

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Cynthia Márcia Romano Faria Walty

**O ITINERÁRIO DE FAMÍLIAS NA ATENÇÃO ÀS NECESSIDADES DA CRIANÇA
PRETERMA NO PRIMEIRO ANO DE VIDA**

Belo Horizonte

2021

Cynthia Márcia Romano Faria Walty

**O ITINERÁRIO DE FAMILIAS NA ATENÇÃO ÀS NECESSIDADES DA CRIANÇA
PRETERMA NO PRIMEIRO ANO DE VIDA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Elysângela Dittz Duarte

Belo Horizonte

2021

W241i Walty, Cynthia Márcia Romano Faria.
O itinerário de famílias na atenção às necessidades da criança pretermo no primeiro ano de vida [recursos eletrônicos]. / Cynthia Márcia Romano Faria Walty. - - Belo Horizonte: 2021.
241f.: il.
Formato: PDF.
Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Elysangela Dittz Duarte.
Área de concentração: Enfermagem e Saúde.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Cuidado da Criança. 2. Recém-Nascido Prematuro. 3. Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde. 4. Enfermagem Familiar. 5. Dissertação Acadêmica. I. Duarte, Elysangela Dittz. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WS 410

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UFMG

ATA DE DEFESA DE TESE

ATA DE NÚMERO 184 (CENTO E OITENTA E QUATRO) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELA CANDIDATA CYNTHIA MARCIA ROMANO FARIA WALTY PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM ENFERMAGEM.

Aos 10 (dez) dias do mês de dezembro de dois mil vinte e um, às 09:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da tese "A CONTINUIDADE DO CUIDADO DE SAÚDE DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS: CONSTRUINDO O ITINERÁRIO NO PRIMEIRO ANO DE VIDA", da aluna **Cynthia Marcia Romano Faria Walty**, candidata ao título de "Doutora em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Elysângela Dittz Duarte (orientadora), Eliane Tatsch Neves, Maria de La Ó Ramallo Veríssimo, Maria Angélica Marcheti e Débora Falleiros de Mello, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADA;

REPROVADA.

A Comissão examinadora recomendou a mudança do título para:

O itinerário das famílias na atenção às necessidades da criança pretermo no primeiro ano de vida.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 10 de dezembro de 2021.

Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte
Orientadora (EEUFMG)

Profª. Drª. Eliane Tatsch Neves
(Universidade Federal de Santa Maria)

Profª. Drª. Maria de La Ó Ramallo Veríssimo
(USP)

Profª. Drª. Maria Angélica Marcheti
(UFMT)

Profª. Drª. Débora Falleiros de Mello
(USP)

Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião de CPG
Em 03.01.2022

MODIFICAÇÃO DE TESE

Modificações exigidas na Tese de Doutorado da Senhora **CYNTHIA MARCIA ROMANO FARIA WALTY**.

As modificações foram as seguintes:

Maior detalhamento na caracterização das famílias

Fortalecer as recomendações ao final do trabalho

NOMES

ASSINATURAS

Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte

Profª. Drª. Eliane Tatsch Neves

Profª. Drª. Maria de La Ó Ramallo Veríssimo

Profª. Drª. Maria Angélica Marcheti

Profª. Drª. Débora Falleiros de Mello



Documento assinado eletronicamente por **Eliane Tatsch Neves, Usuário Externo**, em 14/12/2021, às 16:54, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Maria De La Ó Ramallo Veríssimo, Usuário Externo**, em 14/12/2021, às 17:36, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Débora Falleiros de Mello, Usuária Externa**, em 15/12/2021, às 07:36, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Maria Angélica Marcheti, Usuário Externo**, em 15/12/2021, às 09:45, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Elysangela Dittz Duarte, Professora do Magistério Superior**, em 15/12/2021, às 13:06, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Andreia Nogueira Delfino, Asssistente em Administração**, em 15/12/2021, às 14:29, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1144792** e o código CRC **580448F8**.

HOMOLOGADO em reunião de CPO
Em 03.01.2022

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo dom da vida, pela saúde, por todas as bênçãos recebidas e por ser meu porto seguro.

À minha orientadora, Dra. Elysangela Dittz Duarte, pelo compromisso, competência, e por todo incentivo e apoio ao longo do meu percurso profissional e formativo na pós-graduação.

Aos meus pais pelos ensinamentos sobre os verdadeiros valores da vida, por serem minha rede de apoio e por toda a dedicação como mãe e pai.

Ao meu esposo Eric, por me incentivar, apoiar nas minhas escolhas, pela paciência por ser o pai da Valenthina e por estar presente nos momentos da mãe ausente.

À minha querida filha, Valenthina, essa criança amada que me dá oportunidade de exercer a maternidade de forma tão grandiosa. Chegou à minha vida e me fez olhar para a infância de maneira diferente. Despertou o meu olhar para as necessidades essenciais das crianças. Você me fez conhecer o amor incondicional.

Ao meu irmão e meus sobrinhos João e Bento que alegam a minha vida.

Aos participantes desta pesquisa pela generosidade e oportunidade de aprendizado.

À CAPES pelo apoio financeiro para realização do curso de doutorado.

Ao Hospital Sofia Feldman por me conceder uma pausa para dedicar-me aos estudos e me receber novamente nesse momento.

À RT de Enfermagem Neonatal do Hospital Sofia Feldman, Aguida Almeida, por confiar no meu trabalho e me apoiar em todos os momentos da minha vida profissional.

Aos colegas da sala 416 da Escola de Enfermagem da UFMG.

RESUMO

WALTY, Cynthia Márcia Romano Faria. **O ITINERÁRIO DE FAMÍLIAS NA ATENÇÃO ÀS NECESSIDADES DA CRIANÇA PRETERMA NO PRIMEIRO ANO DE VIDA.** 2021. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Introdução: A continuidade dos cuidados de crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal faz-se necessária para o atendimento às necessidades de saúde apresentadas por essas crianças relacionadas à prematuridade. As trajetórias para o cuidado em saúde de seus filhos pode ser mediada por aspectos sócio-econômicos e culturais **Objetivo geral:** Analisar o itinerário de cuidados de famílias para o atendimento às necessidades de saúde de suas crianças nascidas prematuras no primeiro ano de vida. **Objetivos específicos:** verificar as ações de cuidado realizadas pelas famílias no domicílio e identificar subsistemas utilizados pelas famílias para o cuidado de suas crianças no primeiro ano de vida. **Método:** Trata-se de um Estudo de Caso Coletivo, longitudinal, de abordagem qualitativa. O Modelo de Sistemas de Cuidados em Saúde e o Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças foram os referenciais teóricos desse estudo. Utilizamos a observação, a entrevista com roteiro semiestruturado, o genograma e o ecomapa para a produção de dados em campo. Oito famílias de crianças nascidas com menos de 32 semanas e egressas de três Unidades de Terapia Intensiva Neonatal de Belo Horizonte foram acompanhadas ao longo do primeiro ano de vida. Os dados foram coletados, inicialmente, no domicílio e, posteriormente, por via telefônica devido à pandemia da covid-19. A análise dos dados foi orientada pela técnica de Análise de Conteúdo Direcionada e apoiada pelo software MaxQDA versão 18.0 para organização e tratamento dos dados. **Resultados:** Os itinerários de cuidados de crianças prematuras foram mediados pelos três subsistemas do Modelo de Sistemas de Cuidados em Saúde em maior ou menor intensidade. Eles também influenciaram as ações de cuidado das famílias das crianças nascidas prematuras no primeiro ano de vida. As necessidades de saúde foram atendidas por meio dos subsistemas destacando o potencial atendimento à necessidade de proteção física, segurança e regulamentação. Entretanto para o atendimento à necessidade de estabelecimento de limites, organização e expectativas e de experiências individuais precisam ser mais exploradas pelo subsistema profissional. **Conclusões:** As famílias de crianças nascidas prematuras necessitam de apoio para a continuidade do cuidado após a alta da Terapia Intensiva. O subsistema profissional deve constituir-se como um apoio tanto para o fortalecimento do subsistema informal acessado pelas mães como para a construção do itinerário no primeiro ano de vida. **Considerações para a enfermagem:** a enfermagem como uma profissão do cuidado necessita encontrar caminhos para realizar ações do campo de conhecimento que lhe é próprio como se fazer reconhecer como rede de apoio para o fortalecimento das competências familiares para o cuidado de seus filhos prematuros no domicílio favorecendo o atendimento às necessidades de saúde dessas crianças e de suas famílias.

Palavras-chave: cuidado da criança; recém-nascido prematuro; necessidades e demanda de serviços de saúde; domicílio; enfermagem familiar; relações profissional-família.

ABSTRACT

WALTY, Cynthia Márcia Romano Faria. **THE ITINERARY OF FAMILIES IN ATTENTION TO THE NEEDS OF THE PRETERMA CHILD IN THE FIRST YEAR OF LIFE.** 2021. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Introduction: The continuity of care for children born prematurely and exiting the Neonatal Intensive Care Unit is necessary to meet the health needs presented by these children related to prematurity. The health care trajectories of their children may be mediated by socio-economic and cultural aspects **General objective:** To analyze the care itinerary of families to meet the health needs of their children born prematurely in the first year of life. **Specific objectives:** to verify the care actions performed by families at home and to identify subsystems used by families to care for their children during the first year of life. **Method:** This is a longitudinal Collective Case Study with a qualitative approach. The Health Care Systems Model and the Children's Essential Needs Model were the theoretical references of this study. We used observation, semi-structured interviews, the genogram and the ecomap to produce data in the field. Eight families of children born at less than 32 weeks and exiting three Neonatal Intensive Care Units in Belo Horizonte were followed during the first year of life. Data were collected, initially, at home and, later, by telephone due to the covid-19 pandemic. Data analysis was guided by the Directed Content Analysis technique and supported by MaxQDA software version 18.0 for data organization and treatment. **Results:** The care itineraries of premature infants were mediated by the three subsystems of the Health Care Systems Model to a greater or lesser extent. They also influenced the care actions of the families of children born prematurely in the first year of life. Health needs were met through the subsystems highlighting the potential meeting of the need for physical protection, safety and regulation. However for meeting the need for limit setting, organization and expectations and individual experiences need to be further explored by the professional subsystem. **Conclusions:** Families of prematurely born children need support for the continuity of care after discharge from intensive care. The professional subsystem must be a support for both the strengthening of the informal subsystem accessed by the mothers and for the construction of the itinerary in the first year of life. **Considerations for nursing:** nursing as a profession of care needs to find ways to perform actions in its own field of knowledge as to be recognized as a support network for the strengthening of family competences for the care of their premature children at home, favoring the care of the health needs of these children and their families.

Keywords: child care; infant premature; health service needs and demand; home; family nursing; professional-family relations.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo explicativo do Sistema de Cuidados em Saúde.....	37
Figura 2 - Fluxograma da produção de dados do estudo	57
Figura 3 - Subsistemas de Cuidados em Saúde e Necessidades de Saúde de crianças prematuras egressas de UTIN	92
Figura 4 - Serviços de saúde acessados pelas crianças prematuras egressas da UTIN	102
Figura 5 - Especialidades acessadas pelas famílias das crianças do estudo no seguimento.....	110
Figura 6 - Correlação entre o subsistema profissional e as necessidades de saúde	111

LISTA DE MAPAS

Mapa 1 - Regiões administrativas do Município de Belo Horizonte.....	46
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Datas de encontros com as famílias durante a produção de dados.....	59
Quadro 2 - Dimensões a partir do Modelo de Sistemas de Cuidados de Arthur Kleinman (1980)	63
Quadro 3 - Perfil clínico das crianças participantes do estudo, Belo Horizonte, MG.	74
Quadro 4 - Características sociodemográficas das famílias participantes do estudo, Belo Horizonte, MG	76
Quadro 5 - Quantitização de codificação do código NRS* por família	81
Quadro 6- Correlação entre o subsistema profissional e as necessidades essenciais das crianças.....	111

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Necessidades de saúde identificadas no primeiro ano de crianças prematuras egressas de UTIN.....	79
Gráfico 2 – Relação entre os Subsistemas de Cuidados e as Necessidades Essenciais de Saúdes	91
Gráfico 3- Serviços de Atenção à Saúde acessados no primeiro ano de vida	103
Gráfico 4 - Número de crianças atendidas pela UBS ao longo do primeiro ano de vida	104

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACRIAR	Ambulatório de Seguimento do Hospital das Clínicas
ACS	Agentes Comunitários de Saúde
AME	Aleitamento materno exclusivo
CEP's	Comitês de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COEP/UFMG	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais
DPI	Desenvolvimento na Primeira Infância
E-CPPC	Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado
HOB	Hospital Municipal Odilon Behrens
HSF	Hospital Sofia Feldman
IHAC	Hospital Amigo da Criança
Inventário HOME	<i>Home Observation for Measurement of the Environment Inventory</i>
MS	Ministério da Saúde
NUPEPE	Núcleo de Pesquisa sobre Ensino e Práticas de Enfermagem
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPAs	Unidades de Pronto Atendimento
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
1 INTRODUÇÃO	16
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA	22
2.1 O cuidado e as necessidades de saúde no primeiro ano de vida	22
2.2 As trajetórias de cuidado em saúde no primeiro ano de vida de crianças prematuras egressas da UTIN	27
3 OBJETIVOS	34
3.1 Objetivo geral	34
3.2 Objetivos específicos	34
4 REFERENCIAL TEÓRICO	34
4.1 O Modelo de Sistema de Cuidados em Saúde	34
4.2 O Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças	38
5 MÉTODO	42
5.1 Delineamento do estudo e o referencial metodológico adotado	42
5.1.1 <i>O Estudo de Caso Coletivo</i>	42
5.2 Captação da realidade	43
5.2.1 <i>Participantes do estudo</i>	43
5.2.2 <i>Cenário de estudo</i>	44
5.3 Produção de dados	53
5.3.1 <i>Primeira etapa</i>	53
5.3.2 <i>Segunda etapa</i>	54
5.3.3 <i>Terceira etapa</i>	55
5.4 Inserção e experiência em campo	60
5.5 Tratamento e análise dos dados	65
5.5.1 <i>Preparo dos dados para análise</i>	65
5.5.2 <i>Codificação dos dados</i>	66
5.6 Critérios de qualidade na produção e tratamento dos dados	68
5.6.1 <i>Elaboração das narrativas</i>	69
5.6.2 <i>Capítulos de análise transversal</i>	71
5.7 Aspectos éticos	72
6 RESULTADOS	74
6.1 Caracterização dos participantes	74

6.2 O cuidado familiar para o atendimento às necessidades de saúde de crianças prematuras egressas de UTIN no primeiro ano de vida	77
6.2.1 <i>Necessidade de relacionamentos sustentadores e contínuos</i>	79
6.2.2 <i>Necessidade de proteção física, segurança e regulamentação</i> :	81
6.2.3 <i>Necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais</i> :	84
6.2.4 <i>Necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento</i>	85
6.2.5 <i>Necessidade de estabelecimento de limites, organização e expectativas</i>	87
6.2.6 <i>Necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural</i>	88
6.3 Os subsistemas de cuidados em saúde e sua influência nas ações cuidadoras de familiares de crianças nascidas prematuras no primeiro ano de vida	91
6.4 O Itinerário de cuidados em saúde pelas famílias de prematuros egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal	101
7 DISCUSSÃO	112
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	133
REFERÊNCIAS	135
APÊNDICE A - Entrevista com roteiro semiestruturado	150
APÊNDICE B - Desenho das trajetórias de cuidado em saúde	152
APÊNDICE C - Roteiro para a Observação Domiciliar (baseado na proposta de Siqueira et al., 1992)	153
APÊNDICE D - Inventário HOME versão Infant Toodler(Bettye M. Caldwell and Robert H.Bradley, 1984)	161
APÊNDICE E – Escala de crenças parentais e práticas de cuidado na primeira infância (Martins e colaboradores, 2010)	163
APÊNDICE F – Termo de Utilização do Banco de Dados(TCUD)	165
APÊNDICE G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	167
APÊNDICE H – Artigo de revisão de escopo	169
APÊNDICE I - A história de Sarah no primeiro ano de vida	195
APÊNDICE J - Subcódigos referentes aos códigos do Modelo de Sistemas de Cuidados em Saúde	211
APÊNDICE K - Apresentação das ações de cuidados para o atendimento das necessidades de saúde e a relação com os subsistemas de cuidados: Estudo de Caso 2 – Família da Sarah	212
APÊNDICE L - Ações de cuidado para o atendimento das necessidades de saúde de crianças nascidas prematuras no primeiro ano de vida e sua relação com o Modelo de Cuidados em Saúde	216
APÊNDICE M–Subsistemas de Cuidados em Saúde x Ações de cuidados para atendimento das Necessidades Essenciais das Crianças	217
APÊNDICE N - Fluxograma da rede SUS	231
ANEXO A – Carta de aprovação do projeto pelo COEP	232
ANEXO B – Carta de aprovação do CEP das instituições coparticipantes	233

APRESENTAÇÃO

Esta é uma tese que fala sobre o cuidado familiar à criança nascida prematura. Cuidar de uma criança significa oferecer experiências favoráveis ao seu crescimento e desenvolvimento saudáveis a fim de que ela desenvolva todo o seu potencial humano.

