado do bebê pré-termo e se tinham conhecimento sobre o ACRIAR.

4.3.4 Procedimentos

Foram coletados os dados disponíveis nos livros de registros de nascidos vivos e de óbitos da Maternidade Otto Cirne do HC/UFMG com o objetivo de identificar as crianças nascidas com idade gestacional ≤ 34 semanas e peso ≤ 1.500 g, período de Janeiro de 2014 a Junho de 2015. Esse limite de tempo foi estabelecido para que fosse possível apresentar o

fluxo de encaminhamentos em um ano e meio. Essa escolha também está relacionada ao período do projeto de mestrado.

As informações obtidas no livro de nascidos vivos, referentes a número de prontuário, data de nascimento, idade gestacional, peso ao nascer e endereço/região de moradia dos pais, foram inseridas na planilha eletrônica, na qual foi também acrescida à data de óbito, quando ocorrido, conforme registro no livro de óbitos da maternidade do HC/UFMG.

Após a coleta dessas informações, foi verificado no sistema de agendamento de consultas da maternidade, se essas mesmas crianças haviam sido encaminhadas para a primeira consulta pediátrica no ACRIAR. Em seguida foi verificado no sistema online de controle de consultas do HC se as crianças de fato compareceram à primeira consulta ou se evadiram do ACRIAR antes da primeira consulta. Em um segundo momento, o banco de dados do setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, que tem registro de todas as crianças que passam pelo setor, foi consultado para identificar três grupos: (a) crianças em seguimento do desenvolvimento - crianças com frequência regular ao acompanhamento de desenvolvimento no setor de Fisioterapia e Terapia ocupacional, (b) abandonos - crianças que iniciaram o seguimento do desenvolvimento, mas abandonaram as consultas, e (c) crianças sem seguimento do desenvolvimento - que não chegaram a fazer nenhuma consulta no setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR.

Consulta ao livro de registro de nascidos vivos possibilitou identificar as mães de bebês com critério para encaminhamento para o ACRIAR no segundo semestre de 2015.

Essas mães foram abordadas, esclarecidas sobre o objetivo do estudo e, aquelas que aceitaram participar, foram entrevistadas buscando conhecer suas perspectivas em relação à prematuridade e o seu entendimento acerca das necessidades de cuidado do bebê pré-termo após a alta. As entrevistas, realizadas dentro do alojamento conjunto e unidade Canguru, foram gravadas em equipamento de áudio (*Sony Digital Voice Recorder*) com autorização das mães, e transcritas na íntegra pela pesquisadora em documento Word.

4.3.5 Análise de dados

a) Dados quantitativos:

Para registro foi utilizado o programa Excel (versão 14.5.2) e para análise dos dados foi utilizado o programa IBM SPSS *Statistics*, versão 19, com cálculo de médias e frequência simples.

b) Dados qualitativos:

Foi realizado o mesmo procedimento de análise de dados descrito na Etapa 1.

4.4 Aspectos éticos

O projeto “Acompanhamento do desenvolvimento da criança pré-termo: Impacto da prematuridade e efeitos de programa de orientação aos pais” foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais – COEP/UFMG, parecer CAAE – 32505614.2.0000.5149 (Anexo A) e as modificações subsequentes, referentes ao Estudo 2, foram submetidas como emenda, também aprovada conforme parecer CAAE – 32505614.2.0000.5149 (Anexo B).

Como previsto, todas as mães convidadas a participar da pesquisa foram esclarecidas sobre os procedimentos e objetivos do estudo e solicitadas a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D). Cabe esclarecer que os pais de todas as crianças que frequentam o ACRIAR são informados sobre as atividades de pesquisa., o que inclui a constituição do banco de dados, sendo que são acumulados dados apenas das crianças cujos pais concordaram em participar de pesquisa, resguardada a mesma qualidade de atendimento para quem não participa.

5 RESULTADOS

Os resultados da pesquisa serão apresentados a seguir em formato de artigo. Foram elaborados dois artigos, referentes a cada uma das etapas do estudo.

ARTIGO 1**Título:****Evasão em ambulatório de seguimento do desenvolvimento de pré-termos: taxas e causas****Drop Out in a clinic of preterm development follow-up: rates and causes¹****Título abreviado: Evasão em ambulatório de seguimento de pré-termos Drop out in a clinic of preterm follow-up****Autores: Mariana Lacerda Gontijo¹, Ana Amélia Cardoso², Erika S. Dittz³, Livia de C. Magalhães⁴**¹ – Mestre em Ciências da Reabilitação pela UFMG, marilacerda.to@gmail.com² – Doutora em Ciências da Reabilitação pela UFMG, anaameliacardoso@gmail.com³ – Doutora em Ciências da Saúde pela UFMG, erikadittz@gmail.com⁴ – Doutora em Educação pela University of Illinois at Chicago, liviacmag@gmail.com

Todos os autores possuem currículo cadastrado na Plataforma Lattes do CNPq.

Contribuição dos autores: Os autores do artigo tiveram igual participação na concepção e delineamento do estudo, na produção dos dados, análise estatística, preparação e redação do manuscrito e revisão crítica final do trabalho.

Instituição ao qual o trabalho está vinculado: Universidade Federal de Minas Gerais

Conflito de interesse: Nada a declarar

Autor para correspondência:

Nome: Mariana Lacerda Gontijo

Endereço: Rua Belmiro Braga 374/102, Caiçara - Belo Horizonte, Minas Gerais – Brasil,
CEP: 30770-550

Telefone: (31)993591248

Endereço eletrônico: marilacerda.to@gmail.com**Fonte financiadora: CAPES, CNPq Contagem total das palavras do texto: 5.313****Contagem total das palavras do resumo: 219** Número de tabelas e figuras: 4

Artigo formatado conforme as normas da Revista Cadernos de Terapia Ocupacional, para a qual será submetido.

Resumo

Objetivo: Realizar levantamento da taxa de evasão e investigar suas possíveis causas em programa de acompanhamento do desenvolvimento de recém-nascidos pré-termo.

Método: Estudo descritivo, com uso de metodologia quanti-qualitativa, desenvolvido em ambulatório multidisciplinar de acompanhamento de crianças nascidas pré-termo. Foi feito levantamento das evasões ocorridas de janeiro de 2009 a dezembro de 2015. Pais de crianças que evadiram foram entrevistados sobre o motivo da evasão. Para comparar características dos grupos de crianças de evasão e em seguimento foram usados teste-t (variáveis contínuas) e qui-quadrado (variáveis categóricas), e análise de conteúdo foi usada para os dados obtidos nas entrevistas.

Resultados: A taxa global de evasão ao longo dos sete anos foi de 43,7%, atingindo 60,5% quando se considera apenas as crianças que entraram em 2009. Houve diferenças significativas entre os grupos de evasão e de seguimento em relação à idade e grau de instrução das mães. As entrevistas permitiram identificar motivos para evasão relacionados a aspectos socioeconômicos e à organização do serviço de saúde.

Conclusões: Melhor organização do serviço, estabelecimento de rotinas e objetivos compartilhados por toda equipe podem contribuir para manter a adesão ao seguimento. Equipes multidisciplinares de programas de seguimento, como do ACRIAR, devem reconhecer os desafios sociais e familiares enfrentados pela população atendida, sendo importante manter trabalho constante de sensibilização das famílias acerca da necessidade do acompanhamento.

Palavras-chave: evasão, acompanhamento de pré-termo, evasão do programa de acompanhamento.

Abstract

Objective: To make a survey of the dropping out rate and investigate its possible causes in preterm infants follow up program.

Methods: Descriptive study, using quantitative and qualitative methodology, developed in a follow up preterm born children ambulatory. A survey of evasions occurred from January 2009 to December 2015 was done. Parents of children who dropped out were interviewed about the reason of evasion. To compare characteristics of children groups of drop out and follow-up, t-test (continuous variables) and chi-square test (categorical variables) were used, and content analysis was used for the data obtained in the interviews.

Results: The overall rate of evasion over the seven years was 43.7% reaching 60.5% when considering only children who entered in 2009. There were significant differences between drop out and follow-up groups in relation to age and grade education of mothers. The interviews enable to identify reasons for evasion related to socioeconomic factors and health service organization.

Conclusions: Better organization of the service, establishing routines and shared goals for the whole team, can contribute to maintain the adherence to the follow-up program. Multidisciplinary teams of follow-up programs, such as ACRIAR should recognize the social and family challenges faced by population served, being important to maintain a constant awareness work to raise awareness of the families about the necessity of the follow-up program.

Keywords: drop out, preterm follow up, dropping out in follow up programs.

Introdução

A prematuridade está entre as principais causas de mortalidade infantil no Brasil (Moreira *et al.*, 2014; Kirkegaard *et al.*, 2006; Vieira; Linhares, 2011). A evolução do recém-nascido pré-termo diferencia-se da apresentada pela população a termo, uma vez que essas crianças são suscetíveis a déficits neurológicos e sensoriais, com impacto no desenvolvimento motor, cognitivo e sócio (Moreira *et al.*, 2014; Kirkegaard *et al.*, 2006; Vieira; Linhares, 2011; Jeyaseelan *et al.*, 2006; Rodrigues; Bolsoni-Silva, 2011; McGowan *et al.*, 2011).

Observa-se que até 52% das crianças atendidas em serviços de acompanhamento apresentam alguma anormalidade do desenvolvimento, diagnosticada durante o acompanhamento entre 3 meses a 8 anos de idade (Ferraz *et al.*, 2010). Através do acompanhamento especializado é possível detectar precocemente possíveis alterações no desenvolvimento em bebês de risco, permitindo a prevenção, o encaminhamento para intervenção, a identificação de problemas emocionais na criança ou na família, e a orientação dos pais quanto às possíveis dificuldades que enfrentarão nos cuidados dos filhos (Ferraz *et al.*, 2010).

A detecção precoce de atrasos é importante porque intervenções que ocorrem durante a primeira infância, além de trazer benefícios imediatos e de curto prazo para as habilidades das crianças, podem também criar condições para sustentar esses efeitos ao longo do tempo (Guralnick, 2012). Sendo assim, programas de acompanhamento de prematuros são altamente recomendados e sua continuidade para além dos primeiros anos de vida é de extrema importância, uma vez que as demandas por desempenho aumentam com o tempo e certas alterações do desenvolvimento, como as dificuldades de aprendizagem, transtorno do déficit de atenção e de coordenação motora, geralmente só são diagnosticadas com a entrada na escola (De Kleine *et al.*, 2003; Linhares *et al.*, 2004; Fraga *et al.*, 2008; Vieira; Mello, 2009; Ferraz *et al.*, 2010).

Embora necessários, os programas de acompanhamento frequentemente têm que lidar com o abandono e baixa frequência às consultas por parte dos assistidos (Magalhães *et al.*, 2002; Frônio *et al.*, 2009; Tuduri *et al.*, 2011; Vazquez *et al.*, 2011). Ao revisar a literatura sobre programas de acompanhamento, observa-se que a evasão não é um problema recente, discutido há mais de 20 anos por Catlett *et al.* (1993), e dados de estudos publicados em diferentes países,

incluindo o Brasil, revelam taxas de evasão que variam de 8% a 31% (Catlett *et al.*, 1993; Calderari *et al.*, 2001; Magalhães *et al.*, 2002; Frônio *et al.*, 2009; Tuduri *et al.*, 2011; Vazquez *et al.*, 2011).

Os motivos que levam as famílias a abandonarem o acompanhamento variam de questões relacionadas à distância, fatores da família, como falta de tempo ou de alguém para levar a criança ao acompanhamento e falta de dinheiro para transporte, a questões operacionais do programa, como longo tempo de espera, falhas na marcação das consultas e pouca informação sobre a necessidade do serviço (Catlett *et al.*, 1993; Calderari *et al.*, 2001; Magalhães *et al.*, 2002; Frônio *et al.*, 2009; Tuduri *et al.*, 2011; Vazquez *et al.*, 2011). Por outro lado, algumas famílias que abandonam os programas de acompanhamento multidisciplinar fazem acompanhamento em outros serviços, como a Unidade Básica de Saúde ou consultórios particulares de pediatria, cujo atendimento de puericultura é considerado suficiente pelos pais (Frônio *et al.*, 2009). Percebe-se que há desconhecimento sobre a importância e necessidade do seguimento do desenvolvimento, o que parece contribuir para a evasão (Magalhães *et al.*, 2002; Frônio *et al.*, 2009).

Considerando que conhecer as causas da evasão em programas de acompanhamento do pré-termo pode contribuir para a criação de estratégias mais eficientes da manutenção desse tipo de serviço, este estudo objetivou investigar a taxa de evasão em um programa de acompanhamento do desenvolvimento de recém-nascido e suas possíveis causas. Foi desenvolvido em um ambulatório de seguimento de pré-termos bem estabelecido, cuja taxa de evasão em 1996 era de 25,6% e em 2000 foi de 20,3% (Magalhães *et al.*, 2002). Como desde essa época houve mudanças tanto no serviço de seguimento como na assistência à população pelo Sistema Único de Saúde, considerou-se pertinente rever a situação das evasões dentro cenário atual da assistência pública em saúde.

Método

Estudo descritivo, com uso de metodologia quanti-qualitativa. Foi feita combinação de metodologias para se obter dados numéricos sobre a evasão e, ao mesmo tempo, informações qualitativas que permitissem conhecer os motivos atribuídos pelos pais para a evasão.

Este estudo foi feito no Ambulatório da Criança de Risco (ACRIAR), associado ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG), serviço criado em 1987, que tem rotinas estruturadas de seguimento do nascimento aos sete anos de vida, de bebês nascidos na maternidade do HC/UFMG com idade gestacional ≤ 34 semanas e/ou peso ≤ 1500 g. Na alta da maternidade, é feito o agendamento para a primeira consulta pediátrica e de enfermagem no ambulatório, quando são reagendadas consultas subsequentes e avaliações periódicas de Neurologia Pediátrica, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia, em idades-chave até os sete anos de idade.

A fonte de informações foi o banco de dados do ACRIAR no qual, com autorização das famílias, são registradas todas as crianças encaminhadas ao Serviço de Fisioterapia e Terapia Ocupacional para avaliação do desenvolvimento. São coletadas informações referente aos dados pessoais, história perinatal, intercorrências e características da família, além dos resultados das avaliações do desenvolvimento, feitas aos 2, 4, 8, 12, 18, 24 meses e anualmente até os 7 anos de idade. Esse banco de dados começou a ser alimentado em 1996 e no primeiro semestre de 2016 contava com registro de 1559 crianças que passaram por avaliação do desenvolvimento no ACRIAR. Inicialmente os dados de todas as famílias que haviam abandonado o serviço no período de 2009 a 2013 foram localizados nos registros do banco de dados e foi feita tentativa de contato telefônico. As famílias contatadas foram convidadas a retornar ao ACRIAR para entrevista sobre os motivos da evasão e possível retomada do seguimento. As entrevistas foram efetuadas, no entanto, como poucas famílias foram localizadas, deu-se seguimento ao levantamento das evasões até final de 2015, para cobrir todo um período de sete anos de seguimento.

Foram incluídos no estudo os dados de todos os bebês pré-termo nascidos no HC/UFMG e registrados no banco de dados do Serviço de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2015. Participaram também do estudo, como já descrito, pais de crianças pré-termo nascidas no HC/UFMG e registradas no ACRIAR que abandonaram o acompanhamento do desenvolvimento, no período de 2009 a 2013. Foi considerado abandono três faltas consecutivas às consultas de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, seguida de tentativa, sem sucesso, de contato telefônico.

Dados quantitativos

Dados demográficos relativos à evasão no período de 2009 a 2015 - código, número de prontuário da criança, nome, data de nascimento, idade gestacional, sexo, peso ao nascer, endereço, região de domicílio, ano de ingresso no ACRIAR e data de evasão - foram extraídos do banco de dados do ACRIAR, constituindo nova planilha Excel (versão 14.5.2). Os dados foram conferidos com fichas originais das crianças, sendo codificadas evasões, altas, desligamentos, que geralmente ocorrem por mudança de cidade, e crianças em seguimento. Altas e desligamentos foram contabilizados como em seguimento, pois nesses casos não houve abandono do serviço. Os dados finais foram transportados para o programa IBM SPSS *Statistics* (versão 19), que foi utilizado para análise, com cálculo de médias e frequência simples. Para comparação de características das crianças que permanecem em seguimento e as que abandonaram o programa, foi usado teste-t, para variáveis contínuas, e Qui-quadrado, para variáveis categóricas. Em todas as comparações foi considerado nível de significância $p \leq 0,05$.

Dados qualitativos

Para localizar as famílias que evadiram do serviço de 2009 a 2013, foi feita busca no banco de dados do ACRIAR, as evasões foram codificadas, sendo então localizadas as fichas originais de registro, em papel, para obtenção do endereço e número de telefone. Para registro dos dados de evasão foi elaborada planilha no programa Excel (versão 14.5.2) contendo código do paciente, número de prontuário, nome da criança, data de nascimento, condições neonatais, nome da mãe, endereço, telefones de contato e a data de quando compareceu pela última vez ao serviço de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Todos os telefones encontrados nas fichas foram registrados e feita tentativa de contato telefônico com todas as famílias que abandonaram o programa. Para as famílias localizadas, os objetivos do estudo foram explicados e foi feito convite para participar de entrevista no ACRIAR, com o objetivo de identificar os motivos do abandono do programa de seguimento. Foi elaborado roteiro para entrevista aberta acerca dos motivos da evasão, sendo o número de entrevistas definido pela disponibilidade dos pais para comparecerem ao ACRIAR, encerrando-se a coleta quando não foi possível localizar mais famílias ou quando as que foram localizadas não compareceram para a entrevista.

Todas as entrevistas foram gravadas em equipamento de áudio (Sony Digital Voice Recorder), com autorização dos participantes, e transcritas na íntegra pela primeira autora.

Para garantir confidencialidade, as falas das participantes foram codificadas E1, E2, E3 e assim por diante, de acordo com a ordem de realização da entrevista. Os dados qualitativos foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo, uma técnica que “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (Frônio *et al.*, 2009). Na análise dos dados buscou-se discutir os aspectos relacionados à evasão em articulação com a literatura.

O projeto e emenda subsequente foram aprovados pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais – COEP/UFMG (CAAE – 32505614.2.0000.514 e 32505614.2.0000.5149). Todos os participantes da pesquisa foram esclarecidos sobre os procedimentos e objetivos do estudo e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os pais de todas as crianças que frequentam o ACRIAR são informados sobre as atividades de pesquisa realizadas no serviço e sobre a constituição de banco de dados, sendo coletados dados apenas das crianças cujos pais concordaram em participar de pesquisa, resguardada a mesma qualidade de atendimento para quem não participa de tais atividades.

Resultados

Levantamento da evasão

No período de janeiro/2009 a dezembro/2015 foram registrados 446 novos casos de pré- termos no serviço de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR, dos quais 195 (43,7%) evadiram. No grupo em seguimento, constituído por 251 crianças, 127 (50,6%) são meninos e 124 (49,4%) meninas. No grupo de evasão, 108 (55,4%) são meninas e 87 (44,6%) são meninos.

Na Tabela 1, de caracterização dos grupos de seguimento e evasão, pode-se observar diferenças significativas entre os grupos em apenas duas das variáveis investigadas. A idade das mães foi inferior no grupo de evasão e no grupo em seguimento houve maior frequência de mães com segundo grau completo e nível superior. Em relação à região de moradia (Tabela 1), a maioria das famílias mora em Belo Horizonte (BH) ou na Grande BH, não havendo diferença significativa entre os grupos de evasão e seguimento quanto a moradia em Belo Horizonte e em cidades do interior.

Como pode ser observado na Tabela 2, houve variação nas admissões para seguimento, havendo maior encaminhamento para o ACRIAR nos anos de 2009 e 2010. Considerando as crianças que entraram em 2009, ao longo dos sete anos de seguimento (Figura 1), o maior percentual de evasões do seguimento do desenvolvimento, 12 (26,1%), ocorreu durante o segundo ano de vida e 80% das evasões ocorreram até o final do quarto ano de vida.

Tabela 1. Caracterização da amostra total e grupos em seguimento e evasão no período de 2009 a 2015 no ACRIAR

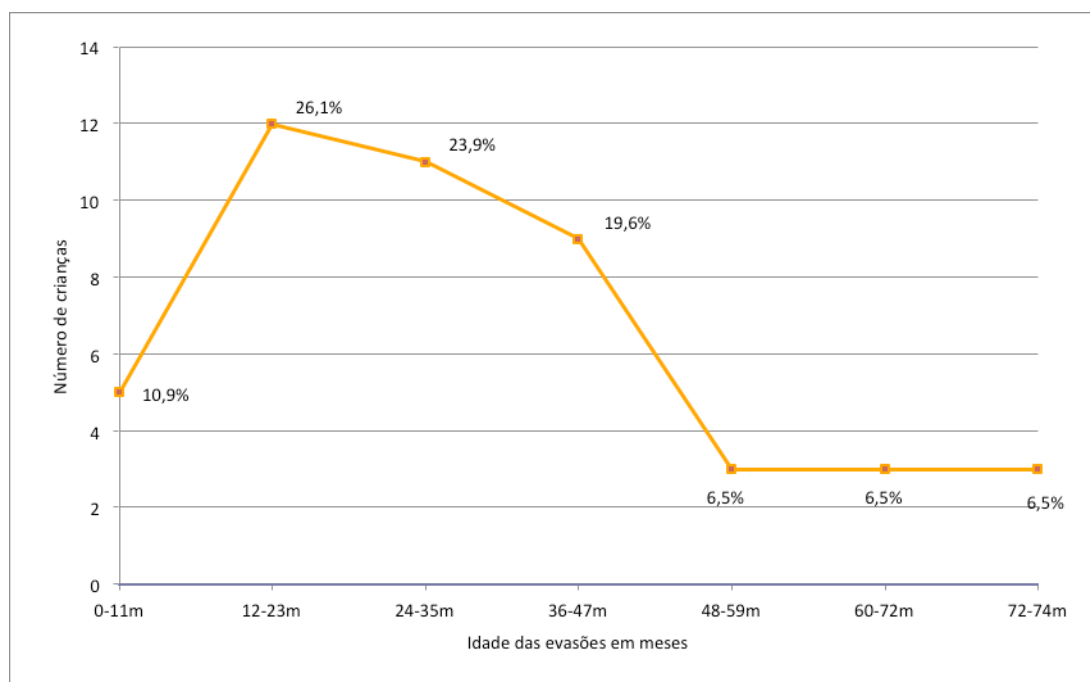
Características dos grupos	Total	Em seguimento	Evasão	p^t
Idade gestacional	31,02 (±2,305)	31,12 (±2,43)	30,9 (±2,13)	0,300
Amplitude	24-37	24-37	24-35	
Peso de nascimento	1454,32 (±425,79)	1459,69 (±451,29)	1447,54 (±392,26)	0,766
Amplitude	515-2890	515-2515	640-2890	
Idade da mãe	28,42 (±7,69)	29,09 (±7,34)	26,86 (±6,87)	0,002
Amplitude	14-58	15-49	14-42	
Idade do pai	31,41 (±8,22)	31,83 (±8,16)	30,81 (±8,29)	0,229
Amplitude	15-63	16-54	15-63	
Renda global - número de salários	2,55 (±1,62)	2,49 (±1,71)	2,63 (±1,48)	0,446
Amplitude	1 a 15	1 a 15	1 a 10	
Idade em meses	23,63 (±17,30)	19,92 (±19,67)	23,71 (±17,43)	0,668
Amplitude	1,2-73,76	6,13-48,90	1,2-73,76	
Nível educacional das mães*				
Analfabeto	11 (2,8%)	3 (1,3%)	8 (4,9%)	0,001^x
1º grau incompleto	80 (20,2%)	46 (19,7%)	34 (20,9%)	
1º grau completo	56 (14,1%)	31 (13,2%)	25 (15,3%)	
2º grau incompleto	58 (14,6%)	22 (9,4%)	36 (22,1%)	
2º grau completo	158 (39,8%)	109 (46,6%)	49 (30,1%)	
Superior	34 (8,6%)	23 (9,8%)	11 (6,7%)	
Região de moradia				
Grande Belo Horizonte	260 (75,6%)	149 (74,1%)	111 (77,6%)	0,417 ^x
Interior e Colar Metropolitano	84(24,4%)	52 (25,9%)	32 (22,4%)	
Total	446 (100%)	251 (56,3%)	195 (43,7%)	

Nota: ^t Teste t; ^x Qui-quadrado; * Categoria analfabeto foi combinada a 1º grau incompleto para análise.

Tabela 2. Mapeamento das evasões no seguimento do desenvolvimento no ACRIAR no período de 2009 a 2015

Ano	Admissões	Em seguimento	Alta	Desligado	Evasão	Média de idade na evasão (em meses)	DP
2009	76	20 (26,3%)	8 (10,5%)	2 (2,6%)	46 (60,5%)	32,45	19,21
2010	76	26 (34,2%)	14 (18,4%)	1 (1,3%)	35 (46,1%)	30,46	18,34
2011	68	19 (27,9%)	5 (7,4%)		44 (64,7%)	23,96	17,07
2012	73	30 (41,1%)	6 (8,2%)	1 (1,4%)	36 (49,3%)	16,61	11,59
2013	48	27 (56,3%)	1 (2,1%)		20 (41,7%)	13,60	6,68
2014	59	44 (74,6%)	1 (1,7%)		14 (23,7%)	8,18	4,68
2015	46	46 (100%)					
Total	446	212 (47,5%)	35 (7,8%)	4 (0,9%)	195 (43,7%)	23,63	17,43

Figura 1. Curva da frequência de evasão ao seguimento do desenvolvimento entre as crianças admitidas no ACRIAR em 2009.



Motivos da evasão atribuídos pelos pais

No levantamento preliminar feito no período de 2009 a 2013 foram identificadas 181 evasões, das quais não foi possível localizar 151 famílias, pois os telefones de contato que constavam nas fichas de registro do ACRIAR estavam desatualizados ou não existiam. Das trinta famílias contatadas, dez se dispuseram a retornar ao ACRIAR para entrevista presencial, dentre estas, seis compareceram na data agendada, um pai e cinco mães. Na Tabela 3 é apresentada caracterização dos participantes das entrevistas.

Tabela 3. Caracterização dos pais entrevistados sobre os motivos para evasão do ACRIAR

	Idade	Nível escolar	Peso do bebê	Idade gestacional
E 1	24 anos	2º grau completo	1380 g	29 semanas
E2	25 anos	2º grau incompleto	1015 g	31 semanas
E3	37 anos	1º grau completo	2020 g	34 semanas
E4	32 anos	Analfabeta	1860 g	32 semanas
*E5	38 anos	2º grau incompleto	2305 g	33 semanas
**E6	31 anos	2º grau completo	G1: 1245 g	31 semanas
			G2: 1615 g	31 semanas

Nota: * E5 corresponde a entrevista com um pai, o restante são mães. ** Mãe de gemelares.

Os dados obtidos por meio das entrevistas permitiram identificar aspectos relacionados à evasão do programa de acompanhamento, dentre os quais o desconhecimento dos pais acerca da necessidade de continuidade do acompanhamento ambulatorial da criança: *“A questão de não saber que precisava continuar o tratamento.” (E5)*

Por outro lado, os dados sugerem que há reconhecimento da necessidade de acompanhamento do bebê de risco, contudo, frente às demais atividades do cotidiano e a fragilidade da rede de apoio, não é possível dar continuidade ao acompanhamento ambulatorial:

“Eu vejo que tenho esta necessidade mas, o tempo é muito curto, é muita correria. Às vezes, para resolver outra coisa, eu tenho dificuldade de achar alguém para poder tá olhando né?” (E6)

Outro aspecto refere-se à comunicação estabelecida entre profissionais de saúde e a família, que por vezes não ocorre de forma clara, levando ao entendimento de que o acompanhamento está finalizado: *“Na verdade, a gente não estava vindo porque na última consulta que ela veio, não sei quem falou com ela, que estava liberada.” (E5)*

Os participantes do estudo expressam que a ida às consultas acarreta gastos, tais como os relacionados com a alimentação. Todavia, nem todas as famílias têm condições financeiras para

custear essas despesas, o que pode tornar desgastante a ida às consultas:

“Na maioria das vezes, também, a pessoa que vem não tem condições, aí vem sem almoçar, sem tomar um café e fica o dia inteiro com fome. Não aconteceu comigo não, mas, já vi gente reclamando que tá com dor de cabeça com fome, até chegar em casa.” (E5)

O fato de residir em outra cidade, bem como a dificuldade de deslocamento para as consultas compromete a frequência no programa de acompanhamento:

“Eu mudei pro interior, não tive como trazê-los nas consultas.” (E1)

“Mas moro em São Pedro da União (MG) e são 5 horas de viagem. É difícil, viu.” (E2)

“Como carrego duas crianças no colo, bebezinho e bolsa dentro do ônibus, não dá.” (E6)

Os participantes apontaram que o tempo de espera para as consultas demanda permanecerem por longos períodos no hospital, o que desmotiva a frequência no acompanhamento ambulatorial:

“A única coisa ruim é que demora muito.” (E1)

“A gente perde praticamente o dia todo aqui no hospital, né?” (E4)

“Tem hora que a gente chega aqui, principalmente, na parte da tarde, né? A gente chega aqui, tá marcado pra uma hora e só é atendido as 3h-4h.” (E5)

Outra questão elucidada pelos entrevistados refere-se ao número excessivo de consultas agendadas para um mesmo horário com diferentes especialidades, bem como a logística para o atendimento aos usuários do interior. Apesar de todas as crianças serem agendados para um mesmo horário, parece haver prioridade para o atendimento daquelas provenientes do interior, aumentando o tempo de espera para quem reside na capital.

“Programação do horário, porque parece que marca para todo mundo num horário só e aí fica aquela briga por ordem de chegada. Aí, fica a tarde inteira para passar numa sala para pesar, para passar numa outra sala. Às

vezes marca fisio, TO e pediatra, aí a gente fica sem saber se tá lá ou fica no banco esperando.” (E1)

“Porque a gente chega aqui, eu não sei se eles estavam dando preferência mais pra quem é do interior pra poder ir embora mais rápido, porque tem a questão de ambulância essas coisas né e a gente sempre ficava, então tinha vez que eu desistia da consulta, a gente chegava aqui não era nem meio dia direito, tinha que ficar, tem um fila lá embaixo, então você sobe, aí tem o horário de pesar.” (E4)

O relato dos participantes também sugere que a evasão pode estar relacionada à organização do serviço, de modo a garantir a continuidade dos atendimentos, especialmente nas situações que ocorreram mudança na equipe assistencial:

“A pediatra entrou, aposentou e a TO ficou esperando uma resposta da pediatra e acabou que ele nem consultou com a pediatra e nem com a TO mais porque não teve comunicação de alguém ligar.” (E2)

De modo geral, os relatos dos entrevistados revelam que os motivos relacionados à evasão do programa de acompanhamento correspondem a aspectos socioeconômicos tais como dificuldade financeira, fragilidade da rede de apoio, e aspectos relacionados à organização do serviço de saúde como a comunicação entre profissionais e famílias, organização do serviço para assegurar a continuidade dos atendimentos e agendamentos de consultas em um mesmo horário.

Discussão

Os dados mostram que a evasão é alta, com taxa global de 43,7 %, considerando a amostra total, e atingindo 60,5%, quando se considera sete anos de seguimento. A idade gestacional média do grupo de evasão é preocupante, 30,9 semanas, correspondendo à classificação do pré-termo extremo (Carbonero; Alonso, 2009), sendo que o peso médio ao nascimento, de 1.447,54 g, também é baixo, indicando que a população em questão é vulnerável e precisa do acompanhamento.

Não houve diferenças estatisticamente significantes entre os grupos de seguimento e evasão quanto a peso ao nascimento, idade gestacional, idade média dos grupos, renda da família e idade dos pais, ou seja, ambos são grupos de risco biológico de médio a alto, devido à prematuridade, e também de risco social, pois trata-se de famílias com renda média de 2,5 salários. Houve diferença entre os grupos apenas na idade das mães, que foi mais baixa no grupo pré-termo, o que sugere que mães mais jovens necessitam de mais suporte para continuidade ao seguimento.

Houve também diferença quanto a escolaridade das mães, que no grupo em seguimento contou com maior frequência de mães com segundo grau completo e nível superior. Maior escolaridade possivelmente está associada a melhor compreensão do programa de seguimento, com melhor adesão (Frônio *et al.*, 2009). Foi encontrado nível similar de escolaridade das mães nos grupos de pré-termos em seguimento e que abandonaram programas de acompanhamento (Catlett *et al.*, 1993; Frônio *et al.*, 2009; Tuduri *et al.*, 2011). A criação de estratégias que consigam atingir de maneira efetiva esta parcela de participantes com baixa escolaridade, tornando as informações mais acessíveis e relevantes para a população assistida, é um desafio para as equipes de programas de acompanhamento dos pré-termos (Frônio *et al.*, 2009).