Atuar como enfermeira em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Ambulatório de Seguimento em um serviço de referência do Sistema Único de Saúde (SUS) e como pesquisadora suscitou-me a investigar como as famílias de crianças nascidas prematuras vivenciam o cuidado de seus filhos nascidos prematuros no cotidiano durante primeiro ano de vida e como são construídos os itinerários de cuidados nos serviços com vistas ao atendimento de suas necessidades de saúde.

Uma primeira aproximação ao cuidado a estas crianças foi feita a partir do desenvolvimento da minha pesquisa no curso de mestrado intitulada: “O aleitamento materno relacional de prematuros após a alta hospitalar”. Esse estudo evidenciou que a amamentação se insere no contexto de cuidados do prematuro após a ida das famílias para o domicílio e que, ao cuidarem, essas mulheres contam com o apoio da sua rede primária. A continuidade da amamentação e dos cuidados no domicílio de prematuros se configura como um desafio para as mães e as famílias dessas crianças (WALTY, SENA, DUARTE, 2010).

Além disso, a participação em pesquisas sobre a Integralidade do cuidado ao recém-nascido em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (2006-2010) e sobre a continuidade do cuidado de recém-nascidos egressos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (2012-2016) realizadas por pesquisadores do Núcleo de Pesquisa sobre Ensino e Práticas de Enfermagem (NUPEPE) foram importantes para o despertar de novas perguntas de pesquisa a serem respondidas com a investigação realizada no curso de doutorado.

Resultados como a descontinuidade da amamentação e do cuidado ao prematuro pelos serviços de saúde oriundos tanto da minha pesquisa de mestrado (WALTY; DUARTE, 2017) como das outras pesquisas desenvolvidas em grupo pelo NUPEPE levaram-me ao investimento na construção desta pesquisa de doutorado sobre como são construídas as trajetórias em saúde e como são atendidas as

necessidades de saúde dessas crianças nascidas prematuras no primeiro ano de vida.

Essa pergunta de pesquisa tornou-se algo relevante para responder aos meus anseios de pesquisadora e de enfermeira neonatologista e também para o aprofundamento do tema na literatura a fim de favorecer o cuidado em saúde de prematuros egressos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e suas famílias.

A escolha por um desenho qualitativo do tipo estudo de caso coletivo e longitudinal deu-se pela especificidade de busca da pesquisadora em aprofundar e analisar como cada família, de maneira singular, busca estratégias para o atendimento das necessidades de saúde de seus filhos e constrói suas trajetórias de cuidados em saúde a partir de suas crenças e experiências.

A oportunidade de realizar a produção dos dados desta pesquisa no domicílio das famílias deste estudo foi desafiadora. Adentrar o domicílio significa entrar no espaço sagrado das pessoas que nele vivem. É neste lugar que as famílias vivenciam seus conflitos, suas alegrias, suas tristezas, seus desafios e vitórias. Ao mesmo tempo, foi uma experiência motivadora. Realizar a observação da casa onde vivem as crianças e suas famílias foi possível identificar objetos significativos como aqueles que representam a religião, o time de futebol, sugerindo aspectos culturais significativos para aquelas pessoas. Para mim, esses aspectos contextuais são de extrema relevância para a construção de significados na vida das pessoas e podem ajudar os pesquisadores na construção do conhecimento científico.

1 INTRODUÇÃO

O nascimento prematuro vem aumentando anualmente em todo o mundo sendo, aproximadamente, 15 milhões de nascimentos ao ano. Estima-se que um milhão morre no mesmo período (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). No Brasil, de acordo com os dados do DATASUS, ocorreram no ano de 2015, 3.013.228 nascimentos, destes 324.869 tiveram uma gestação abaixo de 36 semanas. No mesmo ano, em Minas Gerais, ocorreram 268.171 nascimentos, destes 28.969 tiveram uma gestação abaixo de 36 semanas (BRASIL, 2017a). O baixo peso ao nascer/prematuridade é um dos principais fatores de mortalidade infantil. Em 2015, 21.925 recém-nascidos foram a óbito devido ao baixo peso ao nascer (BRASIL, 2017b).

Embora a prematuridade seja uma das principais causas de mortalidade infantil, a crescente oferta de tecnologia desde o final da década de 1970 favoreceu a sobrevivência de recém-nascidos prematuros e, conseqüentemente, a preocupação no investimento do cuidado em saúde desse segmento populacional (BRASIL, 2017c).

Apesar do aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros, essas crianças continuam mais susceptíveis a prejuízos no crescimento e no desenvolvimento principalmente aquelas nascidas menores de 1500g. Nestas, encontramos complicações a curto, médio e longo prazo, tais como: déficit nutricional ao final do primeiro ano de vida, déficit motor e neurológico, atraso na linguagem, além de déficit de atenção, menor desempenho cognitivo e acadêmico (RIBEIRO *et al.*, 2017; TAVARES *et al.*, 2017; BIVOLEANU *et al.*, 2017).

As complicações decorrentes do nascimento prematuro podem desencadear problemas de saúde contínuos nas crianças caracterizando-as como crianças com condições crônicas de saúde¹. Considerando a condição crônica desencadeada pela prematuridade, é fundamental discutir sobre o cuidado continuado no domicílio e o

¹Stein *et al.* (1993) caracteriza esta condição de acordo com os seguintes aspectos: i) de acordo com a sua origem etiológica (biológica, psicológica ou cognitiva), ii) seu potencial para durar um ano e que resultam em uma ou mais das seguintes situações: limitações de atividade, funcional ou social quando comparadas com crianças da mesma idade sem alterações no crescimento e desenvolvimento; iii) produzam a dependência de medicamentos, alimentação especial, dispositivos tecnológicos e de apoio pessoal para compensar ou minimizar as limitações além de necessidade de cuidados de saúde, serviços relacionados e educacionais acima do usual para a idade da criança.

acompanhamento sistemático de recém-nascidos prematuros após a alta hospitalar como fatores que contribuem para o crescimento e desenvolvimento adequados dessas crianças e que pode diminuir o risco de complicações futuras (SOLANO *et al.*, 2019).

Uma coorte realizada com 205 prematuros menores que 400 gramas ao nascer demonstrou que 74% deles apresentaram comprometimento no neurodesenvolvimento entre as idades de 18 a 26 meses corrigidos (BRUMBAUGH *et al.*, 2019).

Uma análise de pré-escolares nascidos termo e pré-termo demonstrou que aqueles nascidos prematuramente apresentavam déficit no cotidiano para cuidados de atividades diárias quando comparados àqueles termo. Entretanto, o nascimento prematuro não pode ser considerado isoladamente, mas integrado aos fatores comportamentais e contextuais. Os autores sugerem que os serviços de saúde contemplem as questões biológicas, comportamentais e ambientais (ANDERSSON *et al.*, 2017).

Em países em desenvolvimento, como o Brasil, além da vulnerabilidade biológica própria da prematuridade, muitas crianças nascidas pretermas crescem em condições de desvantagem socioeconômica, com piores recursos no ambiente familiar e padrões de interação da família precários. Acrescidos a esses fatores, a ruptura da continuidade da assistência à saúde de recém-nascidos pretermos após a alta hospitalar podem resultar em situações mais complexas acarretando uma superposição de riscos e maiores consequências para a saúde dessas crianças.

Um estudo sobre a (des)continuidade do cuidado ambulatorial de pretermos após a alta hospitalar evidenciou que aspectos clínicos como uso de ventilação mecânica durante a internação e de tecnologias para o cuidado foram identificados como aspectos importantes para a interrupção do acompanhamento (DUARTE, *et al.*, 2020). Outro estudo fatores como mães que moravam sozinhas com seus filhos sem rede de apoio, residir longe dos serviços, deficiência de transporte público de da própria organização do serviço foram determinantes para a interrupção do seguimento ambulatorial de pretermos (DINIZ *et al.*, 2019).

Nesta perspectiva, os profissionais de saúde, dentre eles, os enfermeiros precisam se atentar às necessidades de saúde dos usuários para direcionarem sua prática profissional. Considerando as especificidades das necessidades de crianças nascidas pretermas, faz-se necessária a capacitação dos enfermeiros para atuarem

como educadores em saúde; o desenvolvimento de habilidades de gerenciamento do cuidado na atenção primária buscando recursos e otimizando resultados (SOLANO *et al.*, 2019).

Além disso, o oferecimento do cuidado compartilhado no domicílio favorecendo o estabelecimento de uma relação de vínculo, a adaptação e o bem-estar da família, com vistas à continuidade do cuidado atendendo às necessidades dos recém-nascidos pretermos e de suas famílias faz-se necessária (BRAGA; SENA, 2017).

Neste estudo, adotamos como entendimento de família aquele advindo da teoria sistêmica sendo considerada a família um sistema interacional onde as experiências de cada membro afetam o sistema familiar (BERTALANFFY V., 1968). Nessa perspectiva, o sistema familiar funciona dentro de um sistema maior composto pela família estendida, da cultura e da sociedade. Entendemos que o cuidado à criança nascida pretermo deve ser oferecido a partir de uma perspectiva que considere a família como uma unidade de cuidado.

O modelo de atenção à saúde de crianças pretermas e em condições crônicas de saúde na Atenção Primária demonstrou que os profissionais e os serviços ainda não contemplam as necessidades de saúde e as singularidades dessas crianças e famílias em seu processo de trabalho configurando em desafio a ser superado (NÓBREGA *et al.*, 2017).

Acrescido a isso, é necessário considerar como as famílias experimentam o cuidado à criança nascida prematuramente. O nascimento de um filho pretermo pode ter impacto negativo na família nos primeiros dois anos de vida da criança como aumento de custo de vida, preocupação financeira, ambiente doméstico inseguro e isolamento social. Impacto em âmbito emocional dos pais e menos tempo livre associado a inserção em programas de intervenção precoce e de tratamento de saúde de seus filhos (LAKSHMANAN *et al.*, 2017).

Impacto na qualidade de vida dos pais aos quatro meses de idade corrigida de pretermos também foi evidenciada na literatura. Aspectos como distúrbios de sono, políticas de saúde foram apontados como desfavoráveis enquanto apoio social e oportunidades de desenvolver habilidades parentais foram relatados como favoráveis (AMORIM *et al.*, 2018).

A participação da família na assistência ao recém-nascido pretermo em UTIN contribui para a segurança da família nos cuidados após a alta hospitalar (BRAGA;

SENA, 2017). Entretanto, essa participação não deve se restringir apenas ao livre acesso à Unidade Neonatal e nem à participação orientada apenas pelas demandas dos profissionais de saúde, mas é necessário o reconhecimento, pela equipe multiprofissional, acerca do saber que as mães e familiares têm em relação a seus filhos (VERONEZ *et al.*, 2017).

A participação da família no cuidado ao recém-nascido durante a internação na UTIN, as orientações fornecidas pela equipe multiprofissional o apoio oferecido pela rede familiar são aspectos favorecedores no processo de construção da autonomia familiar no cuidado ao recém-nascido pretermo egresso de UTIN (SALES *et al.*, 2018; BRAGA; SENA, 2017).

Famílias de crianças em condição crônica internadas apontam o desejo de aprender sobre uma assistência inovadora durante a internação para que sejam capazes de oferecer um cuidado qualificado a seus filhos após a alta hospitalar (GÓES; CABRAL, 2017).

A continuidade do cuidado de saúde dessas crianças pode estar diretamente ligada ao vivido por elas durante a internação de seus filhos, sobre sua compreensão acerca das necessidades de saúde de seus filhos nascidos prematuros resultando na construção de itinerários e de cuidados coerentes com suas crenças, valores e percepções mediadas pela cultura e contexto social nos quais estão inseridas essas famílias.

Embora recomendações de políticas públicas sejam necessárias para ações de planejamento e gestão dos serviços de saúde, elas não garantem a materialização dessas ações na assistência em saúde.

Um estudo nacional sobre o acesso de crianças com condições crônicas aos serviços de saúde evidenciou, por meio de seus itinerários, que a busca pelo diagnóstico e por assistência nos diferentes níveis de atenção não atenderam às necessidades de saúde dessas crianças (SULINO *et al.*, 2021).

Além da fragilidade e contradições existentes na rede de atenção ao egresso da UTIN, da organização familiar e profissional para o cuidado de crianças com condições crônicas e de aspectos relacionados ao crescimento e desenvolvimento de pretermos em médio e longo prazo (GÓES; CABRAL, 2017; MOREIRA *et al.* 2017; SOLANO *et al.* 2019; FELIZARDO *et al.*, 2020), estudos de seguimento com famílias de crianças nascidas pretermas fazem-se necessários para compreender como são configurados, no cotidiano, os itinerários de cuidados de saúde de

crianças nascida prematuramente bem como são atendidas as necessidades de saúde dessas crianças após a alta da UTIN.

Como enfermeira do Ambulatório de Seguimento de egressos da UTIN do Hospital Sofia Feldman (HSF) observo interrupção na continuidade do cuidado de pretermos no primeiro ano de vida. Mesmo reconhecendo a importância das políticas de saúde e dos ambulatórios de seguimento especializados, eles tem se mostrado insuficientes para garantir a continuidade do cuidado para o atendimento às necessidades de saúde dessas crianças.

Neste estudo, partimos do **pressuposto** de que aspectos socioeconômicos e culturais do contexto no qual estão inseridas famílias de crianças nascidas prematuras podem influenciar na construção do Itinerário de cuidados em saúde e, conseqüentemente, no atendimento às necessidades de saúde destas crianças durante o primeiro ano de vida.

Defendemos a **tese de** que a construção do itinerário de cuidados de saúde para o atendimento às necessidades de saúde no primeiro ano de vida de crianças nascidas pretermas é realizada a partir de estratégias elaboradas pelas famílias dessas crianças e podem ser influenciados por aspectos socioeconômicos e culturais do contexto no qual vivem.

Este estudo **justifica-se** não somente pela importância em aprofundar as discussões sobre as necessidades de saúde de crianças nascidas pretermas egressas de UTIN no primeiro ano de vida como também sobre a continuidade do cuidado delas. Além disso, pela necessidade de se compreender como são configurados os itinerários de cuidados de saúde para uma atuação multiprofissional que reconheça e atenda às necessidades de saúde dessas crianças e de suas famílias com vistas a favorecer o desenvolvimento desses pretermos.

São questionamentos a serem investigados neste estudo: Como se dá o cuidado desses pretermos com vistas a atender suas necessidades de saúde durante o primeiro ano de vida? Como são construídos os Itinerários de cuidados de saúde de crianças nascidas pretermo no primeiro ano de vida? Como se dá o seguimento do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento desses pretermos? Quais aspectos da vida cotidiana podem interferir/influenciar nesta busca pelo cuidado de saúde dessas crianças?

Contribuições do estudo: Aprofundamento na discussão acerca do cuidado ao recém-nascido pretermo no primeiro ano de vida considerando suas

necessidades de saúde devido à sua condição de nascimento e potencial risco de desenvolver uma condição crônica. Além disso, contribuir para o oferecimento de subsídios aos profissionais de saúde, em especial ao enfermeiro, contribuindo para a oferta de um cuidado oportuno, humanizado e integral.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

2.1 O cuidado e as necessidades de saúde no primeiro ano de vida

Ao buscarmos um cuidado integral e que favoreça o desenvolvimento em todo o potencial das crianças, precisamos nos apropriar de aportes conceituais que favoreçam o reconhecimento delas como sujeitos de cuidados e de direitos, e que sustentem uma atenção ampliada, abrangendo as complexas dimensões do processo de desenvolvimento infantil.

Assim, neste estudo, consideramos como referencial para o conceito de necessidades de saúde o Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças de Brazelton e Greenspan (2002). Para os autores, as crianças devem ser cuidadas para que suas necessidades essenciais sejam atendidas e atinjam o seu desenvolvimento humano em todo o seu potencial físico, intelectual e social. Elas são descritas em seis necessidades que serão conceituadas no capítulo 3 sobre o referencial teórico. São elas: *necessidade de proteção física, segurança e regulamentação; necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural; necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos; necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais; necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento; necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais.*

Partimos do pressuposto de que o pretermo é uma criança que, independente da condição da prematuridade, apresenta necessidades essenciais para seu desenvolvimento, próprias do período infantil. Porém, para seu atendimento, é imprescindível conhecer as ações específicas e compatíveis com as condições da criança nascida prematura.

Neste sentido, reconhecer as necessidades essenciais das crianças (BRAZELTON; GREESPAN, 2002) pode favorecer o oferecimento de experiências facilitadoras do crescimento e do desenvolvimento de cada uma delas de forma singular.

A enfermagem, ao prestar cuidados em saúde, pode utilizar esse referencial para realização de um cuidado integral à criança sustentado por intervenções baseadas na atenção a essas necessidades (VERÍSSIMO, 2017).

Realizamos uma revisão de escopo, na primeira fase da construção desta tese, cujo objetivo foi mapear e analisar ações de cuidado para o atendimento das necessidades essenciais de crianças nascidas pretermo, após a alta hospitalar.

Tratou-se de uma revisão de escopo orientada pelo *Joanna Briggs Institute, Manual for Evidence Synthesis* e pelo guia internacional PRISMA^{ScR}. A pergunta norteadora foi: quais ações de cuidado de familiares e profissionais da saúde têm sido direcionadas aos prematuros após a alta hospitalar?

O resultado deste estudo evidenciou que as principais ações de cuidado às crianças nascidas prematuras encontradas na literatura foram aquelas com potencial para atender à **necessidade de proteção física, segurança e regulamentação**. Apresentaremos a seguir as ações identificadas na literatura que podem favorecer a proteção física e a segurança.

O reconhecimento pela mãe sobre a necessidade de oferecer o leite materno como atendimento de uma necessidade nutricional da criança. Para o atendimento dessa necessidade, o ambiente domiciliar foi revelado como um espaço favorecedor da amamentação assim como a necessidade de continuidade do cuidado pela atenção básica em saúde (WALTY; DUARTE, 2017).

Ações de cuidado cotidiano realizadas pelo pai como troca de fraldas, medicação, foram encontradas. O aprendizado dos pais sobre os sinais de risco também favorece o atendimento à necessidade de proteção física, segurança e regulamentação (ZANI; SILVA; PARADA, 2017).

Um estudo sobre o acompanhamento de saúde demonstrou que filhos de pais imigrantes receberam atendimento nos primeiros sete dias após a alta, vacinação, e acompanhamento pós alta em nível ambulatorial tanto quanto prematuros nativos norte-americanos (ENERIZ-WIEMER *et al.*, 2016).

Ainda em relação ao acompanhamento após a alta hospitalar, a visita domiciliar realizada pela enfermeira foi reconhecida como uma importante estratégia para orientação dos cuidados no domicílio como, por exemplo, a administração de medicamentos pela família (ELBASAN *et al.*, 2017).

Observações sobre o crescimento e desenvolvimento motor e visual (SGANDURRA *et al.*, 2016, 2017; ELBASAN *et al.*, 2017) cognitivo e de linguagem (NWABARA *et al.*, 2017), serviços de follow up (HOLM *et al.*, 2019; ELBASAN *et al.*, 2017; ENERIZ-WIEMER *et al.*, 2016) podem ser consideradas ações de cuidado para o atendimento à necessidade de proteção física, segurança e regulamentação.

Entretanto, a continuidade do cuidado em ambulatórios de seguimento e na Atenção Básica ainda precisa ser melhor estruturada em relação à referência e contra referência (WALTY; DUARTE, 2017); facilidade no acesso (MONTEALEGRE-POMAR; SIERRA-ANDRADE; CHARPAK, 2018; SASSÁ *et al.*, 2014); capacitação profissional para atender lactentes prematuros (SASSÁ *et al.*, 2014); orientações para prevenção e cuidados (SAMMY; CHEGE; OYIEKE, 2016).

Ações de prevenção de agravos foram identificadas: como acompanhamento da vacinação (ENERIZ-WIEMER *et al.*, 2016), orientações sobre os sinais de risco do lactente prematuro (ZANI; SILVA; PARADA, 2017; SASSÁ *et al.*, 2014); recomendações sobre a prescrição de medicação para refluxo (D'AGOSTINO *et al.*, 2016).

As ações das famílias ao manter cuidados preventivos de infecções também foram reconhecidas como potenciais para o atendimento às necessidades de proteção física, segurança e regulamentação (SASSÁ *et al.*, 2014).

Ações que contemplem orientação e apoio ao aleitamento materno e alimentação também foram encontradas na literatura (WALTY; DUARTE, 2017; ENERIZ-WIEMER *et al.*, 2016; SAMMY; CHEGE; OYIEKE, 2016; ROVER *et al.*, 2015; MIRÓ *et al.*, 2014).

As ações de cuidado com potencial para o atendimento à **necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural** encontradas nesta revisão nos mostra que essa necessidade foi pouco evidente nos estudos com prematuros. Isso revela a necessidade de investimento em pesquisas na área da saúde que contemplem essa dimensão de cuidado aos prematuros e às suas famílias.

Podemos apresentar algumas ações que favoreceram a **necessidade de comunidade amparadora**. Uma delas foi a visita domiciliar realizada pela enfermeira às famílias no domicílio oferecendo apoio aos cuidados do recém-nascido e maior segurança aos pais (LOPES; HEIMANN, 2016; SASSÁ *et al.*, 2014).

Além disso, pais que participaram do programa de alta precoce com orientações sobre cuidados no domicílio sentiram-se mais seguros ao saírem de alta hospitalar (LOPES; HEIMANN, 2016).

Os serviços de telessaúde via aplicativo possibilitaram a comunicação de pais de prematuros com especialistas após a alta hospitalar. Essa estratégia assistencial foi apontada como relevante para famílias que residem distante dos Centros

Urbanos (HOLM *et al.*, 2019). Além disso, o contato telefônico, com os profissionais de saúde, acessível aos pais 24 horas/dia, para tirar dúvidas e encontrar suporte para o cuidado do prematuro no domicílio também são ações de serviços de saúde que podem favorecer as comunidades amparadoras (MIRÓ *et al.*, 2014)

Ações de apoio prático como os de atividades domésticas recebido das sogras e das irmãs pelas mães foram apresentados como relevantes para o cuidado prematuro no domicílio e favorecedores da continuidade da amamentação (WALTY; DUARTE, 2017). Assim, o protagonismo das avós dos bebês prematuros como cuidadoras primárias foi recomendado como necessário que a enfermeira inclua as avós nas orientações pré-alta e na continuidade dos cuidados (ADAMA; BAYES; SUNDIN, 2018; SASSÁ *et al.*, 2014).

A troca de experiências com outras mães sobre os cuidados do bebê foi identificada como uma ação presente no cotidiano das famílias de prematuros favorecendo o cuidado no domicílio (CUSTÓDIO *et al.*, 2016).

Acompanhamento pós-alta, em nível ambulatorial, de filhos prematuros de imigrantes, favorecendo a adaptação da língua e da cultura para familiares pode revelar-se como uma ação favorecedora dessa necessidade (ENERIZ-WIEMER *et al.*, 2016).

A visita hospitalar ao prematuro e sua família realizada pelos profissionais de saúde da atenção básica durante a internação do mesmo visando à criação de vínculo com a família e a maior possibilidade de um acompanhamento pós alta foi indicada como uma ação a ser incorporada na prática assistencial (AIRES *et al.*, 2017).

A comunidade *amparadora, estável e de continuidade cultural* como uma necessidade essencial ao desenvolvimento da criança em seu potencial, ainda é um desafio a ser superado no contexto de vida de prematuros e de suas famílias.

Nesta revisão, foram identificadas ações de cuidado com potencial para o atendimento da ***necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos***.

As ações identificadas na literatura em relação a essa necessidade essencial foram encontradas em estudos sobre a relação entre pais e seus filhos prematuros, que evidenciaram o cuidado diário ofertado pelos pais dos prematuros como uma ação que favoreceu o contato físico e emocional da díade (HOLM *et al.*, 2019). Além disso, o contato corporal entre mãe e filho durante a amamentação e o contato pele

a pele no domicílio favoreceu a interação entre ambos (WALTY; DUARTE, 2017; MONTEALEGRE-POMAR; SIERRA-ANDRADE; CHARPAK, 2018).

A sensibilidade, a autonomia e o cuidado materno em tempo integral e a convivência com os filhos prematuros no domicílio favorecendo a estimulação precoce também foram identificadas como ações para o atendimento da necessidade de relacionamentos contínuos e estáveis (SAMMY; CHEGE; OYIEKE, 2016; CUSTÓDIO *et al.*, 2016).

A participação paterna nos cuidados de seus filhos prematuros no domicílio também pode ser apontada como uma ação de cuidado favorecedora do vínculo entre pai e filho e do laço matrimonial (ZANI; SILVA; PARADA, 2017) além de favorecer o crescimento precoce dos prematuros (SAMMY; CHEGE; OYIEKE, 2016).

Ainda sobre a participação do pai do prematuro, um estudo mostrou que a participação do pai nas tarefas domésticas foi uma ação favorecedora do vínculo entre mãe e filho prematuro, pois as mães podiam permanecer mais tempo cuidando de seus bebês enquanto os pais cuidavam da casa (ZANI; SILVA; PARADA, 2017).

Um estudo realizado com a família na centralidade do cuidado propõe a estimulação precoce do prematuro para avaliar seu desempenho motor e cognitivo por meio de: incentivo ao posicionamento, envolvimento, o carregar no colo e aconchego dos prematuros no colo de seus pais favoreceu o contato entre ambos (ELBASAN *et al.*, 2017).

Ações de cuidado favorecedoras do atendimento à **necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais** foram encontradas na literatura.

A convivência das mães com os filhos no domicílio, mediante a autonomia e a sensibilidade da materna, gerou reconhecimento de necessidades individuais de suas crianças (CUSTÓDIO *et al.*, 2016). Atitude de confiança dos pais no potencial de fortaleza de seus filhos pode favorecer o reconhecimento de sua singularidade (ANDERSSON *et al.*, 2017).

A continuidade do aleitamento materno no domicílio está relacionada a aspectos individuais e sofre influências de diferentes aspectos presentes no cotidiano de cada recém-nascido, de sua mãe e de sua família, portanto, ações de enfermagem pautadas pela integralidade podem favorecer a necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais de cada prematuro e de cada família (HOLM *et al.*, 2019; WALTY; DUARTE, 2017).

A elaboração de planos de ação de cuidados de enfermagem baseados nas necessidades individuais de cada criança (HOLM *et al.*, 2019), orientações de atividades para o desenvolvimento motor e visual realizadas por fisioterapeutas a partir das preferências individuais de cada prematuro (SGANDURRA *et al.*, 2016, 2017) podem evidenciar atendimento à essa necessidade.

A **necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento** refere-se a experiências favorecedoras do desenvolvimento da inteligência, moralidade, saúde emocional e habilidades acadêmicas.

Nesta revisão, identificamos ações que preparam a família para o cuidado no domicílio com vistas ao atendimento das demandas de cuidados promotoras do desenvolvimento neuromotor do prematuro (ELBASAN *et al.*, 2017).

Além da família, os profissionais de saúde também aparecem como protagonistas de cuidados para promoverem experiências adequadas ao desenvolvimento durante as intervenções em ambulatórios de seguimento (BIVOLEANU *et al.*, 2017).

Não foram identificadas ações de cuidado potencialmente favoráveis ao atendimento à **necessidade do estabelecimento de limites, organização e expectativas** nesta revisão de escopo.

2.2 As trajetórias de cuidado em saúde no primeiro ano de vida de crianças prematuras egressas da UTIN

O cuidado às crianças nascidas pretermo após receberem alta da UTIN é um desafio para familiares, profissionais de saúde e sociedade quando pensamos nas necessidades de saúde apresentadas por essas crianças com vistas ao crescimento e desenvolvimento saudáveis.

Segundo Alves (2015) os estudos sobre trajetórias de cuidados em saúde abrangem duas perspectivas explicativas, não antagônicas, sendo elas: cognitivas e sócio-econômicas.

[...] cognitivas (construções de significados, escolhas e decisões de cuidados à saúde; caracterização de valores, emoções, ideologias relacionados com doença e sofrimento) e sócioeconômica (como trabalhos sobre desigualdades sociais, estruturas familiares, gênero e questões étnicas que interferem na busca e oferta de serviços de saúde) (ALVES, 2015, p. 32).

Nesse estudo, partimos do pressuposto de que o cuidado das crianças nascidas pretermo por seus familiares após a alta hospitalar seja mediado por aspectos sócioeconômicos e culturais e que os profissionais e serviços de saúde podem apoiar as famílias no atendimento das necessidades de saúde de seus filhos prematuros.

O Modelo explicativo de Kleinman (1980) pressupõe que as pessoas, ao buscarem por cuidados em saúde, utilizam-se de três subsistemas que compõem um modelo sistêmico denominado Modelo de Sistemas de Cuidados em Saúde formado pelos subsistemas: popular, profissional e informal. O autor afirma que a escolha e a busca pelos cuidados em saúde estão diretamente relacionadas aos aspectos sócio-culturais dos indivíduos.

Enquanto o *subsistema informal* é composto pelas ações de cuidados em saúde advindas das experiências pessoais, familiares e da comunidade, o *subsistema profissional* é aquele cujas práticas e serviços de saúde são reconhecidos formalmente por aquela cultura. Já o *subsistema popular* é aquele no qual as pessoas buscam por cuidados para recuperação da saúde em espaços não convencionais como aqueles ligados à religiosidade e à espiritualidade (KLEINMAN, 1980).

Assim, para conhecer as trajetórias de cuidado em saúde de crianças nascidas prematuras ao longo do primeiro ano de vida, utilizamos como referencial teórico o Modelo de Sistemas de Cuidados em Saúde de Arthur Kleinman (1980).

Utilizamos também o entendimento de Itinerários de Cuidados em Saúde como sendo a experiência de cuidados em saúde, realizadas por familiares de prematuros no primeiro ano de vida, com vistas ao atendimento das necessidades de saúde de suas crianças a partir das perspectivas sócio-econômicas e culturais de cada família não apenas na construção dos seus caminhos terapêuticos em serviços de saúde, mas também nos modos de cuidar da saúde de seus filhos no cotidiano. Esse entendimento nos permite extrapolar a dimensão biológica da saúde e permite o olhar para uma dimensão relacional do cuidado. Esse conceito foi elaborado a partir do construto de Itinerários Terapêuticos de Ruiz e Gerhardt (2016).

Considerando os desafios encontrados pelas famílias de pretermos para o cuidado de seus filhos após a alta da UTIN, estudos que se dedicam a discutir sobre o tema, apontam que um destes desafios é não contar com a equipe da Unidade Neonatal em tempo integral (WALTY, DUARTE; 2017; BOYKOVA *et al.*, 2016;

MOLINA *et al.*, 2019). Isso reforça a necessidade do preparo da família para a ida para o domicílio (SILVA *et al.*, 2020; PETTY *et al.*, 2018; BALLANTYNE *et al.*, 2017) com vistas a facilitar o manejo dos cuidados diários como banho, amamentação, troca de fraldas, sono que também foram evidenciados como desafios vivenciados por familiares de prematuros (ROCHA *et al.*, 2019; GOMES *et al.*, 2016; BRAGA; SENA, 2017).

Para superarem os desafios dos cuidados domiciliares de seus filhos pretermos, as mães, majoritariamente, cuidadoras primárias, contam com a ajuda de suas próprias mães e de outras mulheres da comunidade (WALTY; DUARTE, 2017, ENGENHEIRO; CARVALHO, 2019). Ao serem apoiadas por outras mulheres, as mães acabam sendo influenciadas pelas crenças e opiniões de suas apoiadoras que, em circunstâncias não seguem as recomendações dos profissionais da saúde (ADAMA; BAYES; SUNDIN, 2018).

A partir dos achados na literatura, podemos afirmar que o cuidado no domicílio realizado pelas famílias de crianças nascidas pretermo egressas da UTIN pode ser influenciado pelo *subsistema informal*.

A participação das famílias no cuidado de seus filhos durante a internação na UTIN pode ser entendida como uma experiência de aprendizado com a equipe multiprofissional que reflete nas ações de cuidado após a alta hospitalar.

Ações de cuidado realizadas pelas mães de pretermos no domicílio logo após a alta da UTIN revelam reprodução de práticas hospitalares como higienização frequente das mãos e uso de álcool. Além disso, elas evitam receber visitas, não sair de casa com a criança sem ter recebido as primeiras vacinas são cuidados realizados pelas famílias evidenciados pela literatura (MOLINA *et al.*, 2019).

A partir desses achados, verificamos que os cuidados dos pretermos no domicílio realizados pela família, logo após a alta da Unidade Neonatal, podem ser influenciados também pelo *subsistema profissional*.

Além dos cuidados realizados pelas famílias em seus domicílios que revelam uma influência do *subsistema profissional*, de acordo com o a Norma de Atenção Humanizada ao recém-nascido de baixo peso, Método Canguru, os recém-nascidos de baixo peso devem ser acompanhados após a alta hospitalar pela maternidade de origem até atingirem 2500g através de consultas ambulatoriais ou visitas domiciliares – 3ª etapa do Método Canguru (BRASIL, 2007).

Em 2011, a Política da Rede Cegonha recomendou o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento do recém-nascido até os 24 meses de idade (BRASIL, 2011). Em 2015, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), reforçou essa orientação (BRASIL, 2015). Entretanto, no Brasil, ainda não existe uma regulamentação dos serviços de seguimento ao recém-nascido de alto risco.

Nesse contexto, a continuidade do cuidado ao pretermo tem se apresentado como um desafio no campo da saúde, pois embora as políticas sociais públicas definam a saúde como um direito, esse conceito vem sendo utilizado como uma noção de privilégio e não de cidadania. Embora o direito à saúde esteja contemplado na legislação, é necessário que se torne uma ação concreta nos serviços de saúde (BARREIROS; GOMES; MENDES JR, 2020; TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

Todas as crianças devem ser acompanhadas em seu crescimento e desenvolvimento nos primeiros anos de vida por profissional da saúde com vistas à promoção da saúde e prevenção de doenças na infância (BRASIL, 2015).

A PNAISC prevê, no eixo III – promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral: consiste na vigilância e estímulo do pleno crescimento e desenvolvimento da criança, em especial do "Desenvolvimento na Primeira Infância (DPI)", pela Atenção Básica à Saúde, conforme as orientações da "Caderneta de Saúde da Criança", incluindo ações de apoio às famílias para o fortalecimento de vínculos familiares (BRASIL, 2015).

Aquelas nascidas pretermo, egressas de UTIN, precisam ser acompanhadas além da puericultura, em Ambulatório de Seguimento especializado para o atendimento das necessidades específicas dessa população como a intervenção precoce (BRASIL, 2015). Elas requerem maior frequência e complexidade de cuidados nos serviços de saúde e no domicílio, o que deve ser considerado no planejamento da assistência à saúde e na elaboração de políticas públicas (BARREIROS; GOMES; MENDES JR, 2020; TAVARES; SENA; DUARTE, 2017).