Como esperado, 2009 foi o ano com maior número de evasões, com redução gradual nos anos subsequentes, uma vez que essas crianças ainda não haviam completado sete anos e, portanto, ainda podem evadir. Outro ponto que chama a atenção é o fato de que em ambos os grupos, a maior parte reside em Belo Horizonte e região metropolitana. Embora nas entrevistas o fator distância tenha sido citado como um dificultador para a frequência às consultas, o número de famílias que residem no interior e, portanto, com maior dificuldade de acesso ao serviço, foi similar nos grupos de seguimento e evasão. Compreende-se, no entanto, que longos deslocamentos, mesmo dentro da área metropolitana, além de serem cansativos, trazem custos extras para a esta população, pois além do transporte as famílias precisam arcar com alimentação e outras necessidades no tempo de traslado e espera, conforme citado pelos entrevistados.

A distância do hospital como um dos motivos para a evasão também é reportada em outros estudos (Frônio *et al.*, 2009; Vazquez *et al.*, 2011). No estudo de Catlett *et al.* (1993), a oferta de transporte é reconhecida como estratégia que contribui para a manutenção da frequência ao acompanhamento ambulatorial, o que já ocorre no ACRIAR, pois as famílias do interior

geralmente usam o transporte oferecido pelas cidades de origem. A qualidade desse transporte não pôde ser avaliada, pois quase todas as famílias entrevistadas eram da capital (exceto uma), no entanto, houve queixas de dificuldade no uso de transporte coletivo e da demora nos atendimentos, com liberação das famílias para retorno para casa no horário de pico, quando os ônibus estão cheios, inviabilizando o transporte de crianças.

Uma solução para esse problema, citada em vários estudos como em Catlett *et al.* (1993); Calderari *et al.* (2001); Magalhães *et al.* (2002); Frônio *et al.* (2009), seria rever a logística de oferta de programas de acompanhamento, ainda muito centrada no modelo hospitalar, como no caso do ACRIAR e de todos os estudos citados, e investir em serviços mais próximos do domicílio da família. Investimento na organização da rede de saúde facilitaria o acesso e maior proximidade entre família e equipe de seguimento, contribuindo para que cada vez menos crianças de risco ficassem sem o seguimento necessário.

Nos estudos de Frônio *et al.* (2009) e Tuduri *et al.* (2011), nos quais também se procurou compreender, identificar e caracterizar o grupo de pré-termos que evade de serviços de acompanhamento, os fatores relacionados à evasão foram muito similares ao presente estudo, assim como as características das amostras, mostrando ser necessário consolidar o serviço de acompanhamento entre os diversos profissionais de saúde e usuários, de forma a conscientizar as famílias sobre a sua importância e a equipe sobre suas complexidades. Além disso, recomenda-se que a busca pela compreensão dos fatores que levam à evasão seja constante, de forma a intervir mais rápida e efetivamente para a manutenção da frequência no programa de acompanhamento (Frônio *et al.*, 2009; Tuduri *et al.*, 2011).

A taxa de evasão global encontrada no presente estudo está acima dos valores reportados nos estudos na área, que variam de 8% a 31% (Catlett *et al.*, 1993; Calderari *et al.*, 2001; Magalhães *et al.*, 2002; Frônio *et al.*, 2009; Tuduri *et al.*, 2011; Vazquez *et al.*, 2011). Embora as características dos grupos investigados e os motivos de evasão tenham sido muito próximos, a maioria das taxas de evasão encontradas nos estudos de Catlett *et al.* (1993); Calderari *et al.* (2001); Tuduri *et al.* (2011); Vazquez *et al.* (2011), se refere a programas de seis meses a dois anos de seguimento, período bem inferior aos sete anos investigados. Quando se considera apenas os primeiros 24 meses (Figura 1), a evasão foi de 26,6%, que é similar aos estudos revisados.

No período investigado, o ano com maior número de evasões foi 2009 (Tabela 2), pois nesse caso está computada a evasão ao longo de todo um período de seguimento, ou seja, apenas 40% das crianças permanecem no programa até completar sete anos, sendo que a maior parte abandona o acompanhamento até os 36 meses, com maior taxa de abandonos entre 12 e 24 meses. Outros estudos também reportam que parcela relativa de crianças evade dos programas entre 12 e 24 meses (Tuduri *et al.*, 2011). A evasão nessa idade pode estar associada ao fato de que, como as crianças já adquiriram marcha e início da fala, isso sugere aos pais que o desenvolvimento está dentro do esperado, não sendo mais necessário seguimento. Esse dado é preocupante, pois transtornos mais sutis do desenvolvimento, como os déficits de atenção e coordenação motora, só são diagnosticados na idade escolar sendo necessário esclarecer os pais sobre essa possibilidade (Moreira *et al.*, 2014).

Em estudo anterior realizado no ACRIAR por Magalhães *et al.* (2002), a taxa de evasão foi menor, variando de 20,3% a 25,6%. Esses são dados de evasão média, pois àquela época não foi feito cálculo de sete anos de seguimento, assim, correspondem à taxa global de 43,7% encontrada no presente estudo. Vê-se que o número de evasões praticamente dobrou de 2002 a 2015, sendo necessário investigar o que houve nesse período que levou ao aumento da evasão. Uma hipótese é que as estratégias informacionais tais como folhetos informativos para os pais e reestruturação da primeira consulta com tempo dedicado a orientar e explicar o programa, implementadas entre 1996 e 2000 para aumentar a adesão ao programa no estudo de Magalhães *et al.* (2002), foram abandonadas, como sugerido pela fala das mães, que reportam certa descontinuidade nas orientações às famílias, gerando dúvidas quanto a necessidade do programa e de dar continuidade às consultas. Outro fato relevante é que, nos últimos anos, o governo investiu na assistência à saúde em rede e as famílias têm mais acesso a consultas pediátricas nos centros de saúde de seus bairros. Em estudo realizado em Juiz de Fora/MG por Frônio *et al.* (2009), foi observado que algumas famílias faziam acompanhamento de puericultura em Unidades Básicas de Saúde, desconsiderando a importância do acompanhamento com equipe multidisciplinar especializada. Deve-se verificar se essa hipótese também corresponde à realidade no caso do ACRIAR.

Os motivos pelos quais as famílias entrevistadas relatam ter abandonado o acompanhamento também são similares aos relatados anteriormente por Magalhães *et al.* (2002), o que constitui outro fator de preocupação, pois uma vez que esses motivos são recorrentes, as estratégias para

redução das evasões ou foram abandonadas, como discutido anteriormente, ou não têm garantido a manutenção da frequência no acompanhamento.

Tanto nas entrevistas realizadas neste estudo como em dados do estudo de Frônio *et al.* (2009), foi relatado que o tempo de espera é um dos fatores que contribuem para afastar as famílias. A ausência de marcação de horários e atendimento por ordem de chegada foi reportada como motivo para evasão em estudo anterior feito no ACRIAR por Magalhães *et al.* (2002) e é uma prática comum em serviços públicos de saúde, conforme citado por Moimaz *et al.* (2010), que denota organização da prestação de serviços conforme conveniência da equipe de saúde e não centrada nas necessidades das famílias, o que deve ser revisto.

A falta, pouca clareza ou equívocos de informação, bem como poucas orientações sobre a necessidade do acompanhamento multidisciplinar, aparecem como outros aspectos que contribuíram para a evasão. Esses mesmos motivos também foram relatados no estudo de Magalhães *et al.* (2002) sobre a evasão no ACRIAR, bem como por outros autores como Frônio *et al.* (2009) e Tuduri *et al.* (2011). Conforme expresso pelos pais entrevistados, apesar de haver reconhecimento da necessidade de acompanhamento do pré-termo, a não adesão ao acompanhamento ambulatorial sugere que apenas reconhecer a necessidade do acompanhamento não determina a frequência das famílias no programa, essa necessidade precisa ser de fato ser melhor esclarecida.

A rotatividade de profissionais também foi apontada pelas famílias como outro aspecto comprometedor da frequência ao programa. A rotatividade é comum em serviços de saúde no Brasil, especialmente em hospitais escola, como é o caso do ambulatório em questão. A cada semestre novos vínculos são formados e desfeitos, fazendo com a que a família fique sem referência. É importante que os profissionais busquem estabelecer vínculos duradouros e relações de confiança mútua com as famílias de forma a ampliar a assistência, oferecendo suporte à família por meio de um novo olhar sobre o acompanhamento desses bebês e famílias, que passam por situação tão conflitante (Bengozi *et al.*, 2010).

A fragilidade da rede de apoio às famílias, evidente nas falas que informam sobre a ausência de pessoas para dar suporte aos filhos na ausência da mãe, ou mesmo para levar a criança ao acompanhamento, é também motivo de evasão. Nesse sentido, cabe ao profissional de saúde apoiar as famílias no sentido de construir possibilidades de cuidado que favoreçam o

crescimento e desenvolvimento da criança (Sassá; Marcon, 2013). As especificidades do cuidado do recém-nascido pré-termo demandam reorganização da dinâmica familiar e, nessas situações, a rede de apoio favorece o enfrentamento das dificuldades inerentes a esse processo bem como o atendimento às necessidades da criança (Sassá; Marcon, 2013).

Adicionalmente, como discutido em alguns estudos por Linhares *et al.* (2004); Frônio *et al.* (2009); Becker *et al.* (1972 apud Catlett *et al.* 1993), práticas favorecedoras do vínculo entre família e profissionais de saúde, como visitas domiciliares antes da alta hospitalar e a continuidade dos atendimentos pelo mesmo profissional, podem aumentar a frequência das crianças no acompanhamento ambulatorial.

É muito importante que a equipe multidisciplinar do programa de acompanhamento reconheça, durante os anos de seguimento, a existência de problemas sociais e familiares, recorrendo à assistência social sempre que necessário. Recomenda-se também que o serviço de acompanhamento de pré-termos mantenha trabalho constante de sensibilização das famílias acerca da necessidade do seguimento, a fim de que elas compreendam cada vez mais a importância do acompanhamento.

Este estudo tem limitações, pois foi investigado um único programa de seguimento, por período de tempo limitado, no entanto, foi possível reportar dados de seguimento de sete anos, desde a entrada até a alta do programa para um grupo de crianças. A mobilidade das famílias e dificuldade para reter o mesmo número de telefone, limitou a possibilidade de localizar famílias. Apesar do pequeno número de entrevistados, os relatos, somados aos dados quantitativos, trouxeram informações relevantes e complementares.

Os resultados desse estudo indicam algumas estratégias que podem contribuir para manter a adesão ao seguimento, tais como rever a organização do serviço, em termos de agendamento das consultas, visando otimização do tempo gasto pelas famílias no acompanhamento, e melhorar a comunicação inter-profissional, com estabelecimento de rotinas e objetivos compartilhados por toda equipe, para evitar inconsistências na comunicação com as famílias. Promover o envolvimento dos pais, especialmente informando-os sobre os riscos e possíveis atrasos no desenvolvimento do pré-termo, pode ter impacto importante na adesão. Famílias com menor rede de suporte social e bebês de mães mais jovens devem ser identificados, para otimizar os recursos oferecidos e adaptar o seguimento para minimizar o abandono. A

descentralização dos programas de acompanhamento, expandindo-os para outras regiões do estado e para as regionais da cidade, facilitaria o acesso, reduziria o deslocamento, promovendo a adesão ao seguimento. O monitoramento constante permite o controle das evasões, além de fornecer dados para comparação entre os diferentes programas. Estudos futuros devem investigar os fatores associados à alta na taxa de evasão do ACRIAR, se esse foi um fato isolado e se outros programas também observaram o mesmo fenômeno.

Agradecimentos

Às famílias assistidas e equipe do ACRIAR, sem a qual não teria sido possível fazer este trabalho. Ao CNPQ pelo auxílio financeiro ao projeto.

Referências

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977. 225p.

BECKER, M.H.; DRACHMAN, R.H.; KIRSCHT, J.P. Motivation as predictors of health behavior. *Health Services Representative*, v. 87, p. 852-862, November, 1972 *apud* CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. *Publihealth*, v. 108, n. 5, p. 589, Sep/Oct, 1993.

BENGOZI, T.M.; SOUZA, S.N.D.H.; ROSSETTO, E.G.; RADIGONDA, B.; HAYAKAWA, L.M.; RAMALHO, D.P. Uma rede de apoio à família do prematuro. *Ciência Cuidado e Saúde*, v. 9, n.1, p.155-160, jan/mar, 2010.

BUCKLEY, H.B. Nurse practioner intervention to improve postpartum appointment keeping in an outpatient family planning clinic. *Journal of the American Academy of Nurse Practioners*, v. 2, p. 29-32. 1990 *apud* CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. *Publihealth*, v.108, n.5, p. 589, Sep/Oct 1993.

CALDERARI, A.; BEGUIER, S.; PÉREZ, C.; CORTASA, S.; BESSIERE, F. Evaluación del Programa de Seguimiento de Prematuros del Hospital Pablo Soria. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, v.20, n.1, p.7-12, 2001.

CARBONERO, S.C.; ALONSO, C.R.P.; Seguimiento del prematuro/gran prematuro en Atención Primaria. *Revista de Pediatría e Atenção Primaria*, v.11, (Supl 17), p. 443-450, 2009.

CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. *Publihealth*, v.108, n.5, p. 589, 1993.

DE KLEINE, M.J.K.; DEN OUDEN, A.L.; KOLLÉE, L.A.A.; NIJHUIS, -VAN DER SANDEN, M.W.G.; SONDAAR, M.; VAN KESSEL-FEDDEMA, B.J.M.; KNUIJT, S.; VAN BAAR, A.L.; ILSÉN, A.; BREUR-PIETERSE, R.; BRIËT, J.M.; BRAND, R.; VERLOOVE-VANHORICK, S.P. Development and evaluation of a follow up assessment of preterm infants at 5 years of age. *Archives Disease Child*, v.88, p.870-875, 2003.

FERRAZ, S.T.; FRÔNIO, J.S.; NEVES, L.A.T.; DEMARCHI, R.S.; VARGAS, A.L.A.; GHETTI, F.F.; FILGUEIRAS, M.S.T. Programa de Follow-up de Recém-nascidos de Alto Risco: Relato da Experiência de uma Equipe Interdisciplinar. *Revista Atenção Primária à Saúde*, Juiz de Fora, v.13, n.1, p. 133-139, 2010.

FRAGA, A.D.; LINHARES, M.B.M.; CARVALHO, A.E.V. Desenvolvimento de bebês prematuros relacionado a variáveis neonatais e maternas. *Psicologia em Estudo*, v.13, n.2, p.335-344, 2008.

FRÔNIO, S.J.; NEVES, T.A.L.; FERRAZ, T.S.; DEMARCHI, S.R.; VARGAS, A.L.A. Análise da evasão em serviço de follow-up de recém-nascidos de alto risco. *HU Revista*, Juiz

de Fora, v.35, n.3, p. 219-226, 2009.

GURALNICK, J. M. Preventive Interventions for Preterm Children: Effectiveness and Developmental Mechanisms. *Journal of Development Behavioral Pediatrics*, v.33, n.4, p. 352–364, May 2012.

JEYASEELAN, D.; O'CALLAGHAN, M.; NEULINGER, K.; SHUM, D.; BURNS, Y. The association between early minor motor difficulties in extreme low birth weight infants and school age attentional difficulties. *Early Human Development*, v.82, p. 249-55, 2006.

KIRKEGAARD, I.; OBEL, C.; HEDEGAARD, M.; HENRIKSEN, T.B. Gestational age and birth weight in relation to school performance of 10-year-old children: a follow-up study of children born after 32 completed weeks. *The Journal of Pediatrics*, v.118, p.1600-1606, 2006.

LINHARES, M.B.M.; CARVALHO, A.E.V.; PADOVANI, F.H.P.; BORDIN, M.B.; MARTINS, I.M.B. & MARTINEZ, F.E. Compreensão do fator de risco da prematuridade sob a ótica desenvolvimental. In: MARTURANO, E.M.; LINHARES, M.B.M. & LOUREIRO, S.R. (Eds.). *Vulnerabilidade e proteção: indicadores na trajetória de desenvolvimento do escolar São Paulo: Casa do Psicólogo*, 2004. p. 11-38.