Estudos sobre a continuidade do cuidado de crianças nascidas pretermo e em condição crônica egressas de UTIN tem demonstrado que o itinerário pela busca da assistência em saúde é marcado por barreiras de acesso, fragilidade no vínculo e vulnerabilidade institucional dos serviços de saúde, gerando insegurança, insatisfação e não-efetividade na assistência integral à saúde da criança (GONTIJO *et al.*, 2018; BRAGA; SENA, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2019).

Em uma pesquisa realizada em âmbito nacional sobre o seguimento do recém-nascido de alto risco egresso de UTIN, constatou-se que apenas 42% das maternidades que possuem UTIN contam com ambulatório de seguimento especializado para os recém-nascidos de alto risco egressos de suas Unidades. Revelou ainda que, dessas, apenas 3% conseguem uma cobertura entre 31 a 70% dos seus egressos. No que se refere à vinculação do recém-nascido de risco egresso da UTIN com o seguimento ambulatorial, a autora verificou que em 67% dos serviços, os recém-nascidos recebem alta hospitalar com a primeira consulta agendada, enquanto nos outros 27% as mães são apenas orientadas a procurarem o ambulatório de seguimento (CRUZ, 2014).

A descontinuidade do seguimento ambulatorial no primeiro ano de vida de pretermos é um problema com o qual o sistema de saúde deve lidar e procurar estratégias para minimizá-lo. As famílias abandonam o acompanhamento ambulatorial por diferentes razões como a distância do serviço de saúde, ausência de apoio familiar, dificuldade de se ausentar do trabalho, condição de saúde materna, organização do próprio serviço de saúde e deficiência do transporte público. Além disso, as mães entendem que seus filhos não precisam de cuidados diferenciados de crianças de risco habitual (DINIZ *et al.*, 2019).

Um estudo nacional sobre fatores associados à descontinuidade do acompanhamento ambulatorial de crianças egressas da UTIN evidenciou que aproximadamente 31,28 % das famílias abandonam o seguimento no primeiro ano de vida. Os fatores associados a essa descontinuidade foram: dependência de tecnologia e maior tempo de ventilação mecânica (DUARTE *et al.*, 2020)

O impacto da descontinuidade do seguimento nos serviços de saúde pode resultar em comprometimento no desenvolvimento neurológico e global nos primeiros dois anos de idade (BIVOLEANU *et al.*, 2017; NWABARA *et al.*, 2017).

Além das questões relacionadas às Políticas Públicas e da configuração da rede de serviços de saúde, consideramos importante conhecer as experiências das famílias de pretermos em suas trajetórias nos serviços de saúde durante o primeiro ano de vida de seus filhos. Isso pode favorecer a compreensão dessa realidade e, conseqüentemente, oferecer subsídios para os profissionais e serviços de saúde atuar com vistas a uma assistência integral à saúde das crianças nascidas pretermo egressas de Unidades Neonatais.

Um estudo que investigou fatores relacionados à adesão ao serviço de intervenção precoce por famílias de pretermos menores de 32 semanas e egressos da UITN revelou que 82% das 89 famílias aceitaram participar do programa de intervenção precoce. Aspectos do quadro clínico da criança não foram relevantes para a adesão ao programa, mas sim possuir seguro saúde, mãe com acometimento psíquico e ter irmão com idade menor que 18 anos (HEINY *et al.*, 2021).

Estudos que se dedicam a identificar os sentimentos maternos ou de familiares de pretermos revelam que estes são contraditórios e passam por mudanças ao longo do tempo, na medida em que as famílias vão se adaptando ao novo contexto de vida e de cuidado e vão desenvolvendo resiliência e superação (ABREU; DUARTE; DITZ, 2020).

Sentimentos como medo, ansiedade, angústia foram relatados por mães de prematuros logo após a alta hospitalar (NAMNABATI *et al.*, 2017). Em contradição, alegria e felicidade foram reveladas por mães e pais ao receberem a notícia de que seus filhos prematuros já poderiam ir para casa foram encontrados em estudo realizado por Griffin e Pickler (2011).

Para superarem o desafio de lidar com os sentimentos de insegurança, medo e ansiedade comumente experimentados por mães e pais de pretermos logo após a ida para o domicílio, estudos evidenciam que as mulheres buscam apoio em sua fé para superação desse momento desafiador (LAKSHMANAN *et al.*, 2017; BRAGA; SENA, 2017).

O ambiente domiciliar foi apontado como um espaço que permitiu às mães e pais se sentirem mais à vontade para cuidarem de seus filhos pretermos pela privacidade que suas casas lhes conferem (WALTY; DUARTE, 2017).

A espiritualidade pode ser considerada como um recurso utilizado por mães de neonatos internados em UTIN. É capaz de ajudar as mães a encontrar sentimentos de otimismo e gratidão, se sentirem mais esperançosas e buscar sentido para o vivido durante a internação, além do apoio espiritual e religioso oferecido pela espiritualidade por meio do diálogo com o divino. Ainda é capaz de favorecer crescimento pessoal (PINTO; OLIVEIRA, 2019; VIEIRA *et al.*, 2015).

Nesse contexto, o *subsistema popular* cujas ações de cuidado são influenciadas pelo ambiente, religiosidade e espiritualidade parecem estar presentes no cuidado familiar de crianças pretermas no domicílio como mediadores favorecedores de sentimentos positivos pelos cuidadores.

Assim, consideramos que as trajetórias de cuidados em saúde de famílias de crianças nascidas pretermas e egressas da Terapia Intensiva podem ser mediadas pelos três subsistemas de cuidados em saúde que compõem o Modelo de Cuidados em Saúde.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar o itinerário de famílias para o atendimento às necessidades de saúde de suas crianças nascidas prematuras durante o primeiro ano de vida.

3.2 Objetivos específicos

Verificar o cuidado realizado pelas famílias no domicílio às suas crianças nascidas prematuras.

Identificar os subsistemas utilizados pelas famílias para o cuidado às suas crianças no domicílio durante o primeiro ano de vida.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Para a investigação sobre o Itinerário de Cuidados em Saúde de famílias de crianças nascidas pretermas no primeiro ano de vida egressas da Terapia Intensiva Neonatal, verificação das ações de cuidados das famílias e identificação dos *subsistemas de cuidado* utilizados para o atendimento às necessidades de saúde das crianças, foram adotados dois referenciais teóricos. O **Modelo de Sistema de Cuidados de Saúde** elaborado por Arthur Kleinman (1980) orientou o olhar sobre a construção do itinerário de cuidados em saúde pelas famílias bem como os subsistemas utilizados por elas ao longo do primeiro ano de vida para o cuidado no domicílio. O **Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças** de Brazelton e Greenspan (2002) foi utilizado para orientar o entendimento sobre as necessidades de saúde das crianças nascidas pretermo e para o qual as ações de cuidado estariam direcionadas com vistas ao seu potencial atendimento.

4.1 O Modelo de Sistema de Cuidados em Saúde

Os estudos sobre itinerários terapêuticos apresentam-se de maneira expressiva na saúde, com destaque ao campo da Saúde Coletiva e acompanha o crescimento da produção científica no Brasil (GEHARD *et al.*, 2017).

As primeiras reflexões sobre Itinerários terapêuticos datam da década de 1960 e são atrelados ao estudo “o comportamento do enfermo” (*illness behavior*)

termo criado por Mecchanic & Volkart (1960) que consideravam que a escolha do tratamento pelo paciente seguia uma lógica de consumo, uma relação custo-benefício sendo criticado por sua lógica utilitarista e pela crença inquestionável no modelo biomédico.

A inclusão de aspectos culturais, cognitivos e redes sociais, nos estudos etnográficos da década de 70, contribuíram para o avanço da interpretação sobre o comportamento na busca pelo tratamento em saúde. Os conceitos do Modelo Explicativo dos Sistemas de Cuidados à Saúde elaborado por Kleinman no final da década de 1970 e 1980 extrapolam a lógica das racionalidades médicas (GEHARD *et al.*, 2017).

Uma revisão da produção científica sobre itinerários terapêuticos demonstrou que a abordagem qualitativa e socio-antropológica predominam assim como estudos realizados pela enfermagem. As técnicas de entrevistas, observação participante e história de vida foram as mais prevalentes nas pesquisas (GEHARD *et al.*, 2017).

Kleinman, médico psiquiatra norte-americano, foi para Taiwan na década de 1970, onde realizou extensa pesquisa como médico e explorou os limites e as interseções entre a medicina, a psiquiatria, a antropologia, a sociologia e a saúde pública.

A construção do conceito de sistema de cuidados de saúde baseia-se na interseção entre as crenças individuais acerca das necessidades em saúde e os padrões comportamentais; ambos mediados pela cultura (KLEINMAN, 1980). Diferentes aspectos podem influenciar nesse processo: os relacionamentos interpessoais, as regras sociais, os locais de interação, as instituições formais de saúde, as restrições políticas e econômicas.

Kleinman (1980) considera que o Modelo de Sistema de Cuidado em Saúde configura-se como uma estratégia para compreensão sobre como os atores sociais pensam o cuidado em saúde. Trata-se de um modelo sistêmico cujo autor afirma que esse sistema é formado pela junção de três setores ou subsistemas: o *informal*, o *professional* e o *popular*.

O *subsistema informal* é composto por aspectos singulares da vida das pessoas como suas experiências pessoais, familiares, na comunidade e em seu meio social e pode ser considerado o principal determinante das escolhas do indivíduo representando o maior dos subsistemas (KLEINMAN, 1980). A

comunidade é o local onde o indivíduo e suas famílias constroem seus papéis sociais e onde se inserem os cuidados de saúde cotidianos (COLLIÈRE, 2003; BELLATO *et al.*, 2011, 2016). Quando os cuidados não podem ser efetivados pela família, o alcance de recursos e informações avança-se para outros setores de cuidado como os serviços formais de saúde (BELLATO *et al.*, 2016). Os serviços formais de saúde, de onde atuam os profissionais de saúde compõem o que Kleinman (1980) denomina como *subsistema profissional*. Ao discutir esse subsistema, o autor faz referência à visão limitada dos profissionais da saúde, por considerarem o processo saúde-doença apenas cientificamente e desconsiderarem seu componente sociocultural.

Para superar a abordagem reducionista do *subsistema profissional*, outra perspectiva de cuidado em saúde é apontada: o *subsistema popular* ou *não profissional*. Essa dimensão abrange o cuidado holístico: corpo, mente, ambiente, moral e espiritualidade completando a composição do sistema de cuidados em saúde (KLEINMAN, 1980).

Os trajetos em busca de cuidados de saúde são resultantes de escolhas realizadas pelos indivíduos a partir do reconhecimento de suas necessidades de saúde representando uma interação entre as pessoas e as instituições formais de saúde. Isso demonstra que existe uma articulação entre elementos relacionados à saúde, à doença e ao cuidado, considerando a atitude do indivíduo perante essas situações e os aspectos capazes de influenciar as escolhas terapêuticas (ALVES; SOUZA, 1999; KLEINMAN, 1978).

A necessidade por cuidados faz com que as pessoas e suas famílias construam uma rede de sustentação por meio de diversos subsistemas de cuidado, em busca de respostas resolutivas e que as atendam na sua integralidade (PINHO; PEREIRA, 2012; BELLATO *et al.*, 2011; SOARES; ARAUJO; BELLATO, 2016). Para apreensão dessa realidade, Alves (2016) afirma que pesquisadores também precisam conhecer sua visão de mundo para compreenderem a experiência de adoecimento e de cuidados da saúde dos atores sociais a partir de suas perspectivas sócio-culturais.

No caso de crianças nascidas pretermo, após a alta hospitalar, essas demandam maior número de consultas e atendimentos em saúde quando comparadas àquelas nascidas a termo. Além disso, as internações e o

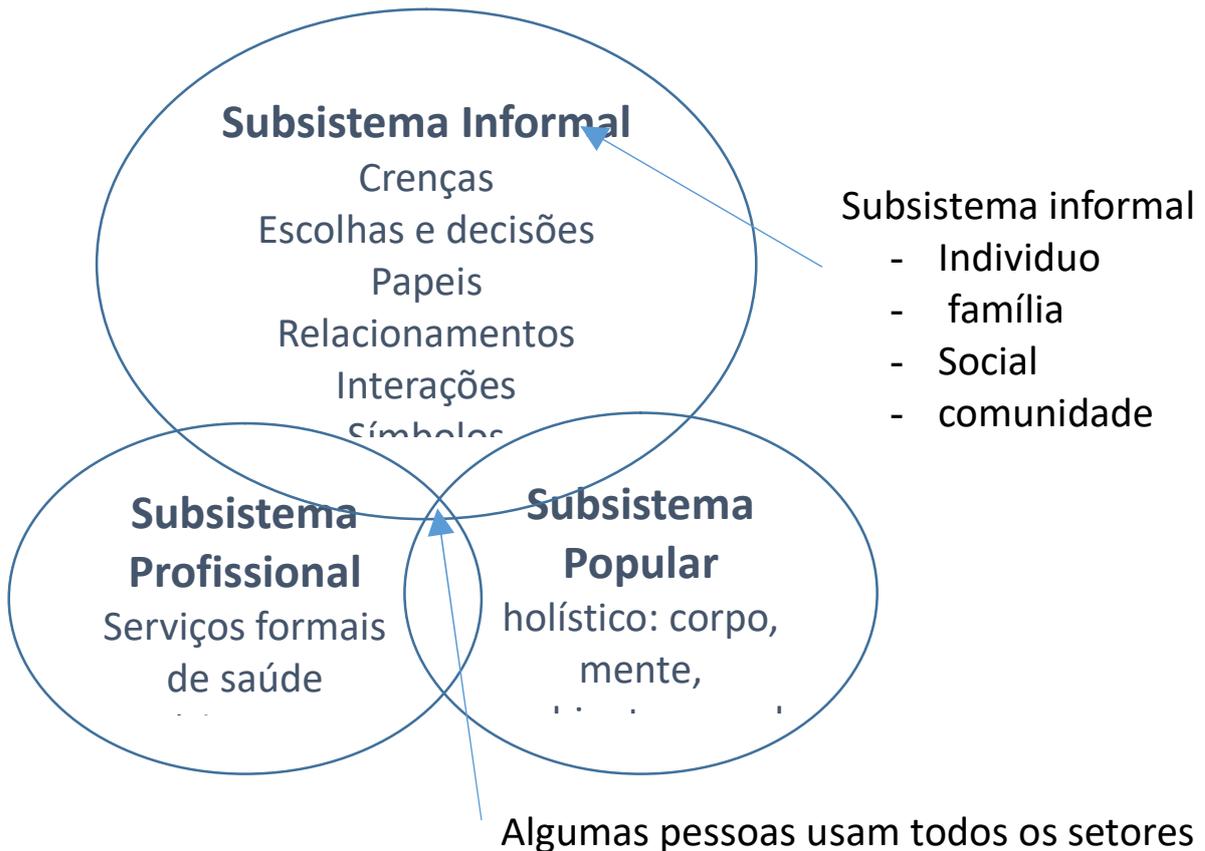
desenvolvimento de condições crônicas podem levar os familiares a procurarem soluções alternativas para o atendimento das necessidades de seus filhos.

Para explicar as estratégias utilizadas pelos indivíduos para escolher por diferentes tratamentos e as razões pelas quais são realizadas suas escolhas, Kleinman (1978) apropria-se de dois conceitos traduzidos da língua inglesa em sua teoria: *illness* – como a representação individual da doença e *disease* – conceito biológico da disfunção no sistema de saúde, a patologia. Assim, utiliza-se não somente da lógica dos profissionais e instituições de saúde, mas também a social e cultural na construção dos itinerários terapêuticos.

Os itinerários de cuidado são compostos por acontecimentos sucessivos nos quais indivíduos ou grupos fazem escolhas, definem ações, desenvolvem estratégias para manutenção ou recuperação da saúde. Os movimentos desencadeados definem uma trajetória em busca de tratamento (CABRAL *et al.*, 2011; ALVES; SOUZA, 1999; BELLATO *et al.*, 2009). A interpretação dos itinerários de cuidados em saúde permite apreender as vivências e lógicas dos indivíduos e famílias em experiência de adoecimento e cuidado, assim como o modo que os serviços produzem respostas às suas necessidades de saúde (SILVA JUNIOR *et al.*, 2017).

Acreditamos que o Modelo de Kleinman (1980) (Figura 1) nos apoiou na identificação de aspectos que configuraram os itinerários de cuidados em saúde das crianças nascidas prematuras durante o primeiro ano de vida. Além disso, a análise dos subsistemas que influenciaram os cuidados para o atendimento das necessidades de saúde das crianças prematuras nos permitiu verificar como o Modelo Explicativo de Kleinman (1980) se configurou nesse Estudo de Caso Coletivo.

Figura 1 - Modelo explicativo do Sistema de Cuidados em Saúde



Fonte: Adaptado de Kleinman (1980).

Dessa forma, foi possível a identificação de ações de cuidados que pudessem atender as necessidades de saúde dessas crianças bem como as expectativas de suas famílias ao longo do primeiro ano de vida de seus filhos com relação ao crescimento e desenvolvimento deles.