MAGALHÃES, L.C.; COELHO, F.N.; COUTINHO, S.L.; PAIXÃO, M.L.; MANCINI, M.C.; COELHO, Z.C. Documentando evasão em um programa de acompanhamento do desenvolvimento infantil - Infância. *Revista de Neuropsiquiatria da Infância e da Adolescência*, v.10, n.1, p.10-17, 2002.

MCGOWAN, J.E.; ALDERDICE, F.A.; HOLMES, V.A.; JOHNSTON, L. Early Childhood Development of Late-Preterm Infants: A Systematic Review. *The Journal of Pediatrics*, v.127, p.1111–1124, 2011.

MOIMAZ, S.A.S.; MARQUES, J.A.M.; SALIBA, O.; GARBIN, C.A.S.; ZINA, L.G.; SALIBA, N.A. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v.20, n.4, p.1419-1440, 2010.

MOREIRA, R.S.; MAGALHÃES, L.C.; ALVES, C.R. Effect of preterm birth on motor development, behavior, and school performance of school-age children: a systematic review. *The Journal of Pediatrics*, v.90, p.119-134, 2014.

RODRIGUES, O.M.P.R.; BOLSONI-SILVA, A.T. Efeitos da prematuridade sobre o desenvolvimento de lactentes. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, v.21, n.1, p.111-121, 2011.

SASSÁ, A.H.; MARCON, S.S. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto & Contexto Enfermagem*, v.22, n.2, p. 442-451, Abril-Junho 2013.

TUDURI, M.; BRUNDI, M.; KASTEN, L.; HERRERA, P.; SCHAPIRA, I.; ASPRES, N. Norma Deserción al programa de seguimiento de prematuros en el Hospital materno infantil "Ramón Sardá" de Buenos Aires (2004-2006). *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, v.30, n.4, p.151-155, 2011.

VÁZQUEZ, M.; IRIONDO, M.; AGUT, T.; POÓ, M.P.; IBÁNEZ, M.; KRAUEL, X. Abandonos en el seguimiento de recién nacidos de muy bajo peso antes de los 2 años. *Anales de Pediatría (Barc)*, v.74, n.5, p.309-316, 2011.

VIEIRA, B.E.M.; LINHARES, M.B.M. Desenvolvimento e qualidade de vida em crianças nascidas pré-termo em idades pré-escolar e escolar. *Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)*, v.87, n.4, p.281-291, 2011.

VIERA, S.C.; MELLO, F.D. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Florianópolis: Texto Contexto Enfermagem*, v.18, n.1, p.74-82, 2009.

ARTIGO 2

Título: Desafios do seguimento do desenvolvimento: encaminhamentos, evasão e perspectiva das mães a cerca da prematuridade

Title: Developmental follow up challenges: referrals, evasion and mothers' perspective concerning prematurity

**Título abreviado: Desafios do seguimento do desenvolvimento
Developmental follow up challenges**

Autores: Mariana Lacerda Gontijo¹, Erika da S. Dittz², Livia de C. Magalhães³

¹ - Mestre em Ciências da Reabilitação pela UFMG, marilacerda.to@gmail.com

² - Doutora em Ciências da Saúde pela UFMG, erikadittz@gmail.com

³ - Doutora em Educação pela University of Illinois at Chicago, liviagem@gmail.com Todos os autores possuem currículo cadastrado na Plataforma Lattes do CNPq.

Contribuição dos autores: Os autores do artigo tiveram igual participação na concepção e delineamento do estudo, na produção dos dados, na análise estatística, na preparação, redação do manuscrito e na revisão crítica final após a conclusão do trabalho.

Instituição a qual o trabalho está vinculado: Universidade Federal de Minas Gerais

Conflito de interesse: Nada a declarar

Autor para correspondência:

Nome: Mariana Lacerda Gontijo

Endereço: Rua Belmiro Braga 374/102 , Caiçara - Belo Horizonte, Minas Gerais – Brasil,

CEP: 30770-550

Telefone: (31)993591248

Endereço eletrônico: marilacerda.to@gmail.com

Fonte financiadora: CAPES, CNPq **Contagem total das palavras do texto:** 5.151

Contagem total das palavras do resumo: 271 Número de tabelas e figuras: 3

Resumo

Objetivo: Descrever o fluxo de encaminhamento e perdas desde a alta da maternidade até as primeiras consultas em programa de seguimento do desenvolvimento. Conhecer a percepção das mães acerca das necessidades de cuidado do bebê pré-termo e investigar o conhecimento delas sobre o programa de acompanhamento antes da alta.

Método: Estudo descritivo, com metodologia quanti e qualitativa. Foi feito mapeamento da trajetória e identificação do momento em que houve descontinuidade no seguimento de bebês pré-termo nascidos de Janeiro de 2014 a Junho de 2015 e encaminhados para consulta com pediatra e outras especialidades do ambulatório de seguimento. Mães internadas na maternidade foram entrevistadas sobre suas percepções acerca da prematuridade, suas noções sobre as necessidades de cuidado do bebê pré-termo e o conhecimento sobre o programa de acompanhamento.

Resultados: Grande parcela de recém-nascidos (26.3%) que sobreviveram após a alta hospitalar não foram agendados ou evadiram antes da primeira consulta de pediatria no seguimento. Não foram encontradas diferenças significativas entre crianças que evadiram e as que se mantém no programa quanto à idade gestacional, no entanto, as crianças em seguimento tiveram peso ao nascimento ($1365,90 \pm 491,97$) superior às que evadiram ($1191,67 \pm 191,07$) ($t = 2,49$, $p=0,014$). Não houve diferenças significativas entre os grupos no que diz respeito à região de moradia. Os relatos das mães foram divididos em duas categorias temáticas: Cuidados e repercussões no desenvolvimento e a Importância do acompanhamento.

Conclusões: Recomenda-se que sejam adotadas abordagens de conscientização das famílias sobre o bebê pré-termo e as possíveis consequências da prematuridade. Toda a equipe de saúde deve se sensibilizar e contribuir para mobilizar os pais sobre a importância do acompanhamento dos bebês pré-termo.

Palavras-chave: evasão, percepção sobre prematuridade, acompanhamento do desenvolvimento.

Abstract

Objective: To describe the flow of referrals and the losses from the maternity hospital discharge to the first consultations on development follow-up program. To know the perception of the mothers about the preterm caretaking needs and investigate their knowledge about the follow up program just before discharge from the hospital.

Methods: Descriptive study, using quantitative and qualitative methodology. The trajectory of the babies was mapped to identify the time when there was discontinuity in the follow up of preterm neonates born between January 2014 and June 2015 and referred for pediatric and other specialties from the follow up clinic. Mothers were interviewed in the maternity hospital, concerning their perceptions of prematurity, their notions about the caretaking needs of a preterm baby and their knowledge about the follow up program.

Results: A great number of newborns (26.3%) who survived after discharge from the hospital were not scheduled or dropped out before the first pediatric consultation at the follow up program. There were no significant differences between children who dropped out and those who remained in the program in terms of gestational age but the birthweight of infants in the follow up ($1365,90 \pm 491,97$) was superior of the ones who dropped out ($1191,67 \pm 191,07$) ($t = 2,49$, $p=0,014$). There were no significant differences between groups related to where the families lived. The reports of the mothers were divided into two themes: Taking care and the impact of prematurity and The importance of the follow up.

Conclusions: The adoption of approaches to raise awareness of the families about their preterm baby and the possible consequences of prematurity is recommended. The entire health care team should be aware and contribute to mobilize parents about the importance of follow-up programs for preterm neonates.

Keywords: drop out, perception of prematurity, developmental follow up.

Introdução

A prematuridade está entre as principais causas de mortalidade infantil no Brasil e há evidência de que o número de recém-nascidos pré-termo aumentou no país nos últimos anos segundo Silveira *et al.* (2008), como resultado de melhorias na atenção à gestante e nos cuidados perinatais, sendo também observado melhor controle e registro de dados nacionais. Embora existam inconsistências, a taxa de prematuridade no Brasil varia de 9,9% a 15% dos nascidos vivos de acordo com a região do país de acordo com Tedesco *et al.* (2013) e Silveira *et al.* (2008), o que reflete diferenças econômicas e de acesso a serviços de saúde. Essa variação é consistente com dados de revisão sistemática de estudos brasileiros feita por Silveira *et al.* (2013), que estimou a prevalência em 11,9%. Dados do Sistema de Nascidos Vivos (SINASC) de 2013, que indicam 33.452 bebês pré-termo no Brasil, dão uma ideia do volume anual de crianças.

De acordo com Zomignani *et al.* (2009), Os principais fatores determinantes de complicações neonatais são a idade gestacional (IG) e o peso ao nascimento, sendo que, além da possibilidade de óbito, quanto menor o peso ao nascimento e a idade gestacional maiores as chances de sequelas permanentes conforme Moreira *et al.* (2014), Kirkegaard *et al.* (2006) e Vieira; Linhares (2011), pois essas crianças são mais suscetíveis a déficits neurológicos e sensoriais, com impacto no desenvolvimento motor, cognitivo e social (Moreira *et al.*, 2014; Jeyaseelan *et al.*, 2006; Kirkegaard *et al.*, 2006; Rodrigues; Bolsoni-Silva, 2011; Vieira; Linhares, 2011). No nosso país, deve-se ainda considerar que o risco biológico da prematuridade pode ser potencializado por fatores ambientais adversos, como baixa condição socioeconômica e pais usuários de drogas (Rugolo, 2005).

Considerando-se os riscos biológicos e ambientais na trajetória de desenvolvimento de crianças nascidas prematuras, é muito importante que a assistência à saúde seja contínua, para dar apoio às crianças egressas das Unidades de Tratamento Intensivas (UTI) Neonatais e suas famílias (Vieira; Mello, 2009). Nesse sentido, programas estruturados de seguimento são altamente recomendados por Fraga *et al.* (2008) e Vieira; Mello (2009), logo após a alta hospitalar, para que o desenvolvimento seja avaliado regularmente e possíveis atrasos sejam identificados precocemente, de forma a intervir durante a primeira infância de acordo com Linhares *et al.* (2004), com o objetivo de promover a qualidade de vida dessa população (Vieira; Mello, 2009). O acompanhamento dessa clientela após a alta hospitalar ainda é restrito em nosso país

conforme Vieira *et al.* (2008) apontaram, tanto no que diz respeito ao conhecimento da evolução dessas crianças, como na oferta de intervenções voltadas as peculiaridades do pré-termo e de suas famílias, havendo lacunas na atenção multidisciplinar aos transtornos do desenvolvimento após a alta das unidades de terapia intensiva.

Apesar de estudos como Kleine *et al.* (2003), Vieira; Mello (2009) e Ferraz *et al.* (2010) na área enfatizarem a importância e a necessidade dos programas de acompanhamento do pré-termo, esse tipo de serviço tem que lidar com o abandono e baixa frequência por parte das famílias assistidas. Para Frônio *et al.* (2009), a evasão é um fenômeno esperado em programas de acompanhamento e que quanto mais longo for o período do acompanhamento, mais alto o abandono, no entanto, é importante monitorar a evasão e investigar seus motivos, para garantir qualidade e continuidade na assistência a criança.

Catlette *et al.* (1993) e Vasquez *et al.* (2011) abordam a questão da evasão em programas de acompanhamento do desenvolvimento e reportam taxas de abandono que variam de 8% a 31%. Essas taxas são preocupantes, uma vez que há evidências de maior vulnerabilidade social e biológica nos grupos que interrompem o acompanhamento (Frônio *et al.*, 2009).

Há estudos que indicam que uma parcela das famílias que não conclui os programas de acompanhamento multidisciplinar, faz acompanhamento de rotina em outros serviços, como por exemplo, a Unidade Básica de Saúde ou o Pediatra em consultório particular, cujo atendimento de puericultura é considerado pelos pais como suficiente para as necessidades de seus filhos (Frônio *et al.*, 2009). Observa-se que boa parte dos pais não compreende a importância e o que acontece exatamente no seguimento do desenvolvimento (Magalhães *et al.*, 2002; Frônio *et al.*, 2009).

Considerando a relevância de se entender melhor a questão da evasão em programas de seguimento do desenvolvimento, procurou-se mapear o processo de encaminhamento das crianças pré-termo em um hospital escola, de uma universidade pública, que mantém programa bem estabelecido de seguimento de recém-nascidos pré-termo desde 1987. O Ambulatório da Criança de Risco (ACRIAR) é um serviço multidisciplinar de seguimento, até sete anos de idade, de bebês nascidos na maternidade do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG). Embora o ACRIAR seja um ambulatório multidisciplinar, o presente estudo aborda, mais especificamente, o acompanhamento do desenvolvimento feito pelo setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Procurou-se descrever

a dinâmica de encaminhamento e perdas desde a saída da maternidade até as primeiras consultas de seguimento do desenvolvimento. Além disso, buscou-se conhecer a percepção das mães acerca das necessidades de cuidado do bebê pré-termo e investigar o conhecimento delas, antes da alta da Unidade de Terapia Intensiva, acerca do programa de acompanhamento oferecido no ACRIAR. Acredita-se que esse conhecimento possa ser útil para proposição de estratégias, desde a maternidade, que promovam a compreensão e favoreçam e adesão das famílias a programa de acompanhamento do desenvolvimento de recém-nascidos de risco.

Método

Estudo descritivo, com uso de metodologia quanti e qualitativa, pois considerou-se relevante tanto compreender o fluxo quantitativo de encaminhamentos para o ambulatório, desde a maternidade, como conhecer as percepções maternas sobre a prematuridade e sobre a existência de programas de acompanhamento. As duas etapas do estudo ocorreram concomitantemente, mas serão descritas em sequência, para facilitar a compreensão.

Este estudo foi realizado na Maternidade Otto Cirne que integra o complexo do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais - HC/UFMG, hospital público vinculado ao SUS, de referência terciária para o estado de Minas Gerais, que oferece assistência às gestantes de alto risco. Entre os serviços oferecidos, a clínica de obstetrícia possui leitos de alojamento conjunto, leitos para gestante de risco. A unidade neonatal tem 17 leitos de cuidado intensivo e 10 de cuidados intermediários, incluindo os quatro de cuidado canguru. A unidade neonatal destina-se a receber recém-nascidos que necessitam de assistência especializada e de maior complexidade, entre eles os recém-nascidos de baixo peso e os pré-termo.

Após a alta hospitalar, os recém-nascidos de risco com idade gestacional < 34 semanas e/ou peso ao nascimento de $\leq 1500\text{g}$ são encaminhados para a primeira consulta com pediatra no Ambulatório da Criança de Risco (ACRIAR), anexo ao Hospital das Clínicas. Na primeira consulta, o pediatra faz encaminhamento para as outras especialidades do ambulatório - Terapia Ocupacional e Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia e Neuropediatria.

O fluxo dos pacientes foi investigado por meio de consulta aos registros de encaminhamento e admissão no ACRIAR. Foi feito mapeamento da trajetória dos bebês nascidos na maternidade do HC/UFMG de Janeiro de 2014 a Junho de 2015, procurando identificar o momento em que houve descontinuidade no acompanhamento. Como fonte de dados para mapeamento do fluxo

de seguimento foram utilizados o (a) livro de registro de recém-nascidos vivos da maternidade Otto Cirne do HC/ UFMG, (b) livro de óbitos do HC/UFMG, (c) sistema online de marcação de primeira consulta no ACRIAR, usado na saída da maternidade, (c) banco de dados do setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR. Inicialmente os livros de registros de nascidos vivos e de óbitos da Maternidade Otto Cirne do HC/UFMG foram consultados com o objetivo de identificar bebês nascidos, no período de Janeiro de 2014 a Junho de 2015, com idade gestacional < 34 semanas e peso $\leq 1.500\text{g}$, critério de encaminhamento para o ACRIAR. No livro de nascidos vivos foram obtidas informações referentes ao número de prontuário, data de nascimento, idade gestacional, peso ao nascer e endereço/região de moradia dos pais, que foram inseridas em planilha eletrônica Excel (versão 14.5.2), na qual foi acrescida a data de óbito, quando ocorrido, conforme registro no livro de óbitos da maternidade do HC/UFMG.

Após a coleta dessas informações e partindo do princípio de que todas as crianças dentro dos critérios são encaminhadas, foi verificado no sistema online de controle de consultas do HC se as crianças de fato compareceram à primeira consulta no ACRIAR ou se evadiram e foram perdidas para o seguimento antes da primeira consulta. Em um segundo momento, o banco de dados do setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, que tem registro de todas as crianças que passam pelo setor, foi consultado para identificar três grupos: (a) crianças em acompanhamento do desenvolvimento - crianças com frequência regular no Setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, (b) evasão do acompanhamento - crianças que iniciaram o seguimento do desenvolvimento, mas faltaram a três consultas consecutivas, caracterizando abandono, e (c) consulta de pediatria sem seguimento do desenvolvimento – crianças que não fizeram nenhuma consulta no setor de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do ACRIAR.