4.2 O Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças

Para este estudo, utilizamos como referencial de necessidades em saúde o Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças de Brazelton e Greenspan (2002). Para os autores, as crianças devem ser cuidadas para que suas necessidades essenciais sejam atendidas e atinjam o seu desenvolvimento humano em todo o seu potencial físico, intelectual e social. Elas são descritas em seis necessidades assim conceituadas:

- a) **Necessidade de proteção física, segurança e regulamentação** pode ser atendida por: avaliações periódicas dos recém-nascidos permitindo a

identificação precoce de transtornos e dificuldades, orientações às suas famílias sobre o crescimento e o desenvolvimento infantil. Cuidados ambientais para a proteção da saúde física das crianças são fundamentais para o atendimento dessa necessidade.

- b) ***Necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural*** é descrita como aquela na qual as comunidades e culturas fornecem o contexto ou a estrutura para as outras necessidades essenciais. Ressalta-se que os profissionais e serviços de saúde compõem a comunidade amparadora.
- c) ***Necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos*** é necessária para o desenvolvimento de saúde física, emocional, social e intelectual. As crianças necessitam de cuidado sensível e sustentador para desenvolverem capacidades de segurança, empatia e compaixão.
- d) ***Necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais*** é a necessidade de reconhecer a singularidade de cada criança a partir de suas características genéticas, hereditárias e a sua forma de agir, pensar e se comportar socialmente possam ser oferecidos cuidados individualizados para que ela possa desfrutar de seu potencial e se desenvolver a partir de seus pontos fortes.
- e) ***Necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento*** refere-se a experiências favorecedoras do desenvolvimento da inteligência, moralidade, saúde emocional e habilidades acadêmicas.
- f) ***Necessidade de estabelecimento de limites, organização e expectativas*** é aquela que possibilita o desenvolvimento da empatia, fundamental para a convivência social. As relações para o estabelecimento de limites não devem ser de “ajuste” para um comportamento socialmente esperado, mas oferecimento de experiências que, além de atender às expectativas da família e da sociedade, favoreçam também o desenvolvimento da criança. Assim, a criança é capaz de identificar suas expectativas e respeitar o outro ao mesmo tempo.

Brazelton, médico especialista em pediatria e psiquiatria, após quase 40 anos de pesquisa e prática clínica apresentou um trabalho pioneiro com bebês e famílias. Em 1995, foi inaugurado o Instituto Brazelton em parceria com o Hospital Infantil de

Boston afiliado à Escola de Medicina da Universidade de Harvard. O instituto tem como objetivo promover o desenvolvimento saudável entre os bebês e suas famílias por meio de educação em saúde para familiares e cuidadores de bebês e pela capacitação de profissionais de saúde. Recebem destaques os cuidados necessários para acompanhar as necessidades de saúde das crianças e famílias na sociedade atual (BOSTON CHILDREN'S HOSPITAL, 2021).

Brazelton parte do pressuposto de que os pais e as famílias têm o papel central e primordial na garantia da saúde e do bem-estar de seus filhos apoiados por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e terapeutas ocupacionais (BOSTON CHILDREN'S HOSPITAL, 2021).

Segundo os autores, as crianças têm o direito de serem cuidadas em seus primeiros anos de vida para seu crescimento intelectual, moral e emocional. Acrescentam que as experiências advindas do modelo das necessidades essenciais são um direito de todas as crianças (BRAZELTON; GRENSPAN, 2002).

Veríssimo (2017) enfatiza que o modelo das necessidades essenciais das crianças pode se configurar como um referencial para o cuidado das enfermeiras na atenção integral à saúde das crianças.

Estudos utilizando o referencial das necessidades essenciais das crianças tem sido desenvolvidos no Brasil com enfoque na interação entre mãe e filhos prematuros enfatizando a *necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos* durante a internação em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal devido à separação física entre mãe e filho, acolhimento incipiente pela equipe de saúde e sentimentos de insegurança, medo e culpa pelas mães (JOAMQUIM, et al., 2018).

Um estudo qualitativo com objetivo de caracterizar os cuidados maternos a crianças menores de um ano para a promoção da segurança infantil no domicílio, à luz do referencial das necessidades essenciais, evidenciou que os pais realizam cuidados promotores de segurança como: vigilância para promover segurança física e emocional, permanecem presentes e envolvidos nos cuidados, oferecem estímulo ao desenvolvimento e contam com comunidade amparadora como rede de apoio. Por outro lado, a percepção precária acerca das singularidades das crianças, dos elementos característicos do desenvolvimento infantil, a dificuldades em estabelecer limites e a superproteção dos filhos podem ser considerados elementos interferem negativamente na segurança infantil no domicílio (MELLO et al., 2014).

Uma revisão de literatura que incluiu estudos publicados sobre diagnósticos de enfermagem relacionou-os ao modelo das necessidades essenciais das crianças. Os resultados revelaram que a predominância dos diagnósticos estava relacionada aos agravos respiratórios que, por sua vez, estão diretamente relacionados à necessidade de proteção física e segurança. Diagnósticos acerca do desenvolvimento infantil apresentaram maior abrangência quanto às necessidades essenciais das crianças (MELLO, D. *et al.*, 2019)

Ressaltamos que, embora esse não seja um modelo de necessidades de saúde específico para crianças nascidas pretermo, os autores apontam ser um referencial para todas as crianças independente de sua classe social, origem étnica, condição física e mental. Segundo eles, todas as crianças apresentam necessidades essenciais ao seu desenvolvimento integral (BRAZELTON E GREENSPAN, 2002).

5 MÉTODO

5.1 Delineamento do estudo e o referencial metodológico adotado

Nesta pesquisa, optamos por uma abordagem qualitativa, por permitir melhor captação e compreensão da realidade subjetiva, possibilitando a análise das opiniões, das crenças, das percepções das famílias de pretermos acerca dos cuidados de seus filhos pretermos após a alta da UTIN (MINAYO, 2014).

A pesquisa qualitativa longitudinal foi escolhida pelo seu potencial para possibilitar a análise das trajetórias em saúde de crianças nascidas prematuras a partir da identificação dos subsistemas de cuidado utilizados pelas famílias para o cuidado de seus filhos durante o primeiro ano de vida por meio de interpretações das mesmas em relação às necessidades de saúde de seus filhos (MINAYO, 2014).

O caráter de longitudinalidade pode favorecer ao pesquisador maior compreensão sobre o fenômeno estudado além de propiciar um vínculo com os participantes e conclusões perspicazes sobre o objeto de estudo (DERRINGTON, 2019). Adicionalmente, permite uma abordagem contínua e consistente e investigar as mudanças ocorridas ao longo do período do estudo (FLICK, 2014).

Como referencial metodológico, optamos pelo Estudo de Caso Coletivo fundamentado em Robert Stake (2007). O estudo de caso longitudinal é relevante para identificar mudanças que ocorrem ao longo do tempo e também conhecer e explorar fenômenos complexos (ROSSMAN; RALLIS, 2017).

5.1.1 O Estudo de Caso Coletivo

Para analisar o itinerário de cuidados de famílias de crianças nascidas pretermo durante o primeiro ano de vida utilizamos como **método** o **Estudo de Caso Coletivo**, considerando o objetivo deste método de oferecer melhor compreensão ou teorização sobre um maior número de casos. Nessa modalidade de estudo de caso, a busca pelo equilíbrio e variedade é importante, pois possibilita oportunidades de aprendizagem de questões ou temáticas sobre relações complexas (STAKE, 2007).

Stake (2007) classifica o Estudo de Caso como um “sistema” fechado, delimitado.

[...] elementos ativos; tem uma finalidade; frequentemente tem um self. É um sistema integrado. Seu comportamento é padronizado. A coerência e a sequência são proeminentes. É comum reconhecer que determinados aspectos estão dentro do sistema, dentro das fronteiras do caso e outros aspectos fora [...] (STAKE, 2007, p.135).

O autor afirma que não devemos nos preocupar com a amostra. Segundo ele, os casos podem ser “intrínsecos” ou “instrumentais”. O primeiro possibilita a compreensão de um caso específico. O segundo gera *insights* teóricos ou nos instigam a considerar as generalizações (STAKE, 2007).

A potencialidade do Estudo de Caso pode ser entendida como a profundidade de cada caso estudado com vistas a compreender um fenômeno (STAKE, 2007, p. 19). Na perspectiva da pesquisa qualitativa, a ênfase no Estudo de Caso está no seu caráter interpretativo.

As fontes de informação que compõem um Estudo de Caso, segundo Stake (2007), são: a revisão bibliográfica, a observação e a entrevista.

Para elaboração deste Estudo de Caso Coletivo foram elaboradas *a priori*: o perfil de crianças pretermo a ser acompanhado no primeiro ano de vida, o referencial teórico orientador do estudo, as perguntas da entrevista e o roteiro de observação.

5.2 Captação da realidade

A produção de dados em campo foi realizada por meio do Estudo de Caso Coletivo e longitudinal a partir da aplicação de diferentes técnicas de captação da realidade que serão descritas nessa sessão.

5.2.1 Participantes do estudo

Foram **participantes** deste estudo familiares de oito crianças nascidas com menos de 32 semanas de idade gestacional egressas de três UTIN de Belo Horizonte.

As oito crianças nasceram em instituições de saúde pertencentes ao SUS sendo uma filantrópica, uma municipal e uma universitária. Dessas UTIN, duas

possuem Ambulatório de Seguimento do Recém-nascido de Alto Risco, as quais incluem os prematuros menores de 32 semanas.

Os **critérios de inclusão** foram ser o familiar responsável pelo cuidado da criança que tenha nascido com menos de 32 semanas de idade gestacional e que fossem egressas de UTIN além de residirem em Belo Horizonte. O responsável (mãe ou pai) deveria ter mais de 18 anos para participar da pesquisa. Inicialmente, foi considerada a inclusão de crianças com diferentes diagnósticos clínicos e repercussões variadas da condição de prematuridade, permitindo abranger diversidade tanto de necessidades de saúde como pela busca de cuidados.

A **identificação** dos RN e dos familiares dessas crianças partiu do levantamento de informações destas UTIN's pelo contato direto da pesquisadora e o enfermeiro gerente da Unidade. O enfermeiro gerente nos informou quais eram os RN internados que preenchiam os critérios de inclusão e como localizar seus familiares. A partir da identificação dos RN, seu cuidador (as mães) convidamos a participarem da pesquisa.

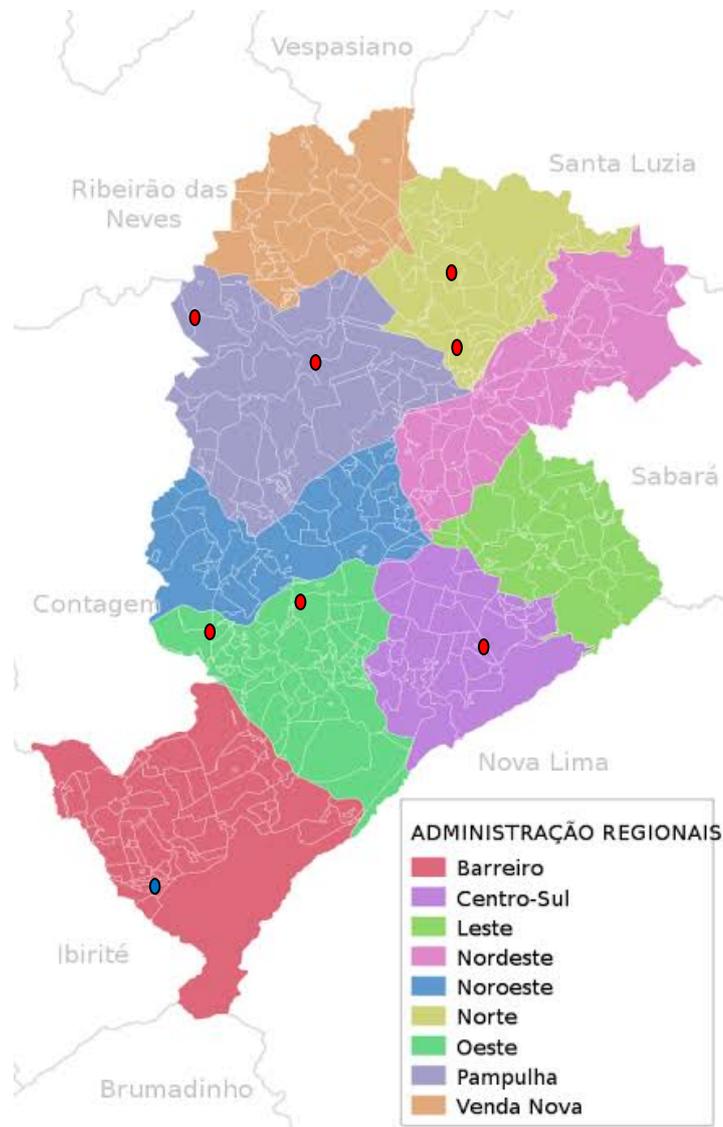
As informações para a definição desses serviços foram consideradas a partir da organização da assistência ao recém-nascido e família no município de Belo Horizonte e os dados de pesquisas a respeito do cuidado a essas crianças em serviços de atenção especializada (Ambulatórios de Seguimento) e Unidades Básicas de Saúde. Portanto, definimos que o levantamento de informações seria realizado em três hospitais de Belo Horizonte que possuem UTIN.

Essa opção foi baseada no fato de serem serviços que atendiam pelo SUS, que prestavam o atendimento por diversas categorias profissionais e especialidades a um número considerável de crianças nascidas pretermo e que eram referência para a atenção à saúde de diferentes distritos do município compondo a diversidade de casos conforme propõe Stake (2007).

5.2.2 Cenário de estudo

Os domicílios nos quais se desenvolveu este estudo estão localizados no **município de Belo Horizonte** (Minas Gerais). O território municipal é dividido em nove Administrações Regionais que são utilizadas para organização administrativa e oferta descentralizada de serviços das Secretarias Municipal de Saúde, Educação e Assistência Social (BELO HORIZONTE, 2014).

Mapa 1 – Localização dos domicílios nas regiões administrativas do município de Belo Horizonte



Fonte: Belo Horizonte (2014)

Neste estudo, buscamos identificar recém-nascidos pretermos egressos de UTIN de diferentes hospitais para conferir heterogeneidade nos casos quanto ao local de residência na cidade, visto que essas instituições configuram-se como maternidades de referência para diferentes regionais da cidade.

As oito famílias participantes viviam em seis diferentes regionais da cidade: Norte (2), Pampulha (2), Nordeste (1), Oeste (1), Barreiro (1), Centro-sul (1).

A compreensão do que são as necessidades de cuidados em saúde das crianças egressas da UTIN e dos itinerários percorridos por elas e suas famílias para

o seu cuidado exigiu a observação naturalística e a inserção ecológica no domicílio de cada uma das crianças durante o primeiro ano de vida.

Em todos os encontros com as famílias, buscamos apreender, por meio da observação no domicílio, o contexto de vida da criança, o processo relacional entre a cuidadora principal e a criança durante a realização de alguma prática de cuidado, as necessidades que as crianças apresentavam e aquelas que eram identificadas pelas famílias. Além disso, como buscavam meios para atendê-las nos diferentes momentos do primeiro ano.

5.2.3 Instrumentos para captação da realidade

Para a apreensão da realidade utilizamos como **técnicas e instrumentos de coleta de dados**: a entrevista com roteiro semiestruturado (Apêndice A), construídos o Genograma e o Ecomapa de cada família (Apêndice B), a observação naturalística (Apêndice C), o Inventário HOME versão infant toddler (Apêndice D), a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) (Apêndice E) e o Diário de Campo.

A observação é uma técnica que permite ao pesquisador a apreensão de aspectos tais como: o físico, o social, o econômico e o cultural de onde vivem os participantes do estudo. Além disso, possibilita a identificação das relações e o comportamento dos mesmos em seu contexto de vida (MACK *et al.*, 2011). Segundo os autores, a observação é essencial para a compreensão da amplitude e complexidade da experiência humana.

Mack *et al.* (2011) afirmam que a observação permite aos pesquisadores uma compreensão ampliada do fenômeno em estudo por favorecer a apreensão de aspectos que podem não ter sido pensados ao elaborar as perguntas da entrevista além de suscitar questões que podem gerar novas interpretações do contexto pesquisado.

A observação pode ser considerada uma prática subjetiva por se tratar do uso dos sentidos do pesquisador. Para conferir alguma objetividade é importante a elaboração de um roteiro sobre o que observar bem como **descrever** o que está sendo observado (MACK *et al.*, 2011). Elaboramos os roteiros de observação procurando articular elementos que pudessem estar presentes no cotidiano de

cuidados no domicílio das crianças e os referenciais teóricos adotados por nós para orientar essa pesquisa.

Utilizamos o **diário de campo** para registrar as anotações provenientes das observações realizadas nos domicílios das famílias e da vivência da imersão no campo, contemplando acontecimentos, percepções, sentimentos e idéias sobre os espaços, os participantes, os encontros, as práticas e as interações estabelecidas.

Para a construção do diário de campo, seguimos as orientações de Minayo (2014) que considera que esses registros compõem o quadro das representações sociais, ou seja, as categorias de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicando-a, questionando-a e justificando-a. Segundo a autora, devem ser registradas, nesse instrumento, as informações apreendidas de conversas informais, comportamentos, gestos e expressões que estejam diretamente relacionados ao objeto de estudo da pesquisa.

O uso do diário de campo em pesquisas de abordagem qualitativa do tipo Estudo de Caso faz-se necessário por permitir o registro de questões contextuais como: o local da residência, as características do domicílio como, por exemplo, a estrutura fixa e móvel do ambiente; características biológicas e comportamentais da criança e familiares, momentos de realização de ações de cuidado (caracterizado pelas relações proximais entre a criança e suas cuidadoras primárias).