Os dados registrados em planilhas Excel (versão 14.5.2) foram transportados para o programa IBM SPSS *Statistics*, versão 19, o qual foi utilizado para cálculo de médias e frequência simples. Teste-t foi utilizado para comparar o peso ao nascimento e idade gestacional dos bebês em acompanhamento e os que evadiram, sendo que os bebês em seguimento tanto no setor de Pediatria como de Fisioterapia e Terapia Ocupacional foram combinados em um grupo (i.e., grupo em seguimento), e os perdidos antes da primeira consulta e que evadiram após o início do seguimento do desenvolvimento foram combinados em outro grupo (i.e., grupo de evasão). Ainda considerando os mesmo grupos, teste de Qui-Quadrado foi usado para verificar se havia diferença na distribuição das famílias quanto a local de moradia, considerando três categorias – mora em Belo Horizonte, mora na Grande Belo Horizonte ou colar metropolitano e mora no

interior. Para a análise foi considerado nível de significância $p < 0,05$.

As mães que estavam internadas no Alojamento Conjunto e Unidade Canguru, com critério para encaminhamento para o ACRIAR (idade gestacional abaixo de 34 semanas e/ou peso $\leq 1.500\text{g}$), disponíveis e ainda sem contato com o programa de seguimento, foram abordadas, esclarecidas sobre o objetivo do estudo e, aquelas que aceitaram participar foram entrevistadas. Para as entrevistas foi utilizado roteiro com questões norteadoras focadas em conhecer as percepções das mães acerca da prematuridade, suas noções sobre as necessidades de cuidado do bebê pré-termo e se tinham conhecimento sobre o ACRIAR.

As entrevistas, realizadas dentro do Alojamento Conjunto e Unidade Canguru, foram gravadas com equipamento de áudio (*Sony Digital Voice Recorder*) com autorização das mães, e transcritas na íntegra pela pesquisadora em documento Word.

O número de entrevistas foi estabelecido com base intencional e critério de redundância, encerrando-se a coleta quando as informações se mostraram suficientes para atender ao objetivo do estudo e o surgimento de novos dados se tornou raro (Fontanella *et al.*, 2008). As entrevistas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora e os nomes das mães foram substituídos por nomes de flores para não permitir a identificação. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo que “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.” (Bardin 1977, p.105). Foi realizada a pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, incluindo a inferência e a interpretação (Bardin, 1977), possibilitando a formulação de duas categorias empíricas. Na apresentação dos resultados as categorias empíricas extraídas dos dados serão analisadas em articulação com a literatura disponível.

O projeto “Acompanhamento do desenvolvimento da criança pré-termo: Impacto da prematuridade e efeitos de programa de orientação aos pais” e emenda específica do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais – COEP/UFMG (CAAE – 32505614.2.0000.514 e 32505614.2.0000.5149). Todas as mães convidadas a participar da pesquisa foram esclarecidas sobre os procedimentos e objetivos do estudo e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Cabe esclarecer que os pais de todas as crianças que frequentam o ACRIAR são informados sobre as atividades de pesquisa, com constituição do banco de dados, sendo acumulados dados apenas de crianças cujos pais

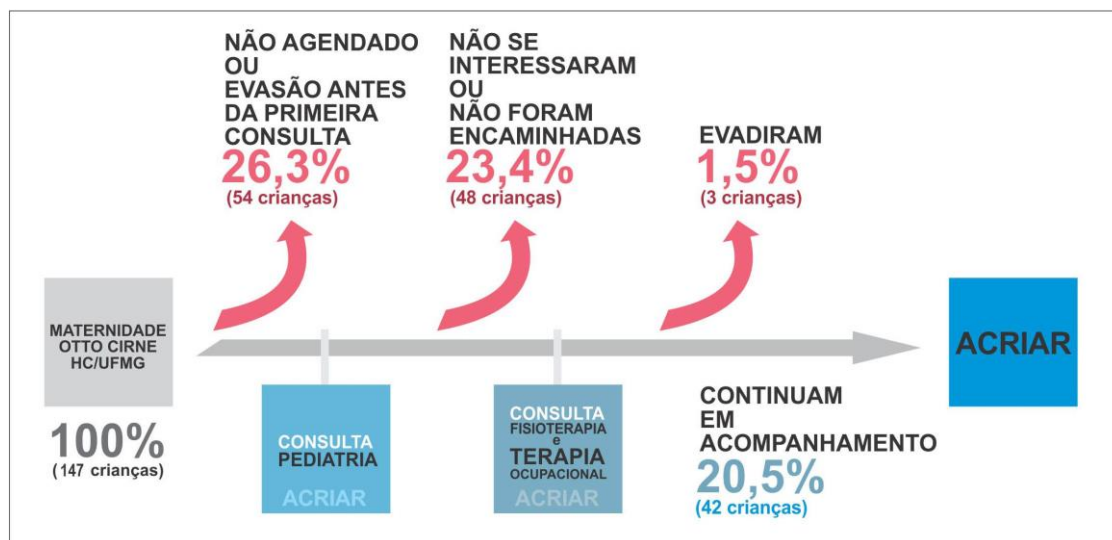
concordaram em participar de pesquisa, resguardada a mesma qualidade de atendimento para quem não participa.

Resultados

Análise do fluxo de pacientes

No período de Janeiro de 2014 a Junho de 2015 foram registrados 205 recém-nascidos vivos na maternidade Otto Cirne HC/UFMG com critério para encaminhamento para o ACRIAR, dos quais 58 (28,3%) foram a óbito. Na Figura 1 é representado o fluxo de pacientes e no Gráfico 1 o quantitativo de nascimentos e óbitos no período em estudo. Entre os 147 recém-nascidos sobreviventes, 95 (64,6%) nasceram em 2014 e 52 (35,4%) em 2015. Em relação ao sexo, 47 (32,0%) são meninas e 56 (38,1%) meninos, sendo que por meio do livro de registro de nascidos vivos do hospital, não foi possível identificar o sexo de 44 (29,9%) recém-nascidos. Quanto ao local de origem, 80 (54,4 %) são de Belo Horizonte, 44 (29,9%) da Grande Belo Horizonte, 1 (0,7 %) do Colar Metropolitano e 22 (15,0 %) do interior do estado de Minas Gerais.

Figura 1. Fluxograma de encaminhamentos da Maternidade Otto Cirne ao ACRIAR de Janeiro de 2014 a Junho de 2015.



FLUXO DE ENCAMINHAMENTO DOS BEBÊS

Na Tabela 1 é apresentada a caracterização global da amostra, conforme os grupos de acompanhamento, com base nos registros do livro de nascidos vivos. Teste-t identificou que

não houve diferença de idade gestacional entre as crianças do grupo de evasão - que foram perdidas para o seguimento antes da primeira consulta e durante o seguimento) ($30,86 \pm 2,30$) e as do grupo em seguimento ($30,39 \pm 2,57$) ($t = 1,121$, $p=0,26$), no entanto, as crianças do grupo em seguimento tiveram peso ao nascimento ($1365,90 \pm 491,97$) superior do grupo de evasão ($1191,67 \pm 191,07$) ($t = 2,49$, $p=0,014$). Na Tabela 1 pode-se ver também que a maioria dos bebês pré-termo elegíveis ou em seguimento nascidos no período analisado no HC/UFMG são da Grande Belo Horizonte 80 (54,42%). Teste Qui-quadrado não identificou diferenças entre os grupos de evasão e em seguimento nos percentuais de crianças morando em Belo Horizonte, na grande BH e colar metropolitano e no interior ($\chi^2 = 0,157$, $p = 0,692$).

Gráfico 1. Número mensal de nascidos vivos e óbitos no período de janeiro de 2014 a junho de 2015, considerando pré-termos nascidos com idade gestacional < 34 semanas e peso \leq 1500g.

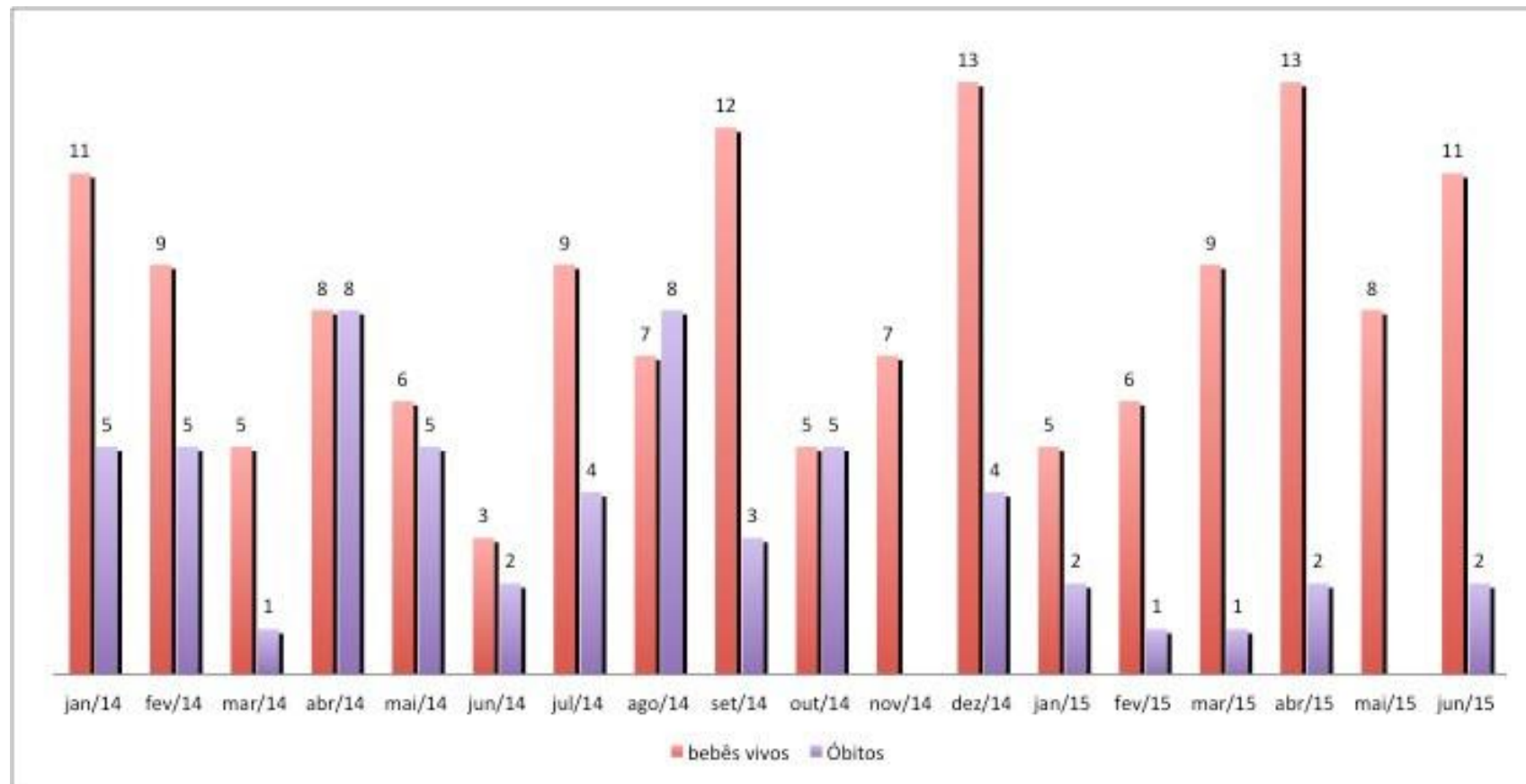


Tabela 1 – Caracterização dos grupos recém-nascidos na maternidade HC/UFMG com critério para seguimento no ACRIAR entre Janeiro de 2014 e Julho de 2015

	Óbito	Não agendado ou evasão antes da 1 ^a consulta	1 ^a consulta pediátrica sem seguimento do desenvolvimento	Em seguimento do desenvolvimento	Evasão do seguimento desenvolvimento
n	58*(28,3%)	54 (26,3 %)	48 (23,4 %)	42 (20,5 %)	3 (1,5 %)
Idade gestacional	26,22(±4,72)	30,93 (±2,35)	30,44 (±2,65)	30,33(±2,54)	29,67 (±0,577)
Peso	998,89(±668,52)	1657,85(±602,20)	1450,33 (±471,02)	1365,90 (±491,97)	1191,67 (±191,07)
Região de origem					
Belo Horizonte (BH)	32 (55,2%)	31 (57,4%)	24 (50%)	25 (59,5%)	
Grande BH	18 (31,0%)	15 (27,8%)	17 (35,4%)	10 (23,8%)	2 (66,7%)
Colar metropolitano	-	-	1 (2,1%)	-	
Interior	7 (12,1%)	08 (14,8%)	6 (12,5%)	7 (16,7%)	1 (33,3%)

Nota: * uma criança não tinha dados completos de sexo e cidade de origem.

A percepção das mães sobre a prematuridade

A amostra foi composta por 12 mães com idade entre 17 e 41 anos. A idade gestacional média ao nascimento foi de 31,37 ($\pm 2,65$) semanas, sendo a mínima 25 e a máxima 35 semanas. Quanto à ocupação, 3 estavam desempregadas, 1 dedicava-se às tarefas domésticas, 1 era estudante e as outras 7 trabalhavam em empregos formais. Em relação à procedência, 11 moravam na capital e região metropolitana e 1 era procedente do interior do Estado. Em relação ao estado civil, 5 eram casadas, 1 tinha união estável e 6 eram solteiras. A média de números de filhos era 4, sendo o mínimo 1 e o máximo 5. No que diz respeito à gravidez, 7 mães tiveram uma gravidez planejada e 5 uma gravidez não planejada. Dez tiveram gravidez única e 2, gravidez múltipla. Em relação ao parto, 4 mães tiveram parto normal e 8 tiveram parto cesárea.

A partir dos relatos das mães, foi realizada a interpretação de suas falas com o objetivo de apreender sobre suas percepções sobre o desenvolvimento do recém-nascido prematuro e sobre a necessidade de acompanhamento especializado. Foram identificadas duas categorias temáticas: Cuidados e Repercussões no desenvolvimento e a Importância do Acompanhamento.

Cuidados e Repercussões no desenvolvimento

As mães expressam que devido à fragilidade e vulnerabilidade dos bebês prematuros eles demandam cuidados especiais, tanto no que se refere à adequação do ambiente quanto nos hábitos de higiene:

“Com certeza. São mais frágeis.” “Evitar barulho, evitar poeira, lavar sempre as mãos, Evitar o máximo para não conturbar em casa. Igual, o banho ser tranquilo.” (Margarida)

“Porque é uma criança que está chegando no mundo diferente, então pra eles tem que ter um cuidado especial.” (Camomila)

“Por ter nascido prematuro, o risco de pegar uma contaminação, eu sei que é muito maior.” (Astromélia)

“Sim, vários cuidados especiais. Por exemplo, segundo eu aprendi aqui, vou praticar em casa. Por que essa questão mesmo de lavar as mãos, passar álcool.”(Girassol)

Das mães entrevistadas, seis consideram que a prematuridade pode ter repercussões no desenvolvimento do filho, mesmo que não saibam precisar o que pode ocorrer:

“Eu acho que sim. Porque era para eles estarem dentro da barriga.”(Margarida)

“Olha, eu acho que toda criança ela pode sim ter algum problema. Ai assim, eu acho que pode ser que tenha sim.” (Camomila)

“Creio que sim. Não sei exatamente quais [influência no desenvolvimento], mas eu creio que sim.” (Lavanda)

Por outro lado, outras seis mães expressaram que um bebê pré-termo não se diferencia dos bebês a termo em relação ao desenvolvimento e crescimento, podendo ser até mesmo mais saudáveis e desenvolvidos a longo prazo.

“Eu acho que não. Porque assim, até então, onde eu sei, todos os bebês que nasceram prematuros que as histórias que a gente sabe, eles desenvolveram muito bem, cresceram até mais que garotos que nasceram saudáveis. Então assim, em questão de prejudicar o desenvolvimento não. Eles demoram mais nesse período que nasce, mas depois acho que é normal.” (Astromélia)

“Não, eu acho que não. Não ele é, ele só nasceu, só é prematura, mas é igual uma criança de 9 meses.” (Azaléia)

Importância do acompanhamento

Em relação ao acompanhamento do desenvolvimento do bebê após a alta hospitalar todas as mães entrevistadas reconhecem ser necessário e consideram que o acompanhamento pode ter influência em aspectos do desenvolvimento da criança:

“Pra ela neste momento, por ter nascido prematuro, eu acho que é importante o acompanhamento. Saber como que está em dia, o peso, as medicações, tanto pelos riscos porque sou diabética. Acompanhar ela, também. Então, eu acho muito importante.” (Astromélia)

“Sim, eu acho que sim. Tem que ser acompanhado. Por ser prematura né? A gente não sabe o que pode ocorrer mais para frente.” (Rosa)

“Acho que sim. Pra que ele tenha um desenvolvimento melhor na escola, no aprendizado, na coordenação motora também. No geral, em tudo.” (Lavanda)

“Acho que sim também. Porque a gente não tem muita experiência com essa situação e a gente vê que são mais sonolentos, são bem diferentes de uma criança que nasce de 9 meses. Eu tenho experiência da minha e eu já percebi a diferença.” (Margarida)

Durante a internação na maternidade as mães são sensibilizadas acerca da necessidade de acompanhamento do bebê após a alta hospitalar bem como da existência de um ambulatório especializado na instituição.

“Sim. Já foi até me falado as coisas que precisa fazer. Tipo a Terapia Ocupacional, a Fonoaudiologia, entre outras coisas. Vai depender mais do desenvolvimento dele agora, para ver o que ele vai precisar para fazer acompanhamento. Mas, disso eu já estou ciente.” (Jasmim)

“Sim, Uma colega minha falou para mim.” (Melissa)

“Eu ouvir falar do programa ACRIAR. Eu não sei como ele funciona ainda. Eu vi pelas placas que vi lá perto da neo. Mas, ainda não estou inteirada para ver como que funciona.” (Astromélia)

“Sim eu fiquei sabendo. Depois que eu estou aqui no hospital através dos cartazes, das pessoas comentando também.” (Lavanda)

“O fonoaudiólogo nos informou sobre o ACRIAR.” (Girassol)

Já três relatos revelam o não conhecimento do serviço de acompanhamento ambulatorial por parte das participantes:

“Não sabia.” (Violeta)

“É eu li no TCLE agora né. Mas a gente espera que dê tudo certo.” (Camomila)

“Estou sabendo agora.” (Gérbera)

Discussão

Os dados quantitativos indicam variabilidade no número de nascimentos e óbitos ao longo do tempo, como variação de 5 a 16 bebês por mês, com critério para encaminhamento para seguimento. Fica evidente a redução na proporção de óbitos, no curto período de 18 meses (Figura 1). Dos bebês encaminhados para o ACRIAR entre Janeiro de 2014 e Junho de 2015, uma parcela considerável (26,3%) não compareceu para a primeira consulta com o pediatra, o que é um dado preocupante e de extrema relevância, uma vez que a primeira consulta é agendada para a primeira semana após a alta da maternidade, o que sugere falhas no processo de encaminhamento em um curto período de tempo. É importante investigar os motivos que levam a essa evasão precoce, para buscar estratégias para garantir a assistência às famílias e crianças pré-termo. Deve-se, no entanto, ressaltar que, embora estejamos considerando que as crianças que não compareceram na primeira consulta tenham evadido, é possível que não tenham sido agendadas corretamente ou que as famílias não tenham entendido o procedimento de encaminhamento, o que deve ser monitorado.

O fator distância, citado em alguns nos estudos de Catlett *et al.* (1993), Calderari *et al.* (2001), Frônio *et al.* (2009) e Vasquez *et al.* (2011), possivelmente não influenciou a evasão desse grupo, pois não houve diferenças significantes entre os grupos de evasão e em seguimento no

que diz respeito ao local de moradia. Apesar de o hospital ser referência no estado e centralizar serviços especializados, observa-se que a maioria dos usuários investigados são provenientes da capital, todavia isso não assegura a continuidade do seguimento. Não foi observada diferença significativa entre os grupos de evasão e em seguimento quanto à idade gestacional das crianças em seguimento, porém o peso ao nascimento foi mais baixo no grupo de evasão, o que é preocupante, pois crianças que necessitam de mais atenção não estão se mantendo no seguimento.

Nota-se que uma parcela significativa de bebês pré-termo também não chegam ao acompanhamento do desenvolvimento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional após a primeira consulta com o pediatra, o que prejudica a continuidade dos cuidados e o monitoramento do desenvolvimento nessa população que, conforme recomendado por Vieira; Melo, (2009), Ferraz *et al.* (2010), Vieira *et al.* (2008), Kleine *et al.* (2003) e Vasquez *et al.* (2011), deve ser acompanhada, preferencialmente a longo prazo, já que alterações discretas no desenvolvimento, comuns no pré-termo, se manifestam tardiamente. Já se observam algumas evasões (1,5%) no programa de acompanhamento do desenvolvimento (Figura 1), sendo que essa baixa porcentagem se deve ao fato de que no período investigado as crianças ainda estavam nas primeiras consultas e, como se considera evasão a falta consecutiva a três consultas, ainda não havia dado tempo para atingir esse limite.

No presente estudo, uma parte das entrevistadas não pareceu estar ciente das consequências da prematuridade no desenvolvimento do bebê. Neste caso, fica a dúvida se as famílias que não compreendem as consequências da prematuridade são as mesmas que não compreendem a importância e evadem do acompanhamento do desenvolvimento. Ao investigar bebês de risco e suas famílias sob a perspectiva do trabalho preventivo, Rodrigues (2003) reporta a baixa procura por parte dos pais pelo serviço de acompanhamento do bebê de risco e sugere que ações junto aos pediatras que atuam na maternidade devem ser realizadas, no sentido de sensibilizarem os pais sobre a importância desse tipo de cuidado preventivo.

No presente estudo, algumas mães também relataram não antecipar diferenças no desenvolvimento dos filhos pré-termo, mencionando inclusive que eles poderiam ser mais saudáveis e desenvolvidos que o bebê nascido a termo. Mães de bebês pré-termo e a termo descritas por Bidder *et al.* (1974) tinham percepções similares, não notavam diferença na taxa de desenvolvimento dos seus filhos e, na época, não se encontravam mais preocupadas com o

bebê pré-termo do que com o a termo.

No sentido de minimizar essa situação, recomenda-se abordagens mais eficazes de conscientização a respeito da situação clínica das crianças e das possíveis consequências da prematuridade a médio e longo prazo, o que deve ser feito antes do momento da alta da maternidade, pelos profissionais que estão envolvidos com a família e com a criança pré-termo (Frônio *et al.*, 2009).

Outra parcela das mães entrevistadas, por outro lado, relatam que a seus filhos pré-termo demandam cuidados especiais e necessitam de acompanhamento, uma vez que percebem seus bebês como mais frágeis e vulneráveis. Os autores Bidder *et al.* (1974), e Lemos; Veríssimo (2015) também reportam que as mães vêem seus filhos pré-termo como mais “fracos” ou mais frágeis que os filhos nascidos a termo e se mostram mais ansiosas no cuidado do bebê em casa quando comparado a bebês a termo. No presente estudo, os relatos das mães entrevistadas sugerem preocupações relacionadas à adequação do ambiente e aos hábitos de higiene, o que parece estar associado à ênfase dada pelo serviço de enfermagem a esses aspectos (Scochi *et al.*, 2003). Também no estudo de Siqueira e Dias (2011) a maioria das mulheres entrevistadas relatou sentir ansiedade, insegurança e dúvida acerca de sua capacidade para realizar os cuidados no dia a dia do filho prematuro. No estudo de Bidder *et al.* (1974), a ansiedade das mães estava relacionada a problemas práticos como a dificuldade de segurar um bebê tão pequeno e delicado, à susceptibilidade da criança a infecções e doenças, bem como questões a respeito da alimentação.

Uma parcela das mães entrevistadas demonstrou saber que pode haver implicações da prematuridade, mesmo que não soubessem dizer exatamente quais, e todas as entrevistadas reconheceram a necessidade de acompanhamento. No estudo de Whittingham *et al.* (2014), que buscou compreender a experiência dos pais de bebês pré-termo e suas preferências de suporte, os pais entrevistados expressaram que não tinham certezas quanto às expectativas de desenvolvimento para seus filhos. As famílias sentiam dificuldade para julgar se um problema específico era resultado da prematuridade, se era sinal de doença ou parte do desenvolvimento normal. Além disso, as mães expressaram que os primeiros meses do bebê havia lhes proporcionado maior consciência acerca das questões médicas e de desenvolvimento e que, como resultado dessa consciência, ficavam constantemente à procura de sinais de transtornos

de desenvolvimento ou de questões médicas em seus filhos. Motivados por este conhecimento, os pais estavam cientes de que se percebessem que a criança tivesse uma deficiência, a intervenção precoce seria importante.

Estudo com mães de crianças pré-termo que já haviam tido experiências com gestações anteriores ou com os filhos de familiares e que, portanto, tinham referências sobre o processo de desenvolvimento normal, mostra que essas mães têm mais condições de perceber possíveis atrasos e comprometimentos no desenvolvimento de seus filhos nascidos prematuros (Melo; Andrade, 2013). Diferentemente das mães entrevistadas no presente estudo, que estavam em sua maioria tendo o primeiro filho, o possível impacto da prematuridade no desenvolvimento de seus filhos foi minimizado, conforme identificado nos relatos.

Neste presente estudo, algumas mães entrevistadas demonstraram ter conhecimento prévio sobre o ACRIAR e querer participar do programa, apesar de não saber exatamente como funciona. Para outras mães, o ACRIAR foi uma novidade conhecida no momento da entrevista, o que sugere ser necessário maior investimento em informar as mães sobre os serviços oferecidos pelo hospital, após a alta. Conforme sugerido por Vasquez *et al.* (2011), é muito importante criar estratégias para melhorar o acompanhamento do pré-termo, bem como evitar perdas durante os programas de acompanhamento. O ideal é que a família tenha participação ativa e amplo acesso a informações relativas ao objetivo do programa e aos riscos para o desenvolvimento do bebê pré-termo, se sentindo parte do processo. Resultados de entrevistas com famílias de crianças pré-termo no estudo de Lemos e Veríssimo (2015), indicam que os cuidadores anseiam por informações acerca do estado de saúde atual da criança e de implicações futuras, o que demonstra a necessidade dos profissionais compartilharem conhecimentos e criarem estratégias para envolvimento e participação das famílias. Frônio *et al.* (2009) também recomenda que sejam adotadas abordagens que possibilitem conscientizar as famílias sobre a situação clínica dos bebês e a respeito das possíveis consequências da prematuridade a médio e longo prazo.

De acordo com Ferraz *et al.* (2010), um outro entrave à adesão ao seguimento do desenvolvimento é que grande parte da população geralmente só tem acesso a profissionais de saúde em situações de doença ou emergência, o que não é o caso de programas preventivos de seguimento, sendo importante investir em estratégias de conscientização. No sentido de

envolver as famílias tanto no cuidado quanto na compreensão das informações dadas pelos profissionais, Meneer *et al.* (2012) discute a importância dos profissionais de saúde trabalharem sob a perspectiva da prática de transmissão de conhecimento ou *Knowledge Transmission* (KT), como o termo é usado em inglês, incorporando estratégias de KT dentro das práticas da atenção à saúde. Essas estratégias buscam unir os mundos da investigação e da prática, de forma que os usuários do sistema de saúde se beneficiem melhor do conhecimento produzido pela ciência.

Estudo de Siqueira e Dias (2011), por outro lado, aborda as dificuldades práticas para se manter no acompanhamento. As mães relataram dificuldades na condução de suas crianças ao ambulatório, principalmente aquelas que residiam em municípios distantes, obrigadas a saírem cedo de casa e conseguir usar transporte coletivo. As precárias condições financeiras dessas mães também impediam seu comparecimento às consultas ambulatoriais acompanhadas por familiares que pudessem lhes apoiar. Mas apesar desta dura realidade, elas relataram se sentir amparadas e orientadas pela equipe de profissionais do ambulatório especializado. Embora no presente estudo não tenha sido encontrada diferença quanto ao local de moradia entre os grupos de evasão e em seguimento, a centralização do cuidado do pré-termo em hospitais, muitas vezes distantes do local de origem das famílias, é um fator que pode contribuir para evasão, sendo importante promover a descentralização do cuidado e a oferta de serviços de seguimento na comunidade.

Este estudo aborda a evasão em um único contexto, um hospital escola, que atende predominantemente população de baixa renda, assim os resultados possivelmente não podem ser generalizados. No entanto, os dados chamam a atenção para a necessidade de maior controle sobre a trajetória de cuidado de crianças vulneráveis que, como recomendado pelo Ministério da Saúde (BR), (2004), devem ser seguidas longitudinalmente. É importante que toda a equipe de saúde se sensibilize e contribua para mobilizar os pais sobre a importância do acompanhamento dos bebês pré-termo. Além disso, faz-se necessário continuar a monitorar as crianças investigadas para verificar por quanto tempo permanecem no acompanhamento. Outro estudo de interesse seria buscar as famílias que evadiram, especialmente antes da primeira consulta com o pediatra, afim de melhor compreender os motivos desse abandono.

Agradecimentos

À coordenação da Maternidade Otto Cirne, pelo acesso aos dados e às mães internadas na Unidade Canguru, às famílias assistidas e a equipe do ACRIAR, sem a qual não teria sido possível fazer este trabalho. Ao CNPQ pelo auxílio financeiro ao projeto.

Referências

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977. 225p.

BECKER, M.H.; DRACHMAN, R.H.; KIRSCHT, J.P. Motivation as predictors of health behavior. *Health Services Representative*, v. 87, p. 852-862, November, 1972 *apud* CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. *Publihealth*, v. 108, n. 5, p. 589, Sep/Oct, 1993.

BENGOZI, T.M.; SOUZA, S.N.D.H.; ROSSETTO, E.G.; RADIGONDA, B.; HAYAKAWA, L.M.; RAMALHO, D.P. Uma rede de apoio à família do prematuro. *Ciência Cuidado e Saúde*, v. 9, n.1, p.155-160, jan/mar, 2010.

BIDDER, R.T.; CROWE, T.; GRAY, O.P. Mothers' attitudes to preterm infants. *Archives of Disease in Childhood*, v.49, p.766, 1974.

BUCKLEY, H.B. Nurse practioner intervention to improve postpartum appointment keeping in an outpatient family planning clinic. *Journal of the American Academy of Nurse Practioners*, v. 2, p. 29-32. 1990 *apud* CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. *Publihealth*, v.108, n.5, p. 589, Sep/Oct 1993.

CALDERARI, A.; BEGUIER, S.; PÉREZ, C.; CORTASA, S.; BESSIERE, F. Evaluación del Programa de Seguimiento de Prematuros del Hospital Pablo Soria. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, v.20, n.1, p.7-12, 2001.

CARBONERO, S.C.; ALONSO, C.R.P.; Seguimiento del prematuro/gran prematuro en Atención Primaria. *Revista de Pediatría e Atenção Primaria*, v.11, (Supl 17), p. 443-450, 2009.

CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. *Publihealth*, v.108, n.5, p. 589, 1993.

DE KLEINE, M.J.K.; DEN OUDEN, A.L.; KOLLÉE, L.A.A.; NIJHUIS.-VAN DER SANDEN, M.W.G.; SONDAAR, M.; VAN KESSEL-FEDDEMA, B.J.M.; KNUIJT, S.; VAN BAAR, A.L.; ILSSEN, A.; BREUR-PIETERSE, R.; BRIËT, J.M.; BRAND, R.; VERLOOVE-VANHORICK, S.P. Development and evaluation of a follow up assessment of preterm infants at 5 years of age. *Archives Disease Child*, v.88, p.870-875, 2003.

FERRAZ, S.T.; FRÔNIO, J.S.; NEVES, L.A.T.; DEMARCHI, R.S.; VARGAS, A.L.A.; GHETTI, F.F.; FILGUEIRAS, M.S.T. Programa de Follow-up de Recém-nascidos de Alto Risco: Relato da Experiência de uma Equipe Interdisciplinar. *Revista Atenção Primária à Saúde*, Juiz de Fora, v.13, n.1, p. 133-139, 2010.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, v.24, n.1, p.17-27, 2008.

FRAGA, A.D.; LINHARES, M.B.M.; CARVALHO, A.E.V. Desenvolvimento de bebês prematuros relacionado a variáveis neonatais e maternas. *Psicologia em Estudo*, v.13, n.2, p.335-344, 2008.