Nesse estudo, utilizamos também **as entrevistas com roteiro semiestruturado** a fim de ouvir as opiniões, perspectivas, sentimentos e experiências das famílias acerca do cuidado de seus filhos no domicílio. A entrevista é uma técnica que favorece respostas profundas, com nuances e contradições. Permite ao pesquisador a interpretação dos dados fornecidos pelos participantes (MACK *et al.*, 2011). Para isso, o entrevistado precisa se sentir seguro acerca da confidencialidade dos dados, que o entrevistador está interessado no que ele diz e não se sentir julgado. (MACK *et al.*, 2011).

Os roteiros foram elaborados a partir dos referenciais de Brazelton e Greenspan (2002) e de Kleinman (1980). Elas possibilitaram conhecer as crenças, os valores, as atitudes e motivações, em relação aos comportamentos dos familiares no cuidado em saúde de crianças prematuras em seus contextos sociais. As entrevistas forneceram dados para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre as mães, pais e a criança que aconteciam a partir do cuidado e das

necessidades de saúde dos prematuros de reconhecidas pelos familiares após a alta hospitalar.

Para Stake (2007) o entrevistador precisa detalhar o objetivo a ser alcançado com a técnica de entrevista. Na entrevista individual com roteiro semiestruturado, conseguimos mais detalhes sobre a experiência pessoal, decisões e sequência das ações com perguntas dirigidas à motivação (BAUER; GASKELL, 2007).

A fim de encorajar os entrevistados a falar longamente, a se expandirem e a serem sinceros, optamos por realizar as entrevistas em seus domicílios. Assim, a partir dos depoimentos concedidos, podemos afirmar que os participantes desse estudo ficaram à vontade e pudemos estabelecer uma relação de confiança e segurança conforme propõe Bauer e Gaskell (2007) e Mack *et al.* (2011).

Construímos o roteiro de forma a permitir a flexibilidade nas conversas e a apreensão de outras questões trazidas pelos entrevistados como sendo sua estrutura de relevância (MINAYO, 2014). Além disso, por se tratar de um Estudo de Caso é importante que cada entrevistado seja ouvido em sua experiência individual, o que oferece um caráter singular ao seu caso (STAKE, 2007).

As entrevistas permitiram a apreensão do cuidado e das necessidades de saúde identificadas pelas famílias ao longo do estudo. Além disso, a realização das entrevistas foi o instrumento de dados que melhor permitiu a produção de dados sobre as trajetórias nos serviços de saúde.

Optamos por utilizar a **Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC)** para complementar os dados obtidos nas entrevistas com roteiro semiestruturado e da observação naturalística permitindo maior compreensão do fenômeno estudado. A E-CPPC é composta por 25 itens divididos em duas subescalas. Uma delas referente à frequência na qual os cuidadores realizam a atividade e a outra o quanto consideram importante a ação de cuidado. A pontuação de cada item varia de 1 (nunca) a 5 (sempre) para a primeira subescala e de 1 (pouco importante) a 5 (muito importante) para a segunda subescala.

Essa escala foi validada teórica e psicometricamente no Brasil por Martins e colaboradores em 2010 (MARTINS *et al.*, 2010). Utilizaram-se do Modelo de Keller (2002) sobre a parentalidade para a construção da referida escala. Verifica-se duas dimensões acerca da parentalidade humana: aquilo que os pais *fazem* (comportamentos e práticas) e aquilo que eles *pensam* (cognição) durante a criação dos filhos. Há consenso de que existem dois estilos parentais: proximais ou distais.

Os autores sugerem como possibilidade de uso da escala, a comparação das respostas obtidas na aplicação da escala e a observação da interação cuidador e da criança pelo pesquisador.

Aplicamos o **Inventário HOME** (*Home Observation for Measurement of the Environment Inventory*) versão Infant Toddler como subsídio para apreensão da influência do ambiente no atendimento às necessidades de saúde das crianças deste estudo.

Caldwell e Bradley (1984) desenvolveram o Inventário HOME para observação e medida do ambiente a partir de um instrumento sistematizado que verifica a influência dinâmica entre fatores genéticos e ambientais no desenvolvimento da criança.

As propriedades psicométricas são validade, critérios para construção dos itens e definição do fenômeno avaliado. Embora tenham sido encontradas fragilidades na tradução para a língua portuguesa fragilizando a padronização do instrumento no Brasil, Macedo et al. (2010) consideram que a fácil aplicação do instrumento e a pertinência quanto a avaliação do ambiente domiciliar deve ser utilizado para a criação de programas preventivos adequados à realidade das famílias estudadas.

O Inventário Home é um instrumento descritivo, nominal (sim/não) composto por 45 itens divididos em seis domínios ou subescalas: responsividade emocional e verbal do cuidador primário; evitação à restrição e punição; organização do ambiente físico e temporal; provisão de materiais de aprendizagem; envolvimento parental com a criança e oportunidade de variação da estimulação cotidiana. Cada um dos domínios é composto por situações cotidianas que podem ser perguntadas e/ou observadas durante a aplicação do instrumento em ambiente domiciliar.

A análise da medida possibilita classificar o ambiente como sendo de baixo risco (quando o escore bruto total varia de 37 a 45), médio risco (quando o escore varia de 26 a 36) e alto risco (quando o escore total está entre 0 e 26 pontos).

Embora o instrumento tenha sido delineado com vistas à construção de um escore, ele também permite uma análise qualitativa dos dados extraídos da sua aplicação. Os autores orientam que, quando aplicado clinicamente, os profissionais realizem notas das suas impressões gerais da visita, considerando a quantidade e a qualidade dos estímulos observados.

Neste estudo, as observações realizadas por meio deste instrumento foram complementares àquelas realizadas por meio dos roteiros previamente elaborados pelas autoras e registradas no diário de campo.

Esse instrumento permitiu-nos ampliar as observações em campo e direcionar algumas questões específicas para o estímulo ao desenvolvimento das crianças pela família no domicílio. Além disso, aspectos relacionados à forma de estabelecer limites na educação o cuidado relacional no cotidiano foram apreendidos por meio deste instrumento.

O **genograma** e o **ecomapa** foram instrumentos que utilizamos pois tem se mostrado como importantes fontes de informação sobre as famílias e seus processos (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Considerando o contexto de cuidados das crianças prematuras por seus familiares, avaliamos como pertinente a construção desses recursos para apoio na construção dos itinerários de cuidados em saúde e na identificação da rede de apoio para o atendimento das necessidades de saúde das crianças deste estudo.

O **genograma** trata-se de uma representação gráfica da família. Sua construção é realizada por meio de símbolos e códigos padronizados. Sugere-se que essa representação seja feita em, pelo menos, três gerações. Possibilita a visualização da dinâmica familiar e das relações entre seus componentes. Revela informações sobre eventos importantes na história da família como, por exemplo, nascimentos, casamentos, separação e morte. Assim, permite reflexões acerca de um problema presente a partir do contexto das relações que se revelam, possibilitando a identificação de intervenções úteis (NASCIMENTO; ROCHA; HAYNES, 2005).

Para a construção do genograma é necessário definir uma pessoa de origem, denominada “pessoa índice”. Ela representa o ponto referência para as relações interpessoais familiares e geracionais de ascendência e descendência. Para este estudo, elegemos a criança nascida prematura egressa da UTIN como “pessoa índice”.

O **ecomapa** é um diagrama das relações entre a família e a comunidade na qual está inserida. Ele possibilita a avaliação dos apoios disponíveis para a família e sua utilização pela mesma. Nele, os contatos das famílias com pessoas, instituições ou grupos são representados. Possibilita a identificação da presença ou ausência de

recursos sociais, culturais e econômicos de um determinado momento do ciclo vital da família, sendo, portanto, dinâmico (NASCIMENTO; ROCHA; HAYNES, 2005).

No ecomapa, os membros da família aparecem no centro do círculo e os contatos destes com a comunidade ou com pessoas e grupos significativos são representados em círculos externos ao dos membros da família. A intensidade e qualidade dos vínculos são representadas nesse diagrama. A intensidade é representada por linhas, caracterizando vínculos fortes, moderados ou superficiais. As linhas com barras significam conflitos e vínculos estressantes, as setas expressam fluxo de energia e recursos, que neste estudo foram representadas considerando o cuidado para as necessidades em saúde das crianças pretermo no primeiro ano de vida (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

O aplicativo do *whatsapp*® foi utilizado, inicialmente, como um recurso para a comunicação com as famílias a fim de manter o vínculo com elas por se tratar de uma pesquisa longitudinal.

As conversas pelo aplicativo foram digitadas no diário de campo e, com o decorrer da pesquisa, as mensagens via aplicativo tornaram-se mais expressivas. Tornou-se então um espaço para a comunicação das participantes da pesquisa solicitarem informações para mim quanto a algumas dúvidas que iam surgindo. Como um princípio da benevolência no campo da ética em pesquisa, as perguntas eram respondidas por mim.

O uso do aplicativo do *whatsapp*® tem se mostrado como uma ferramenta favorecedora do acesso ao profissional de saúde. Demonstrou ser uma estratégia que aumentou a adesão ao tratamento e a auto-confiança dos pacientes participantes de estudos sobre a temática (LIMA *et al.*, 2018; MIATELLO *et al.*, 2018).

As pesquisas de coorte requerem engajamento dos participantes. Estudo sobre estratégias para aumentarem o envolvimento de participantes em pesquisas de caráter longitudinal demonstrou que a comunicação com os pesquisadores e as condutas éticas do pesquisador foram reconhecidas pelos participantes como motivadores para continuidade na pesquisa (OCHIENG, *et al.*, 2021).

5.3 Produção de dados

Realizamos a **produção de dados em campo** em cinco momentos distintos nos domicílios das famílias, divididos em três etapas após a identificação das crianças e famílias elegíveis ao estudo.

A identificação das crianças nascidas prematuras ocorreu durante a internação das mesmas nas UTIN configurando-se como o primeiro passo para a produção de dados do estudo conforme explicado no item 4.2.1.1 participantes do estudo.

5.3.1 Primeira etapa

Agendamos a primeira visita da no **domicílio** da criança, momento no qual ocorreu a minha aproximação com cada **família** para captação dos **dados sócio demográficos**, a construção do **genograma** e do **ecomapa** e a realização da **observação naturalística** e da **entrevista**, ambas orientadas por roteiro semiestruturado. Essa etapa visou apreender o momento inicial de cuidados da criança: ênfase nas necessidades de cuidado e nas ações empreendidas para assegurar este cuidado no primeiro mês após a alta hospitalar. Identificar se houve intercorrência de saúde da criança desde a alta hospitalar e como elas foram solucionadas.

A **observação naturalística com roteiro semiestruturado** por meio da inserção ecológica foi uma importante estratégia para a identificação do contexto domiciliar focalizando naquilo que se relacionava diretamente ao cuidado à criança: descrever o contexto de vida.

A aplicação da **E-CPPC** auxiliou-nos na compreensão das mães/pais/cuidadores sobre os cuidados primários, o contato corporal, a estimulação corporal, a estimulação por objetos e o contato face a face como elementos favoráveis ao desenvolvimento de seus filhos. Além disso, permitiu a compreensão sobre como as famílias pensavam sobre cuidados de segurança da criança, necessidades básicas como: alimentação, higiene e sono. Esse instrumento foi aplicado na primeira visita às famílias.

A utilização da E-CPPC na primeira visita aos domicílios das crianças e suas famílias permitiu a apreensão sobre como as oito mães e dois pais pensavam e se

comportavam no cuidado de seus filhos considerando suas percepções sobre as competências de seus filhos no primeiro mês após a alta hospitalar.

A **entrevista com roteiro semiestruturado** foi uma técnica que favoreceu a identificação dos cuidados realizados no domicílio pelas famílias aos seus filhos no primeiro mês após a alta hospitalar e também a identificação dos subsistemas de cuidados acessados por elas para o atendimento das necessidades de saúde de seus filhos egressos da UTIN.

O **genograma** e o **ecomapa** foram instrumentos que nos permitiram conhecer a família das crianças a partir da perspectiva materna bem como a rede de apoio das mesmas tanto durante a internação como também no primeiro mês após a alta do filho da UTIN.

Ressaltamos que a primeira visita foi realizada após os primeiros 15 dias e até 30 dias após a alta hospitalar por considerar que nesse momento a família já está adaptada ao cuidado da criança no domicílio.

5.3.2 Segunda etapa

Agendamos e realizamos as visitas subseqüentes nos **domicílios** das crianças aos 4, 6 e 9 meses de idade com objetivo de: identificar se houve mudanças em relação à composição do **genograma** e nas relações do **ecomapa**; identificar como o cuidado para o atendimento das necessidades em saúde estava acontecendo naquele momento por meio de **entrevista e observação naturalística** ambas com roteiro semiestruturado; identificar se houve alguma intercorrência de saúde da criança desde a última visita realizada. Em caso afirmativo, colher a história do itinerário terapêutico por meio de entrevista com roteiro semiestruturado.

Ressaltamos que, na visita de 9 meses, acrescentamos o Inventário Home à observação naturalística no domicílio. Utilizamos esse instrumento com a finalidade de verificar a influência do ambiente domiciliar no cuidado da criança nascida pretermo. A escolha pelo momento dos 9 meses aconteceu por considerar que esse seria o mais apropriado quanto aos itens a serem observados e o estágio de desenvolvimento para a idade.

Aplicamos esse instrumento em seis das oito famílias desse estudo. Não visitamos as duas outras famílias devido ao isolamento social. Por ser um

instrumento que necessita de observação do ambiente durante sua aplicação, não foi possível realizar via telefone.

Embora o desenho do estudo tenha levado em consideração a idade dos prematuros para realizarmos o contato com as famílias, não foi possível manter as datas conforme a programação inicial devido às particularidades de cada família e de cada criança. Essa flexibilidade foi importante para garantia da continuidade das famílias na pesquisa bem como para a própria produção de dados. É importante ressaltarmos que essa flexibilidade aconteceu dentro de uma janela temporal que não comprometesse o alcance dos objetivos do estudo.

Para exemplificar, uma situação em que se fez necessário o adiamento da visita de seis meses no domicílio de uma família, aconteceu por causa de uma internação da criança. Assim, a realização posterior à data prevista, permitiu a continuidade do estudo de caso dessa criança além de possibilitar dados relevantes do contexto de cuidados naquele momento de reinternação por uma complicação respiratória.

5.3.3 Terceira etapa

Agendamos e realizamos a última visita, com os familiares, no **domicílio** da criança quando elas completavam um ano de idade.

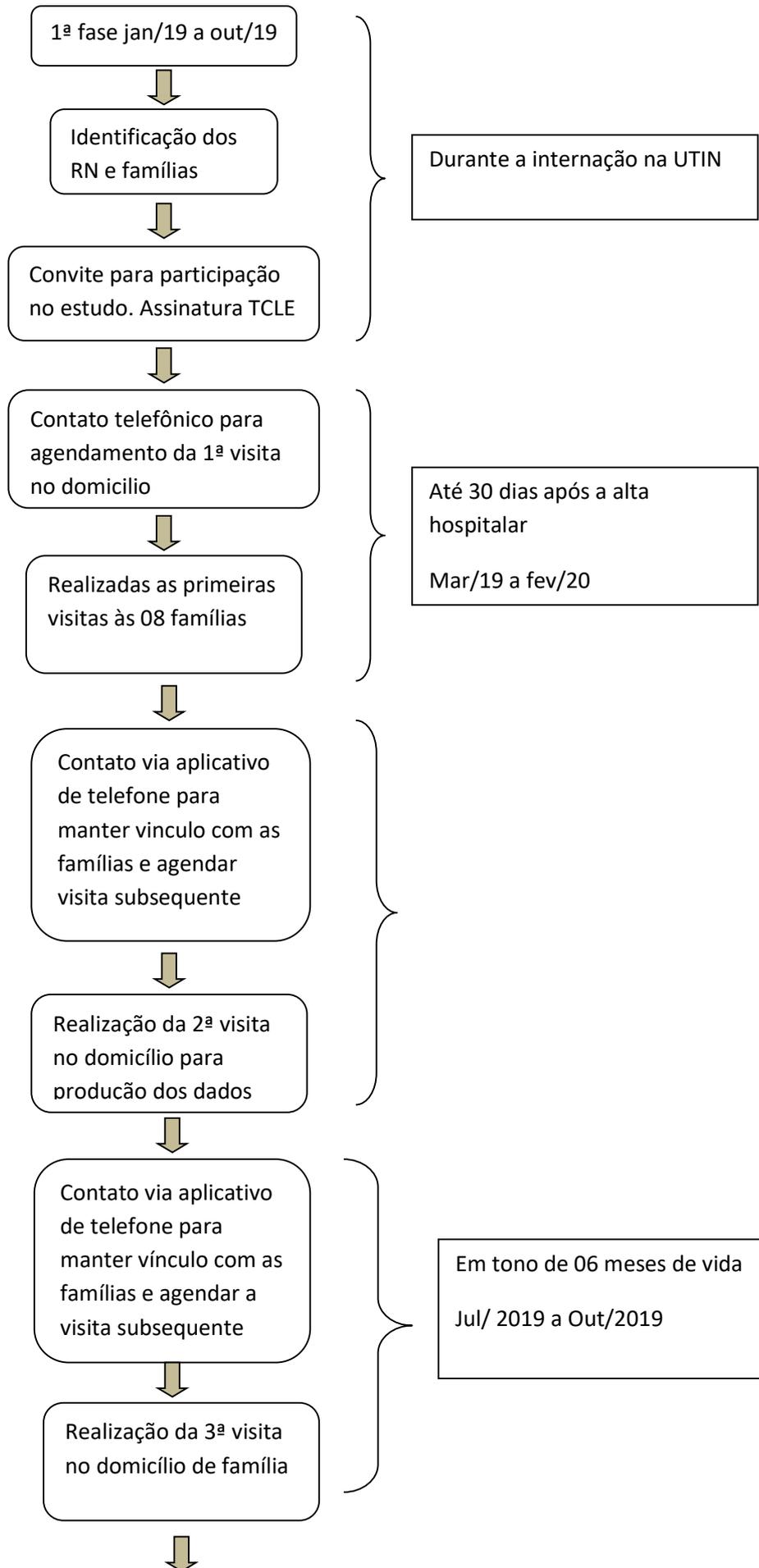
Esse encontro teve o objetivo de identificar as perspectivas da família acerca das necessidades de cuidados e de saúde de seus filhos a partir do momento atual em diante e finalizar o desenho das trajetórias que compuseram o itinerário de cuidados em saúde no primeiro ano de vida das crianças.

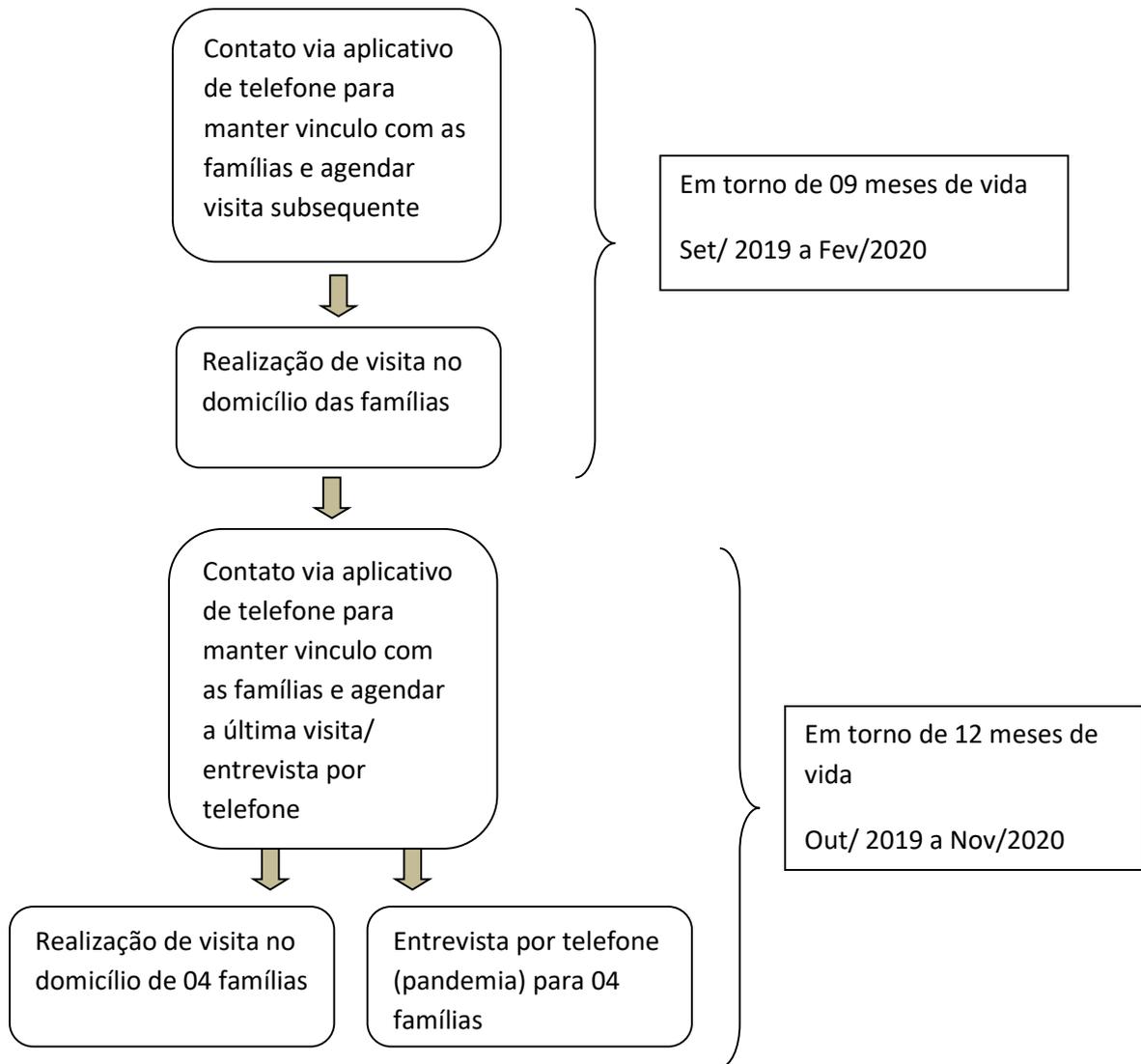
Utilizamos a **entrevista com roteiro semiestruturado** e a **observação também com roteiro semiestruturado** como instrumentos de coleta dos dados na última visita à quatro famílias. Às outras quatro famílias, não foi possível realizar a inserção ecológica com a observação naturalística nos domicílios devido à pandemia do novo coronavírus. Com vistas ao cumprimento dos objetivos desse estudo e com o vínculo estabelecido com essas quatro famílias, realizamos as entrevistas via telefone nesse último momento da produção dos dados.

O genograma, o ecomapa e as trajetórias em saúde foram revisados juntamente com as famílias. Mesmo aquelas em que o último contato se deu por meio de ligação telefônica.

Na figura a seguir, apresentamos o fluxograma da produção de dados em campo:

Figura 2 - Fluxograma da produção de dados do estudo





Fonte: Elaborado pela autora

Encerramos a inserção em campo quando os objetivos do estudo foram respondidos e conforme proposto por esse estudo longitudinal com duração para acontecer ao final do primeiro ano de vida das crianças.

A seguir, no quadro 1, apresentamos as datas dos encontros realizados com cada família durante a etapa de coleta de dados.

Quadro 1 - Datas de encontros com as famílias durante a produção de dados

Nome	Contato na UTIN	Primeira visita	Segunda visita	Terceira visita	Quarta visita	Quinta visita
Família da Sarah	16/01/2019	15/03/2019	25/05/2019	17/07/2019	30/09/2019	22/01/2019
Família da Letícia	16/01/2019	01/04/2019	24/06/2019	19/08/2019	02/12/2019	-
Família da Ester	18/01/2019	13/03/2019	31/05/2019	19/07/2019	16/10/2019	14/09/2020
Família da Júlia	31/01/2019	21/03/2019	06/06/2019	05/09/2019	07/11/2019	31/01/2020
Família do Miguel	21/03/2019	18/05/2019	28/06/2019	25/09/2019	30/11/2019	06/03/2020 (via telefone)
Família do Benício	28/03/2019	30/05/2019	19/07/2019	25/10/2019	06/02/2020	16/09/2020 (via telefone)
Família do Matteo	25/10/2019	14/01/2020	Impossibilitado pela pandemia	Impossibilitado pela pandemia	Impossibilitado pela pandemia	15/10/2020 (via telefone)
Família da Maria Alicia	25/10/2019	07/02/2020	Impossibilitado pela pandemia	Impossibilitado pela pandemia	Impossibilitado pela pandemia	02/11/2020 (via telefone)

Fonte: Elaborado pelas pesquisadoras

Ao longo do tempo da produção de dados em campo, realizávamos a leitura da transcrição da entrevista anterior e das anotações do diário de campo na véspera da realização de cada encontro com as famílias para relembrar detalhes que haviam sido registrados e que pudessem ter sido esquecidos na memória. Isso permitiu revisitar informações que poderiam ser importantes de serem discutidas durante as entrevistas e observações com as famílias.

Ao final de cada visita, realizamos a ordenação e a análise dos dados da entrevista e da observação elaborando o **desenho das trajetórias de busca por cuidados** nos serviços, formando os itinerários de cuidado em saúde. A construção dos desenhos das trajetórias permitiu compreender aspectos da configuração do

itinerário de cuidado das crianças nascidas prematuramente e aproximar de suas características.

Em cada encontro no **domicílio** com os **familiares** eram apresentadas, discutidas e validadas a transcrição das entrevistas e o desenho das trajetórias. A validação das entrevistas pelas depoentes foi uma das estratégias que utilizamos como um tópico de qualidade nesse estudo de abordagem qualitativa conhecido como credibilidade conforme propõem Guba e Lincon (2011).

5.4 Inserção e experiência em campo

Ao se considerar que a dinâmica cotidiana na trajetória e nos cuidados demandados por essas crianças pode requerer adequações de procedimentos e instrumentos de coleta de dados entendemos ser necessária a flexibilidade durante a investigação por se tratar de um fenômeno complexo (MINAYO, 2014).

Iniciamos a produção de dados em campo em janeiro de 2019 e findamos em novembro de 2020. Destacamos que, inicialmente, o tempo previsto para a coleta dos dados em campo era de um ano e três meses. Entretanto, a pesquisa foi aprovada em duas instituições co-participantes em dezembro de 2018, enquanto a terceira demorou outros nove meses para aprovação do parecer liberando-o somente em setembro de 2019. Isso resultou em prolongamento do tempo previsto em campo.

Além disso, no mês de março de 2020, a pandemia causada pelo novo coronavírus interferiu na continuidade da produção dos dados nos domicílios das famílias. A interrupção da coleta de dados aconteceu quando ainda restavam dois encontros relativos aos 12 meses de duas crianças de uma instituição e de quatro encontros com as duas crianças egressas da terceira instituição.

Apesar das intercorrências durante a coleta de dados, todas as famílias convidadas para participarem do estudo aceitaram o convite e permaneceram durante todo o tempo desse estudo longitudinal.

O desafio da continuidade das famílias nesse estudo, por seu caráter longitudinal, foi uma das minhas preocupações inicialmente. Para estabelecer e fortalecer o vínculo com as famílias, o contato via whatsapp® foi fundamental. Semanalmente, enviávamos mensagens para as famílias para saber notícias da criança e da própria família. Todas as mensagens eram respondidas pelas mães

em, no máximo dois dias. Em datas comemorativas como Dia das Mães, Natal, Páscoa, Dia das crianças eu enviava mensagem felicitando a família; dessas, nem sempre obtinha resposta.

A observação naturalística, no ambiente domiciliar, nos momentos de encontro com cada família favoreceu a espontaneidade para a realização da entrevista, do diálogo entre as famílias e mim. Além disso, utilizar de roteiros semiestruturados para observação, construídos para cada fase do desenvolvimento e das necessidades de cuidados que as crianças poderiam estar demandando no momento da observação foi um facilitador do processo.

O vínculo aconteceu com todas as famílias participantes da pesquisa. Estar no ambiente domiciliar é estar na intimidade das pessoas. Se não houver uma relação de proximidade, de escuta e de empatia, a relação acontece na superficialidade. A inserção no domicílio, para a produção dos dados permitiu a aproximação com as famílias das crianças participantes do estudo. Acreditamos que essa aproximação favoreceu a vinculação e a continuidade delas na investigação.

Realizar Estudo de Caso é desejar conhecer na profundidade. Para isso, utilizei do conhecimento e habilidade proporcionados pelo meu tempo de experiência profissional, de vida e de um ensaio como pesquisadora. Para ilustrar, afirmo que três das oito participantes relataram, durante a visita, que esperavam pelo dia em que eu retornaria em seus domicílios, pois tinham oportunidade de tirar dúvidas sobre o cuidado de seus filhos; porque se sentiam sozinhas e por me reconhecerem como alguém que as ouvia. Relataram que se sentiam acolhidas, pois eu era uma pessoa que perguntava sobre como elas estavam se sentindo e como suas crianças se comportavam no dia a dia. Uma delas disse que esses encontros com alguém que as escutasse como eu deveriam acontecer para todas as famílias de crianças nascidas pretermo, pois sentem necessidades de momentos como aqueles para discutirem acerca do cuidado sem receio de falar sobre aquilo que pensam e que realizam no dia a dia com seus filhos.

Neste estudo, realizamos 33 entrevistas e 25 observações ao longo da produção de dados em campo. As entrevistas e observações variaram entre quarenta minutos a duas horas. A média de tempo de cada visita para realização das entrevistas e observações foi de uma hora e dez minutos.

As histórias de cada criança e família foram enviadas via e-mail ou via whatsapp® para cada uma delas ao final da escrita da narrativa temporal. Em cada

visita, eu retomava aspectos considerados relevantes para a compreensão das necessidades de saúde e das trajetórias de acordo com dados coletados em encontro anterior ou que tivessem sido discutidos pelo whatsapp® entre um encontro e outro no domicílio.

Durante a construção desta tese, por vários momentos, pensamentos acerca da aplicação do referencial teórico na produção dos dados em campo foram discutidos com a orientadora. Para melhor apreensão da realidade, elaboramos instrumentos que nos orientassem e nos permitissem captar a realidade a partir das orientações referenciais.

As dimensões apreendidas (Quadro 2) pelos instrumentos de coleta de dados elaborados a partir do Modelo de Sistemas de Cuidados de Arthur Kleinman foram:

Quadro 2 - Dimensões a partir do Modelo de Sistemas de Cuidados de Arthur Kleinman (1980)

Dimensões	Entrevistas (Em todas as visitas)	Observação (Em todas as visitas)	Genograma (Na primeira visita)	Ecomapa (Na primeira visita e atualizar se necessário)	Inventário Home (9 meses)	Escala de crenças parentais (Na primeira visita)
Dimensão informal	X	X	X	X	X	X
Dimensão profissional	X			X		
Dimensão popular	X					X

Fonte: Adaptado de Kleinman (1980)

A seguir, apresentamos alguns desafios e potencialidades vivenciadas durante o trabalho de campo:

A inserção em campo durante um ano e dez meses nos possibilitou aproximar das experiências das famílias no cuidado aos seus filhos prematuros permitindo uma ampliação e um aprofundamento da realidade vivida naqueles contextos.

Uma das razões por realizarmos um estudo longitudinal foi a possibilidade de imersão em campo por um tempo que permitisse o contato sistemático, ao longo de um ano, nos domicílios das famílias. Isso permitiu uma imersão e vinculação com as histórias de cada criança.

A comunicação contínua e a possibilidade do estudo de caso longitudinal foram importantes no processo de aprofundamento do objeto de estudo, do aprofundamento dos casos estudados e da identificação da singularidade de cada um deles.

Alguns desafios foram enfrentados durante o trabalho em campo, como por exemplo, transitar em lugares de alta criminalidade e violência. As visitas em dois dos oito domicílios precisaram ser realizadas com o acompanhamento de Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Em uma terceira família, a mãe sempre me esperava na esquina que dava acesso ao beco onde morava, pois, a esquina de sua casa funcionava como um ponto de tráfico de drogas.

Não apresento como desafio o fato de entrar no domicílio das famílias pois, ao longo da minha trajetória profissional, tive a oportunidade de atuar nesse espaço de cuidado tanto como enfermeira como pesquisadora. Entretanto, todas as vezes que eu me deparava com a necessidade de acompanhamento para chegar ao domicílio dessas famílias, despertava em mim um sentimento de medo e insegurança por estar naquele local e ver aquela realidade de vulnerabilidade social.

Um desafio na execução de estudos longitudinais é a continuidade dos participantes na pesquisa. Para minimizar esse problema, utilizamos de experiências com pesquisas longitudinais realizadas por nós anterior e paralelamente e buscamos manter contatos sistemáticos com as famílias participantes do estudo.

Apesar das restrições de convívio social impostas pela pandemia, buscamos nos apropriar de outras estratégias para mantermos a produção de dados e o compromisso com as famílias do estudo.

5.5 Tratamento e análise dos dados

5.5.1 Preparo dos dados para análise

Os dados produzidos neste estudo resultaram da aplicação de diferentes técnicas de coleta de dados. A técnica de Análise de Conteúdo direcionada proposta por Hsieh e Shannon (2005) foi realizada à luz dos referenciais teóricos utilizados nesse estudo para análise dos dados produzidos em campo.

Primeiramente, as 33 entrevistas realizadas foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra sendo digitadas em Word, fonte Arial nº12, com espaçamento 1,5 entre linhas. O *corpus* de todas elas gerou 992 páginas que foram exportadas como documentos do Word para o software MaxQDA versão 18.0 (SOFTWARE VERBI, 2020). Das 33 entrevistas, 28 foram transcritas por mim e cinco por uma bolsista de iniciação científica. As entrevistas transcritas pela aluna de graduação foram ouvidas por mim posteriormente à transcrição para verificar a acurácia. A convenção das entrevistas descrita acima foi previamente discutida com a acadêmica de enfermagem.

Utilizamos o diário de campo como instrumento de registro das minhas impressões durante a inserção em campo tanto para as anotações das observações naturalísticas como também às percepções e *insights* sobre a pesquisa. No diário, também inserimos informações sobre a aplicação de escalas e das conversas realizadas via whatsapp®.