FRÔNIO, S.J.; NEVES, T.A.L.; FERRAZ, T.S.; DEMARCHI, S.R.; VARGAS, A.L.A. Análise da evasão em serviço de follow-up de recém-nascidos de alto risco. *HU Revista*, Juiz de Fora, v.35, n.3, p. 219-226, 2009.

GURALNICK, J. M. Preventive Interventions for Preterm Children: Effectiveness and Developmental Mechanisms. *Journal of Development Behavioral Pediatrics*, v.33, n.4, p. 352–364, May 2012.

JEYASEELAN, D.; O'CALLAGHAN, M.; NEULINGER, K.; SHUM, D.; BURNS, Y. The association between early minor motor difficulties in extreme low birth weight infants and school age attentional difficulties. *Early Human Development*, v.82, p. 249-55, 2006.

KIRKEGAARD, I.; OBEL, C.; HEDEGAARD, M.; HENRIKSEN, T.B. Gestational age and birth weight in relation to school performance of 10-year-old children: a follow-up study of children born after 32 completed weeks. *The Journal of Pediatrics*, v.118, p.1600-1606, 2006.

LEMO, R.A.; VERÍSSIMO, M.L.O.R. Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: a compreensão dos cuidadores à luz da Teoria Bioecológica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.49, n.6, p. 899-907, 2015.

LINHARES, M.B.M.; CARVALHO, A.E.V.; PADOVANI, F.H.P.; BORDIN, M.B.; MARTINS, I.M.B. & MARTINEZ, F.E. Compreensão do fator de risco da prematuridade sob a ótica desenvolvimental. In: MARTURANO, E.M.; LINHARES, M.B.M. & LOUREIRO, S.R. (Eds.). *Vulnerabilidade e proteção: indicadores na trajetória de desenvolvimento do escolar São Paulo: Casa do Psicólogo*, 2004. p. 11-38.

MAGALHÃES, L.C.; COELHO, F.N.; COUTINHO, S.L.; PAIXÃO, M.L.; MANCINI, M.C.; COELHO, Z.C. Documentando evasão em um programa de acompanhamento do desenvolvimento infantil - Infante. *Revista de Neuropsiquiatria da Infância e da Adolescência*, v.10, n.1, p.10-17, 2002.

MCGOWAN, J.E.; ALDERDICE, F.A.; HOLMES, V.A.; JOHNSTON, L. Early Childhood Development of Late-Preterm Infants: A Systematic Review. *The Journal of Pediatrics*, v.127, p.1111–1124, 2011.

MELO, M.R.O.; ANDRADE, I.S.N.S. Desenvolvimento infantil e prematuridade: uma reflexão sobre o conhecimento e as expectativas maternas. *Revista Brasileira de Promoção de Saúde*, v.26, n.4, p.548-553, 2013.

MENEAR, M.; GRINDROD, K.; CLOUSTON, K.; NORTON, P.; LÉGARÉ, F. Advancing knowledge translation in primary care. *Canadian Family Physician*, v.58, p.623-627, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR), Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil*. Brasília

(DF): MS; 2004.

MOIMAZ, S.A.S.; MARQUES, J.A.M.; SALIBA, O.; GARBIN, C.A.S.; ZINA, L.G.; SALIBA, N.A. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v.20, n.4, p.1419-1440, 2010.

MOREIRA, R.S.; MAGALHÃES, L.C.; ALVES, C.R. Effect of preterm birth on motor development, behavior, and school performance of school-age children: a systematic review. *The Journal of Pediatrics*, v.90, p.119-134, 2014.

RODRIGUES, O.M.P.R. Bebês de risco e sua família: o trabalho preventivo. *Temas em Psicologia da SBP*, v.11, n.2, p.107– 113, 2003.

RODRIGUES, O.M.P.R.; BOLSONI-SILVA, A.T. Efeitos da prematuridade sobre o desenvolvimento de lactentes. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, v.21, n.1, p.111-121, 2011.

RUGOLO, S.S.M.L. Extremo baixo peso, prematuridade, crescimento, catch-up do crescimento, prognóstico de desenvolvimento. *The Journal of Pediatrics*, v.81, n.1 (Supl), p.S101-S110, 2005.

SASSÁ, A.H.; MARCON, S.S. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto & Contexto Enfermagem*, v.22, n.2, p. 442-451, Abril-Junho 2013.

SCOCHI, C.G.S.; KOKUDAY, M.L.P.; RIUL, M.J.S.; ROSSANEZ, L.S.S.; FONSECA, L.M.M.; LEITE, A.M. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v.11, n.4, p.539-543, 2003.

SILVEIRA, M.F.; MATIJASEVICH, A.; HORTA, B.L.; BETTIOL, H.; BARBIERI, M.A.; SILVA, A.A.; RONDÓ, P.H.C.; LUNARDELLI, A.N.; PERES, M.A.; GURGEL, R.Q.; CUNHA, A.L.; CALVANO, L.M.; AMIN, J.J.; LEAL, M.C.; MATOS, A.C.G.; MARANHÃO, A.G.; CORTEZ-ESCALANTE, J.; BARROS, A.J.D.; BARROS, F.C.; VICTORA, C.G. Prevalência de nascimentos pré-termo por peso ao nascer: revisão sistemática. *Revista de Saúde Pública*, v.47, n.5, p.992-1000, 2013.

SILVEIRA, M.F.; SANTOS, I.S.; BARROS, A.J.D.; MATIJASEVICH, A.; BARROS, F.C.; VICTORA, C.G. Increase in preterm births in Brazil: review of population-based studies. *Revista de Saúde Pública*, v. 42, n.5, p.957-964, 2008.

SIQUEIRA, M.B.C.; DIAS, M.A.B. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v.20, n.1, p.27-36, 2011.

TEDESCO, R.P.; PASSINI, R.J.; CECATTI, J.G.; CAMARGO, R.S.; PACAGNELLA, R.C.; SOUSA, M.H. Estimation of Preterm Birth Rate, Associated Factors and Maternal Morbidity From a Demographic and Health Survey in Brazil. *Maternal and Child Health Journal*, v.17, p.1638–1647, 2013.

TUDURI, M.; BRUNDI, M.; KASTEN, L.; HERRERA, P.; SCHAPIRA, I.; ASPRES, N.

Norma Deserción al programa de seguimiento de prematuros en el Hospital materno infantil "Ramón Sardá" de Buenos Aires (2004-2006). *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, v.30, n.4, p.151-155, 2011.

VÁZQUEZ, M.; IRIONDO, M.; AGUT, T.; POÓ, M.P.; IBÁNEZ, M.; KRAUEL, X. Abandonos en el seguimiento de recién nacidos de muy bajo peso antes de los 2 años. *Anales de Pediatría (Barc)*, v.74, n.5, p.309-316, 2011.

VIEIRA, B.E.M.; LINHARES, M.B.M. Desenvolvimento e qualidade de vida em crianças nascidas pré-termo em idades pré-escolar e escolar. *Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)*, v.87, n.4, p.281-291, 2011.

VIERA, S.C.; MELLO, F.D. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Florianópolis: Texto Contexto Enfermagem*, v.18, n.1, p.74-82, 2009.

VIERA, S.C.; MELLO, F.D.; OLIVEIRA, G.R.B. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. *Online Brazilian Journal of Nursing*, v.7, n.3, 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2008.1724/400>>. Data acessada: 10 jan 2016. doi:<http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20081724>.

WHITTINGHAM, K.; BOYD, R.N.; SANDERS, M.R.; COLDITZ, P. Parenting and Prematurity: Understanding Parent Experience and Preferences for Support. *Journal of Child and Family Studies*, v.23, p.1050–1061, 2014.

ZOMIGNANI, P.A.; ZAMBELLI, L.J.H.; ANTONIO, M.G.R.A.M. Desenvolvimento cerebral em recém-nascidos prematuros. *Revista Paulista de Pediatria*, v.27, n.2, p.198-203, 2009.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prematuridade é uma realidade constante que demanda tanto dos serviços de saúde quanto dos profissionais, um olhar mais cuidadoso, para compreender não só as necessidades da criança pré-termo, mas também as necessidades da sua família. A família vivencia esse nascimento prematuro desde seus primeiros segundos, com a surpresa da vinda antecipada, do medo que essa novidade traz, da insegurança quanto à sobrevivência e quanto aos cuidados. Permeados de tantos sentimentos, boa parte dessas famílias ainda precisa lidar com as adversidades vindas do contexto ambiental e biológico vulnerável em que vivem. A compreensão da realidade da prematuridade, com todas as suas consequências, não parece uma tarefa fácil para essa população diante de tantas novas vivências. Muitas vezes, o que impede essa compreensão de forma mais completa é uma das grandes lacunas no nosso país, a educação. De um lado, famílias com baixa escolaridade e vulneráveis, do outro, profissionais qualificados detentores de informação, porém muitas vezes não detentores da percepção do todo, muitas vezes presos nos limites dos serviços públicos de saúde.

Fica evidente que se faz necessário uma mudança nessa realidade. Se não está ao nosso alcance modificar a realidade das famílias ou determinados aspectos dos serviços públicos, que tomemos posse da condição de modificar a nós mesmos enquanto seres que se responsabilizam por esse cuidado com as crianças pré-termo e suas famílias. Buscar estratégias que possam realmente atingir essa população, de forma que elas possam verdadeiramente compreender o porquê de estarem ali e o quão importante é este suporte que recebem nos programas de acompanhamento. Conhecer as famílias em suas realidades sociais e, com dentro de nossa capacidade, trabalhar em rede para que elas possam ser atendidas o melhor possível. Trabalhar como equipe que se integra ao serviço, não só responsabilizando as entidades governamentais pelas dificuldades, mas fazendo a nossa parte para que melhorias sejam feitas.

Este trabalho me permitiu, como pesquisadora, profissional e como pessoa, transformar minha compreensão sobre a realidade da prematuridade, desde suas perspectivas no Brasil, até a situação de cada família com a qual tive contato nesse período. Permitiu-me aprofundar na literatura ampliando meus conhecimentos, trazendo-me incontáveis novos aprendizados. Permitiu-me acreditar ainda mais que uma gota d'água faz diferença no oceano e que por isso é preciso empoderar profissionais e famílias, dando a todos a chance de acreditar em suas capacidades. Espero que este trabalho contribua para aprimorar o serviço do Ambulatório da Criança de Risco (ACRIAR) e para as pessoas que nele estão envolvidas.

Espero que este trabalho traga contribuições para cada leitor, ampliando suas percepções sobre a prematuridade, suas consequências, a importância do acompanhamento e sobre a preocupação constante que devemos ter com os abandonos e as percepções das famílias sobre esses aspectos.

REFERÊNCIAS

- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977. 225p.
- BECKER, M.H.; DRACHMAN, R.H.; KIRSCHT, J.P. Motivation as predictors of health behavior. **Health Services Representative**, v. 87, p. 852-862, November, 1972 *apud* CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. **Publihealth**, v. 108, n. 5, p. 589, Sep/Oct, 1993.
- BENGOZI, T.M.; SOUZA, S.N.D.H.; ROSSETTO, E.G.; RADIGONDA, B.; HAYAKAWA, L.M.; RAMALHO, D.P. Uma rede de apoio à família do prematuro. **Ciência Cuidado e Saúde**, v. 9, n.1, p.155-160, jan/mar, 2010.
- BIDDER, R.T.; CROWE, T.; GRAY, O.P. Mothers' attitudes to preterm infants. **Archives of Disease in Childhood**, v.49, p.766, 1974.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. **Portaria MS/GM nº 1.459**, de 24 de junho de 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **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. – 2. ed., 1. reimpr. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2013.
- BUCKLEY, H.B. Nurse practioner intervention to improve postpartum appointment keeping in an outpatient family planning clinic. **Journal of the American Academy of Nurse Practioners**, v. 2, p. 29-32. 1990 *apud* CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. **Publihealth**, v.108, n.5, p. 589, Sep/Oct 1993.
- CALDERARI, A.; BEGUIER, S.; PÉREZ, C.; CORTASA, S.; BESSIERE, F. Evaluación del Programa de Seguimiento de Prematuros del Hospital Pablo Soria. **Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá**, v.20, n.1, p.7-12, 2001.
- CARBONERO, S.C.; ALONSO, C.R.P.; Seguimiento del prematuro/gran prematuro en Atención Primaria. **Revista de Pediatría e Atenção Primaria**, v.11, (Supl 17), p. 443-450, 2009.
- CATLETT, A.T.; THOMPSON, R.J.; JOHNDROW, D.A.; BOSHKOFF, M.R. Risk status for dropping out of developmental follow up for very low birth weight infants. **Publihealth**, v.108, n.5, p. 589, 1993.
- DE KLEINE, M.J.K.; DEN OUDEN, A.L.; KOLLÉE, L.A.A.; NIJHUIS.-VAN DER SANDEN, M.W.G.; SONDAAR, M.; VAN KESSEL-FEDDEMA, B.J.M.; KNUIJT, S.; VAN BAAR, A.L.; ILSSEN, A.; BREUR-PIETERSE, R.; BRIËT, J.M.; BRAND,

R.; VERLOOVE-VANHORICK, S.P. Development and evaluation of a follow up assessment of preterm infants at 5 years of age. **Archives Disease Child**, v.88, p.870–875, 2003.

FERRAZ, S.T.; FRÔNIO, J.S.; NEVES, L.A.T.; DEMARCHI, R.S.; VARGAS, A.L.A.; GHETTI, F.F.; FILGUEIRAS, M.S.T. Programa de Follow-up de Recém-nascidos de Alto Risco: Relato da Experiência de uma Equipe Interdisciplinar. **Revista Atenção Primária à Saúde**, Juiz de Fora, v.13, n.1, p. 133-139, 2010.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v.24, n.1, p.17-27, 2008.

FRAGA, A.D.; LINHARES, M.B.M.; CARVALHO, A.E.V. Desenvolvimento de bebês prematuros relacionado a variáveis neonatais e maternas. **Psicologia em Estudo**, v.13, n.2, p.335-344, 2008.

FRÔNIO, S.J.; NEVES, T.A.L.; FERRAZ, T.S.; DEMARCHI, S.R.; VARGAS, A.L.A. Análise da evasão em serviço de follow-up de recém-nascidos de alto risco. **HU Revista**, Juiz de Fora, v.35, n.3, p. 219-226, 2009.

GONTIJO, M.L.; MAGALHÃES, L.C.; DITZ, E.S. CARDOSO, A.A. **Análise da evasão em ambulatório de seguimento do desenvolvimento de pré-termos.** (Manuscrito não publicado)

GONTIJO, M.L.; MAGALHÃES, L.C.; DITZ, E.S. **Desafios do seguimento do desenvolvimento:** encaminhamentos, evasão e perspectiva das mães a cerca da prematuridade. (Manuscrito não publicado)

GURALNICK, J. M. Preventive Interventions for Preterm Children: Effectiveness and Developmental Mechanisms. **Journal of Development Behavioral Pediatrics**, v.33, n.4, p. 352–364, May 2012.

JEYASEELAN, D.; O'CALLAGHAN, M.; NEULINGER, K.; SHUM, D.; BURNS, Y. The association between early minor motor difficulties in extreme low birth weight infants and school age attentional difficulties. **Early Human Development**, v.82, p. 249-55, 2006.

KIRKBY, S.; GREENSPAN, J.S.; KORNHAUSER, M.; SCHNEIDERMAN, R. Clinical Outcomes and Cost of the Moderately Preterm Infant. **Advances in Neonatal Care**, v. 7, n. 2, p. 80-87.

KIRKEGAARD, I.; OBEL, C.; HEDEGAARD, M.; HENRIKSEN, T.B. Gestational age and birth weight in relation to school performance of 10-year-old children: a follow-up study of children born after 32 completed weeks. **The Journal of Pediatrics**, v.118, p.1600-1606, 2006.

KUGELMAN, A.; COLIN, AA. Late Preterm Infants: Near Term But Still in a Critical Developmental Time Period. **The Journal of Pediatrics**, v.132, n.4, October 2013.

LEMOS, R.A.; VERÍSSIMO, M.L.O.R. Desenvolvimento de crianças nascidas prematuras: a compreensão dos cuidadores à luz da Teoria Bioecológica. **Revista da Escola de**

Enfermagem da USP, v.49, n.6, p. 899-907, 2015.

LINHARES, M.B.M.; CARVALHO, A.E.V.; PADOVANI, F.H.P.; BORDIN, M.B.; MARTINS, I.M.B.; MARTINEZ, F.E. Compreensão do fator de risco da prematuridade sob a ótica desenvolvimental. *In*: MARTURANO, E.M.; LINHARES, M.B.M. & LOUREIRO, S.R. (Eds.). **Vulnerabilidade e proteção**: indicadores na trajetória de desenvolvimento do escolar São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 11-38.

MAGALHÃES, L.C.; COELHO, F.N.; COUTINHO, S.L.; PAIXÃO, M.L.; MANCINI, M.C.; COELHO, Z.C. Documentando evasão em um programa de acompanhamento do desenvolvimento infantil - Infante. **Revista de Neuropsiquiatria da Infância e da Adolescência**, v.10, n.1, p.10-17, 2002.

MATTANA, M. O.; NUNES, G. P. D. R.; MIOTTO, B. L. Fatores associados à prematuridade neonatal no Brasil: revisão sistemática. **Revista Cuidarte Enfermagem**, v. 5, n. 2, p.129-136, julho-dezembro 2011.

MCGOWAN, J.E.; ALDERDICE, F.A.; HOLMES, V.A.; JOHNSTON, L. Early Childhood Development of Late-Preterm Infants: A Systematic Review. **The Journal of Pediatrics**, v.127, p.1111–1124, 2011.

MELO, M.R.O.; ANDRADE, I.S.N.S. Desenvolvimento infantil e prematuridade: uma reflexão sobre o conhecimento e as expectativas maternas. **Revista Brasileira de Promoção de Saúde**, v.26, n.4, p.548-553, 2013.

MENEAR, M.; GRINDROD, K.; CLOUSTON, K.; NORTON, P.; LÉGARÉ, F. Advancing knowledge translation in primary care. **Canadian Family Physician**, v.58, p.623-627, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR), Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília (DF): MS, 2004.

MOREIRA, R.S.; MAGALHÃES, L.C.; ALVES, C.R. Effect of preterm birth on motor development, behavior, and school performance of school-age children: a systematic review. **The Journal of Pediatrics**, v.90, p.119-134, 2014.

MOIMAZ, S.A.S.; MARQUES, J.A.M.; SALIBA, O.; GARBIN, C.A.S.; ZINA, L.G.; SALIBA, N.A. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v.20, n.4, p.1419-1440, 2010.

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD-NSCDC [homepage na internet]. **Early experiences can alter gene Expression and affect long-term development**: Working Paper n. 10, 2010. Disponível em: <http://www.developingchild.net>. Acesso em 15 julho 2014.

RODRIGUES, O.M.P.R. Bebês de risco e sua família: o trabalho preventivo. **Temas em Psicologia da SBP**, v.11, n.2, p.107– 113, 2003.

RODRIGUES, O.M.P.R.; BOLSONI-SILVA, A.T. Efeitos da prematuridade sobre o desenvolvimento de lactentes. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.21, n.1, p.111-121, 2011.

RUGOLO, S.S.M.L. Extremo baixo peso, prematuridade, crescimento, catch-up do crescimento, prognóstico de desenvolvimento. **The Journal of Pediatrics**, v.81, n.1 (Supl), p.S101-S110, 2005.

SASSÁ, A.H.; MARCON, S.S. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.22, n.2, p. 442-451, Abril-Junho 2013.

SCOCHI, C.G.S.; KOKUDAY, M.L.P.; RIUL, M.J.S.; ROSSANEZ, L.S.S.; FONSECA, L.M.M.; LEITE, A.M. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.11, n.4, p.539-543, 2003.

SILVEIRA, M.F.; MATIJASEVICH, A.; HORTA, B.L.; BETTIOL, H.; BARBIERI, M.A.; SILVA, A.A.; RONDÓ, P.H.C.; LUNARDELLI, A.N.; PERES, M.A.; GURGEL, R.Q.; CUNHA, A.L.; CALVANO, L.M.; AMIN, J.J.; LEAL, M.C.; MATOS, A.C.G.; MARANHÃO, A.G.; CORTEZ-ESCALANTE, J.; BARROS, A.J.D.; BARROS, F.C.; VICTORA, C.G. Prevalência de nascimentos pré-termo por peso ao nascer: revisão sistemática. **Revista de Saúde Pública**, v.47, n.5, p.992-1000, 2013.

SILVEIRA, M.F.; SANTOS, I.S.; BARROS, A.J.D.; MATIJASEVICH, A.; BARROS, F.C.; VICTORA, C.G. Increase in preterm births in Brazil: review of population-based studies. **Revista de Saúde Publica**, v. 42, n.5, p.957-964, 2008.

SIQUEIRA, M.B.C.; DIAS, M.A.B. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v.20, n.1, p.27-36, 2011.

TEDESCO, R.P.; PASSINI, R.J.; CECATTI, J.G.; CAMARGO, R.S.; PACAGNELLA, R.C.; SOUSA, M.H. Estimation of Preterm Birth Rate, Associated Factors and Maternal Morbidity From a Demographic and Health Survey in Brazil. **Maternal and Child Health Journal**, v.17, p.1638-1647, 2013.

TRONCHIN, D.M.R.; TSUNECHIRO, M.A. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.58, n.1, p.49-54, Janeiro-Fevereiro 2005.

TUDURI, M.; BRUNDI, M.; KASTEN, L.; HERRERA, P.; SCHAPIRA, I.; ASPRES, N. Norma Deserción al programa de seguimiento de prematuros en el Hospital materno infantil "Ramón Sardá" de Buenos Aires (2004-2006). **Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá**, v.30, n.4, p.151-155, 2011.

VÁZQUEZ, M.; IRIONDO, M.; AGUT, T.; POÓ, M.P.; IBÁÑEZ, M.; KRAUEL, X. Abandonos en el seguimiento de recién nacidos de muy bajo peso antes de los 2 años. **Anales de Pediatría (Barc)**, v.74, n.5, p.309-316, 2011.

VIEIRA, B.E.M.; LINHARES, M.B.M. Desenvolvimento e qualidade de vida em crianças nascidas pré-termo em idades pré-escolar e escolar. **Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)**, v.87, n.4, p.281-291, 2011.

VIERA, S.C.; MELLO, F.D. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. **Florianópolis: Texto Contexto Enfermagem**, v.18, n.1, p.74-82, 2009.

VIERA, S.C.; MELLO, F.D.; OLIVEIRA, G.R.B. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v.7, n.3, 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2008.1724/400>>. Data acessada: 10 jan 2016. doi:<http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20081724>.

WHITTINGHAM, K.; BOYD, R.N.; SANDERS, M.R.; COLDITZ, P. Parenting and Prematurity: Understanding Parent Experience and Preferences for Support. **Journal of Child and Family Studies**, v.23, p.1050–1061, 2014.

ZOMIGNANI, P.A.; ZAMBELLI, L.J.H.; ANTONIO, M.G.R.A.M. Desenvolvimento cerebral em recém-nascidos prematuros. **Revista Paulista de Pediatria**, v.27, n.2, p.198-203, 2009.

ANEXOS

Anexo A - Aprovação COEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 32505614.2.0000.5149

**Interessado(a): Profa. Livia de Castro Magalhães
Departamento de Terapia Ocupacional
EEFFTO - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 29 de agosto de 2014, o projeto de pesquisa intitulado **"Acompanhamento do desenvolvimento da criança prétermo: impacto da prematuridade e efeitos de programa de orientação aos pais"** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Profa. Dra. Telma Campos Medeiros Lorentz
Coordenadora do COEP-UFMG

Anexo B - Decisão COEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 32505614.2.0000.5149

**Interessado(a): Profa. Lívia de Castro Magalhães
Departamento de Terapia Ocupacional
EEFFTO - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 28 de julho de 2015, a emenda abaixo relacionada, do projeto de pesquisa intitulado **"Acompanhamento do desenvolvimento da criança prétermo: impacto da prematuridade e efeitos de programa de orientação aos pais"**.

- Incorporação de uma reunião de sensibilização, dentro da unidade de cuidado intensivo, e de entrevistas individuais antes da alta do berçário.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Prof. Dra. Telma Campos Medeiros Lorentz
Coordenadora do COEP-UFMG

APÊNDICES

Apêndice A - Roteiro de Entrevista Telefônica com famílias que evadiram

1- Nome mãe/pai: _____ Data: _____

Criança: _____

Idade: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Última vez que esteve no ACRIAR: _____

Sua criança está bem de saúde? Sim () Não ()

Se não, descreva:

Está frequentando outro serviço de acompanhamento: Sim () não ()

Se sim, qual? _____

Tem interesse em participar do grupo? Sim () não ()

Há algum fator que possa dificultar sua participação na entrevista (trabalho, dinheiro para passagem, cuidar de outras crianças...)?

Você virá para a entrevista com a criança? Sim () não ()

Data do grupo: _____

Se não vier para o grupo, dar continuidade:

Por que você parou de frequentar o ACRIAR?

Aconteceu alguma coisa que levou você a desistir do serviço? Sim () Não () Descrever:

Explorar possíveis questões:

Você foi informada sobre os objetivos do ACRIAR? Sim () Não () Descrever:

Você acha que esse tipo de acompanhamento é necessário? Sim () Não () Descrever:

É difícil para você ir ao ACRIAR? Sim () Não () Descrever:

Tem recursos/dinheiro para passagem? Sim () Não () Descrever:

Tem quem fique com as outras crianças? Sim () Não () Descrever:

Demora para ser atendido? Sim () não () Descrever:

Como você classifica a qualidade do atendimento recebido: () Bom () Médio () Ruim.
Descrever:

Apêndice B - Roteiro para grupo focal com famílias que evadiram e com famílias que estão em acompanhamento

1. O que é mais importante pra você no acompanhamento / consultas do ACRIAR?
2. Você acha que esse acompanhamento é importante para o seu filho?
3. O que você mais aprendeu durante esses anos de acompanhamento?
4. Alguma situação do acompanhamento que te chamou mais atenção e você gostaria de compartilhar?
5. O que você acha que poderia ser diferente nas consultas?
6. Você sentiu/ sente falta de alguma informação ou explicação nas consultas de acompanhamento?
7. Você tem alguma sugestão para que possamos melhorar nossos atendimentos?
8. Você recomendaria o acompanhamento para outras mães?

Apêndice C - Entrevista semi-estruturada para mães da maternidade

Olá, sou a Mariana, sou terapeuta ocupacional. Como vão você e o seu bebê?

Soube que seu bebê nasceu prematuro, certo? Você imaginou que seria assim?

Estamos torcendo para que vocês tenham alta o mais cedo possível e possam ter seus momentos juntos em casa.

Como você acha que vai ser depois que vocês saírem daqui?

Você tem algum conhecimento sobre o desenvolvimento do seu bebê por ele ser prematuro?

Você sabe que o seu bebê tem o direito de ser acompanhado por uma equipe do hospital até os 7 anos?

Você acha que esse acompanhamento pode ser importante pra ele?

Você gostaria de ter acesso a esse serviço?

Eu trabalho no ambulatório Bias Fortes, que fica aqui ao lado da maternidade. Você conhece? É lá que realizamos o acompanhamento dos bebês que nascem prematuros aqui na maternidade. (Explicar sobre)

Você acha que quando você sair daqui, vai ter alguma dificuldade para levar seu bebê ao acompanhamento? Podemos te ajudar em algum sentido?

Apêndice D – Ambulatório ACRIAR

Ambulatório da Criança de Risco ACRIAR – UFMG

Acompanhamento do desenvolvimento da criança prétermo: Impacto da prematuridade e efeitos de programa de orientação aos pais

Formulário de consentimento para participação em pesquisa

Senhores Pais:

Como é de seu conhecimento, sua criança nasceu prematura e foi encaminhada para acompanhamento no Ambulatório da Criança de Risco – ACRIAR/UFMG. Vocês estão iniciando no ACRIAR e gostaríamos de convidá-los, você e sua criança, para participar de uma pesquisa. Nesse ambulatório sua criança será avaliada por uma equipe de saúde, composta por pediatras, neurologista, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, psicólogo e terapeutas ocupacionais. Cada profissional examinará sua criança, visando prevenir problemas de crescimento e desenvolvimento que podem acometer bebês que nascem prematuros. Você também receberá orientações e sugestões sobre como cuidar e estimular o desenvolvimento de seu bebê. Esse programa vai do nascimento aos 7 anos de idade e é muito importante comparecer as consultas, pois esse tipo de serviço não é oferecido nos postos de saúde.

Uma vez que o ACRIAR integra um complexo hospitalar ligado a uma universidade, é importante fazermos pesquisa, para atualizar nossos conhecimentos e contribuir para melhorar a qualidade da assistência. No ACRIAR estamos fazendo pesquisa sobre as consequências da prematuridade no crescimento e desenvolvimento infantil e formas de orientar os pais sobre como estimular o desenvolvimento das crianças. Para incluir os dados de sua criança nessa pesquisa precisamos de sua autorização. O nosso objetivo é conhecer melhor o desenvolvimento de crianças que nascem prematuramente, identificar quais delas necessitam de acompanhamento até os 7 anos de idade e avaliar a qualidade das estratégias utilizadas na orientação das mães e familiares.

Para participar da pesquisa sobre o desenvolvimento da criança prétermo você não tem que fazer nada de especial, deve apenas trazer a criança regularmente para as consultas, como previsto no programa do ACRIAR. Independente da pesquisa, todas as crianças que frequentam o ACRIAR fazem os mesmos exames e consultas. Algumas mães serão convidadas a dar sua opinião sobre o serviço e também a nos ajudar a criar programas de orientações de acordo com as necessidades das famílias que frequentam o ACRIAR. A participação na pesquisa significa apenas que os dados de cada consulta serão arquivados no computador, podendo ser usados em estudos comparativos, ou para examinarmos as características das crianças atendidas no ACRIAR. Caso você queira nos ajudar a melhorar o programa de orientações às mães, marcaremos um horário para conversar individualmente ou em grupo, nos dias que você já vem ao ACRIAR para consultas de rotina. Nesse caso, nossa conversa poderá ser gravada, para depois sabermos exatamente qual é sua opinião.

Esclarecemos que sua participação na pesquisa é inteiramente voluntária e, caso não deseje participar, sua criança será atendida normalmente, de acordo com as rotinas do serviço. Informamos ainda, que nem você nem sua criança serão identificados em nenhum estudo ou divulgação do trabalho do ACRIAR. Para garantir que seus dados pessoais e de sua criança sejam confidenciais, cada criança receberá um número de identificação e seu nome ou filiação não aparecerão em nenhuma publicação ou relatório de pesquisa.

Ressaltamos que o comparecimento às consultas no ACRIAR é muito importante para o bom desenvolvimento de sua criança, mas a participação na pesquisa é voluntária e não trará benefícios diretos para você ou para seu(sua) filho(a). Os resultados da pesquisa, ao longo dos anos, serão úteis para outras famílias, pois nos darão melhor compreensão do desenvolvimento de crianças que nascem prematuras e também nos ajudarão a estruturar um programa de orientações mais sintonizado com as necessidades dos pais. Isso nos permitirá prevenir problemas e ajudar as famílias a lidar melhor com as dificuldades escolares e problemas de comportamento que algumas vezes acompanham a prematuridade.

Caso tenha qualquer dúvida sobre o projeto, converse com o terapeuta que esta atendendo sua criança ou fale conosco nos telefones indicados abaixo. Caso tenha dúvidas sobre questões éticas, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – COEP/UFMG, no endereço indicado abaixo.

Agradecemos, sinceramente, sua colaboração e de sua criança. Para autorizar a inclusão dos dados na pesquisa é necessário preencher e assinar o formulário de consentimento abaixo.

Cordialmente,

Profa. Livia C. Magalhães, PhD, TO
 Depto. de Terapia Ocupacional – UFMG
 Fone: 3409-4796 / 4790

Comitê de Ética em pesquisa COEP/ UFMG – Fone: (31) 3409-4592 – Av. Antônio Carlos, 6627 – Campus Pampulha (Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005)

AUTORIZAÇÃO

Eu, _____ mãe/pai do menor _____ me responsabilizo pelas informações fornecidas e dou consentimento à equipe do Ambulatório da Criança de Risco (ACRIAR), para, por intermédio de seus professores, alunos e estagiários devidamente autorizados, fazer avaliação, acompanhamento e, quando necessário, orientação ou encaminhamento para tratamento de meu(minha) filho(a). Estou ciente de que os dados de minha criança serão acumulados em um banco de dados e só serão utilizados para fins de pesquisa.

Concordo, também, que os testes, fotografias, desenhos, histórico e antecedentes familiares, resultados de exames clínicos e dados sobre o diagnóstico e/ou avaliação de minha criança, sejam utilizados para fins de ensino e pesquisa, preservado o direito de não identificação, tanto dos familiares quanto da criança.

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura do Responsável: _____