Digitamos os dados contidos no diário de campo no mesmo padrão das entrevistas e, posteriormente, exportamos os registros para o mesmo software. No diário de campo, registramos as 25 observações realizadas nos domicílios das oito crianças e suas famílias ao longo dos encontros com cada uma delas. O registro das mesmas foi realizado em dois momentos: primeiro, no caminho de volta para casa, eu gravava minha própria voz com as minhas observações; posteriormente, ao chegar em casa, transcrevia no diário de campo.

Apresentamos no quadro 03, as datas de realização de encontros com as oito famílias do estudo. Nele, podemos verificar que as observações resultaram em 25. A explicação de termos realizado menos observações do que entrevistas deveu-se à pandemia pelo novo coronavírus que nos impossibilitou a ida ao domicílio das

crianças. Sendo assim, quatro entrevistas foram realizadas por telefone ao final do primeiro ano de vida das crianças.

Destacamos outra particularidade no caso de uma das crianças que recebeu alta com mais de quatro meses de vida, isso implicou em uma visita a menos no domicílio do que as cinco pensadas na construção do estudo.

Conforme descrito anteriormente, digitamos todas as conversas realizadas com as famílias via whatsapp®. Realizamos esses contatos, via aplicativo, com o objetivo de manter o contato e o vínculo com as famílias nos intervalos entre os encontros presenciais. A maioria das conversas eram disparadas por mim, fazendo perguntas solicitando notícias da criança e da família... Outras vezes eram disparadas pelas mães para solicitarem alguma orientação sobre situações do dia a dia. Um exemplo foi quando uma das crianças foi viajar para a praia pela primeira vez e a mãe me perguntou qual seria o filtro solar que seria mais recomendado para a filha.

Digitamos também, no diário de campo, os dados provenientes da **E-CPPC** bem como aqueles resultantes da aplicação do **Inventário Home** versão *infant toddler*.

A digitação de todos os dados do diário de campo foi realizada em ordem cronológica de acontecimento e resultaram em um *corpus* de 124 páginas, letra Arial, tamanho 12, espaçamento 1,5 entre as linhas.

Realizamos, no programa *Power Point*, as representações gráficas do **genograma**, **ecomapa** e das trajetórias nos serviços de saúde. Armazenamos no HD do computador e, posteriormente, convertimos em arquivo do tipo PDF para serem inseridas no texto das nas narrativas de cada criança.

5.5.2 Codificação dos dados

A codificação foi processo de atribuição de códigos ao material produzido em campo. O processo de análise foi realizado buscando-se articular os dados obtidos por meio das diferentes técnicas utilizadas. Para a codificação, inserimos o conteúdo do diário de campo e das entrevistas no *software* MaxQDA® versão 18.0 (SOFTWARE VERBI, 2020).

Após a importação do *corpus* da pesquisa no *software*, criamos o sistema de códigos composto por três códigos referentes ao Modelo de Sistemas de Cuidados

em Saúde e seis códigos relativos ao Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças. Os constructos e elementos que compunham de cada um dos referenciais teóricos utilizados neste estudo formaram, inicialmente, os códigos no *software*. Codificamos os dados resultantes das entrevistas, observações, E-CPPC e do Inventário HOME no *software* a partir dos conceitos advindos do referencial teórico utilizado para o estudo.

Antes de iniciar o processo de codificação do material, apresentei à orientadora, os códigos e seus conceitos compondo o dicionário de códigos no *software* com a finalidade de validação dos mesmos.

Em seguida, realizei a codificação da primeira entrevista que foi, também codificada pela orientadora. Após essa primeira codificação, nos reunimos para avaliação intercodificadora com vistas a promover maior confirmabilidade ao processo de codificação.

Nesse momento, verificamos a necessidade de criação de subcódigos referentes aos códigos do Modelo de Sistemas de Cuidados em Saúde. A partir dessa demanda, criamos três sub-códigos para possibilitarem maior detalhamento do material a ser analisado (APENDICE J).

A primeira entrevista foi codificada novamente após a construção dos subcódigos e submetida à verificação intercodificadora com a orientadora do estudo pela segunda vez.

Posteriormente, codificamos e revisamos todos os dados produzidos em campo, de forma sistemática, recebendo destaque os trechos relacionados aos códigos previamente definidos. Esse processo nos permitiu uma utilização mais acurada das teorias durante o processo de análise.

Acrescentamos que a estratégia determinante para o alinhamento conceitual e adequada utilização dos códigos foi a discussão frequente sobre o referencial e o aprofundamento no seu entendimento.

Esse processo de análise a partir do referencial é denominado como técnica de Análise de Conteúdo Direcionada e foi proposta por Hsieh e Shannon (2005). O objetivo dessa técnica é validar ou ampliar as teorias de sustentação do estudo. Sua aplicabilidade se faz relevante quando o referencial teórico a ser utilizado no estudo do fenômeno for aplicado a diferentes contextos, apresentar-se incompleto ou necessitar de maior descrição. Os achados podem ampliar, refutar ou contradizer a teoria utilizada *a priori* para guiar as discussões.

5.6 Critérios de qualidade na produção e tratamento dos dados

Nesse estudo, adotamos os critérios avaliativos de Guba e Lincon (2011) como aqueles que pudessem nos conferir qualidade no estudo. Foram eles: credibilidade (correspondência entre as realidades construídas dos participantes e suas representações pelo pesquisador); transferabilidade (grau de semelhanças entre os contextos de origem e de destino); dependabilidade (estabilidade metodológica ao longo do tempo) e confirmabilidade (processo no qual os resultados referem-se ao contexto dos participantes e não à imaginação ou subjetividade do pesquisador).

Para conferir **credibilidade**, contamos, na primeira visita, com o acompanhamento de uma pesquisadora experiente para avaliação da minha atuação em campo durante a aplicação dos instrumentos de coleta de dados. Essa pesquisadora validou o material coletado e nos reunimos com a orientadora desse estudo para alinhamentos necessários antes da realização da visita subsequente. Essa medida pode ser considerada como uma avaliação por pares conferindo maior credibilidade ao estudo.

Ainda no item credibilidade, a codificação os dados da primeira visita às famílias, realizado por mim, foi analisada pela orientadora deste estudo e discutimos sobre a necessidade de criação de sub-códigos para favorecer maior detalhamento dos dados produzidos.

Na sequência da análise dos dados, todas as narrativas foram lidas e revisadas pela orientadora e, posteriormente, discutidas comigo quanto à aplicação do referencial teórico.

O segundo critério de qualidade, a **transferabilidade**, conforme propõem Guba e Lincon (2011) foi também articulado com o que o autor do referencial metodológico desse estudo propõe. Stake (2007) ao discorrer sobre a “transferabilidade” também deixa clara sua posição sobre a necessidade de descrição densa e compacta dos casos permitindo a representatividade dos participantes do estudo. A descrição do cenário, da composição das famílias, de suas redes de apoio bem como a construção da história de cada uma delas permite a apresentação detalhada dos dados produzidos em campo permitindo a outros autores a utilização dos mesmos em outros contextos de pesquisa.

Para atendermos ao terceiro critério de qualidade, conhecido por **dependabilidade** ou estabilidade metodológica durante o estudo, buscamos manter os tempos de intervalos propostos para as visitas nos domicílios, os instrumentos elaborados e também a utilização do referencial teórico e metodológico escolhidos para o estudo.

A **confirmabilidade** foi buscada por nós ao retomamos com as mães do estudo seus depoimentos nas visitas subseqüentes bem como retomamos as trajetórias em saúde e os dados do genograma e ecomapa para validação por elas. Além disso, as narrativas construídas após o final da produção de dados em campo foi enviada para que elas fizessem a leitura e reconhecessem a história de seus filhos e de si mesmas nas narrativas.

Além das orientações de Guba e Lincon (2011), para garantir a qualidade desse estudo, buscamos articular os dados provenientes das diferentes estratégias de coletas de dados conhecida como triangulação de dados (STAKE, 2007). Nesse estudo, além da triangulação dos dados, podemos reconhecer que a triangulação de métodos também pode ser reconhecida como uma potencialidade do Estudo de Caso Coletivo.

Os achados desse estudo permitiram-nos inferir que o uso de instrumentos de coleta de dados de forma isolada pode ser insuficiente para uma análise apurada do contexto de cuidado de prematuros egressos da UTIN. Isso ocorre por se tratar de instrumentos cuja estrutura fechada elaborada a partir do uso de objetos materiais como fontes de estímulo ao desenvolvimento podem não contemplar a realidade vivida por famílias de cujo nível econômico seja desfavorável. Entretanto, a observação no domicílio permitiu-nos a triangulação dos dados coletados por meio da E-CPPC, das entrevistas do Inventário Home. Essa triangulação ter sido responsável por resultados mais fidedignos à realidade do cuidado no cotidiano conforme observamos no trecho a seguir:

Nesse sentido, acreditamos que seja necessária a realização de uma análise maneira ampliada acerca do contexto de cuidados dessas crianças, ou seja, a realidade vivida pelas famílias a partir de suas perspectivas socioeconômicas e culturais precisa ser levada em consideração para conclusões mais fidedignas.

5.6.1 Elaboração das narrativas

Após a codificação do material produzido em campo, elaboramos as narrativas de cada família participante do estudo.

A narrativa é uma estrutura textual que apresenta como características fundamentais o enredo, o narrador e a técnica narrativa (CULLER, 1999). Sobre esses três elementos deve-se considerar que o enredo constitui a base da narrativa, pois a história não deve ser constituída apenas por uma sequência de fatos, mas a partir de uma relação entre eles.

Quanto ao narrador, pode ocupar o lugar de personagem na história, chamado de narrador em primeira pessoa ou aparecer como um observador, contando os fatos, conhecido como narrador em terceira pessoa.

No que se refere à técnica narrativa, os aspectos considerados são o enfoque, a apresentação dos acontecimentos e a maneira como esses elementos são trabalhados pelo narrador (CULLER, 1999).

As narrativas foram construídas com o propósito de sistematizar os dados de cada família e elaborar uma síntese da história de cada caso. Essas histórias revelaram a singularidade de cada família no cuidado cotidiano de seus filhos prematuros e a construção do itinerário em saúde durante o primeiro ano de vida.

Em cada narrativa, primeiramente, realizamos a descrição do cenário, a apresentação da criança e do contexto familiar. Em seguida, apresentamos as ações de cuidado realizadas pela família durante o primeiro ano de vida, respeitando a cronologia dos fatos. A trajetória nos serviços de saúde foi apresentada, também cronologicamente desde a alta da UTIN até o final do primeiro ano.

Após escrita da narrativa da história de cada criança e família realizamos a síntese de cada uma delas buscando construir uma análise referencial e explorando os diferentes recursos utilizados como o ecomapa e construção de figuras que representassem a trajetória das famílias (APENDICE I).

5.6.2 Capítulos de análise transversal

Após a escrita das narrativas e, posteriormente, da construção da síntese de cada caso contendo tanto elementos textuais como figuras representativas como o ecomapa e o desenho das trajetórias em saúde, construímos as categorias deste estudo.

As categorias significaram aquilo que foi marcante para o atendimento às necessidades de saúde das crianças a partir das ações de cuidado no cotidiano e do itinerário nos serviços de saúde.

Para a construção das categorias, realizamos a interpretação referencial. A interpretação referencial é o processo analítico realizado pelo pesquisador ao relacionar os achados do estudo com o referencial teórico utilizado para o mesmo. Esse processo foi orientado pela Técnica de Análise de Conteúdo Direcionada por Hsieh e Shannon (2005).

Nesse processo elaboramos dois quadros. No primeiro, inserimos as ações de cuidado identificadas em cada caso e a sua relação com as necessidades de saúde (Apendice K). Para a construção de cada um dos quadros elaboramos um instrumento norteador para identificação das ações de cuidado e sua relação com as necessidades de saúde e subsistemas de cuidado (Apendice L). Posteriormente à análise individual de cada caso inserimos as ações de cuidado e os subsistemas aos quais elas se relacionavam, correlacionando os casos (Apendice M).

A apresentação esquemática dos dados facilitou a visualização e a articulação dos dados de cada um dos casos. Essa ação analítica possibilitou a realização das inferências desse estudo e a articulação dos achados para a construção da análise transversal dos casos.

Essa etapa permitiu-nos o aprofundamento das idéias e o estabelecimento de relações a partir de uma reflexão acerca dos dados empíricos, da articulação com o referencial teórico e da literatura pesquisada sobre a temática.

Com os dados de todos os casos inseridos nos quadros, foi possível identificarmos a transversalidade entre eles e construirmos os capítulos de resultados para atender aos objetivos do estudo.

As categorias empíricas serão apresentadas no capítulo de resultados, dividido em três sub-capítulos. Posteriormente, serão discutidas no capítulo da discussão dos resultados.

5.7 Aspectos éticos

A pesquisa foi desenvolvida respeitando as determinações das Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2013, 2016). A coleta de dados foi precedida da submissão do projeto à aprovação de pesquisa aos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais e dos três hospitais co-participantes deste estudo.

Inicialmente, foi solicitado aos três hospitais de Belo Horizonte que possuem UTIN, a autorização para identificação dos participantes do estudo por meio de carta de anuência e Termo de Consentimento para utilização de Banco de Dados (Apêndice F). Aos participantes do estudo, foi apresentado o projeto de pesquisa e confirmado o consentimento em participar, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice G) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Apêndice H) para a participação das crianças nas observações a serem realizadas no domicílio. Os termos enfatizaram a liberdade de participação na pesquisa, a voluntariedade de sua inserção bem como a garantia de anonimato dos participantes.

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG) e pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP's) de cada instituição hospitalar, foi realizado o primeiro contato com as famílias. Nesse momento, elas foram informadas sobre o estudo (investigadores, objetivo, armazenamento dos dados, anonimato e confidencialidade, aspectos relacionados à divulgação de dados, direitos relacionados à participação, incluindo a desistência a qualquer momento e a liberdade de participação) (Apêndice H).

Foi assegurado aos participantes que apenas eu e minha orientadora teríamos acesso aos dados brutos da pesquisa. Outros pesquisadores e a população acadêmica em geral teriam acesso aos dados já tratados, não sendo possível identificar quem participou.

Durante o processo de produção de dados, a pandemia provocada pelo novo coronavírus nos obrigou a interromper a coleta presencialmente devido às orientações de isolamento social do Ministério da Saúde (MS) e da Organização Mundial da Saúde (OMS). Nesse momento, fiz contato telefônico com todas as

famílias explicando que a pesquisa precisaria ser interrompida devido à pandemia e que iríamos realizar as providências necessárias para a continuidade da mesma.

Para dar continuidade ao compromisso social e ético com as famílias que já estavam participando do estudo e com a própria pesquisa, enviamos uma emenda ao COEP da Universidade e, posteriormente, aos CEP's das instituições co-participantes solicitando a mudança de entrevista presencial para entrevista por telefone.

O processo de aprovação da emenda durou dois meses e meio. Durante esse tempo, realizei contato com as famílias via whatsapp®. Nesses contatos, conversávamos sobre a situação delas com as crianças no domicílio como já era realizado desde o início da coleta de dados.

Após a aprovação da emenda pelos CEP's, retomei o contato com as famílias por telefone para informá-los da autorização da realização da entrevista por telefone e se estariam de acordo em continuar participando da pesquisa na nova modalidade. Todas aceitaram ser entrevistadas por telefone.

6 RESULTADOS

Apresentamos os resultados deste estudo em duas sessões. Na primeira, descrevemos a caracterização do perfil clínico das crianças e o perfil sociodemográfico de suas famílias.

Na segunda, apresentamos uma análise sobre as ações de cuidado, sobre os subsistemas utilizados para o cuidado e sobre os itinerários das famílias das crianças no primeiro ano de vida. Nesta sessão, serão apontados os aspectos transversais dos casos, o Estudo de Caso Coletivo. Destacamos que as necessidades de saúde das crianças

6.1 Caracterização dos participantes

O perfil clínico das oito crianças participantes do estudo estão apresentadas no quadro a seguir (Quadro 3):

Quadro 3 - Perfil clínico das crianças participantes do estudo, Belo Horizonte, MG
Fonte: Elaborado pela autora, 2020

Criança	Sexo	Peso ao nascer (g)	Idade ao nascer	Tempo de internação	Diagnósticos à alta	Idade na primeira visita	Idade na última visita
C1	Feminino	1.080	29 semanas	1 mês e 15 dias	RNPT SDR Hipoglicemia Icterícia DMO	2 meses e 3 dias	1 ano e 9 meses
C2	Feminino	1.070	26 + 6	2 meses e 5 dias	RNPT SDR DBP	2 meses e 22 dias	1 ano e 1 mês
C3	Feminino	800	26 + 6	4 meses e 15 dias	RNPT SDR RGE grave HPIV grau III Anemia multifatorial DMO DBP	5 meses e 9 dias	1 ano e 1 mês
C4	Feminino	1.100	31 semanas	1 mês	RNPT SDR leve	1 mês e 28 dias	1 ano e 5 dias

C5	Masculino	1.200	30 semanas	1 mês e sete dias	RNPT SDR	2 meses e 20 dias	1 ano e 6 meses
C6	Masculino	1.290	31 +6	1 mês e vinte dias	RNPT	2 meses e 2 dias	1 ano e 18 dias
C7	Masculino	1155g	29 + 5	2 meses e 1 dia	RNPT HPIV grau IV DBP	2 meses e 26 dias	1 ano e 1 dia
C8	Feminino	910	26 + 5	2 meses e 16 dias	RNPT SDR Anemia multifatorial HPIV grau I DBP	3 meses e 8 dias	1 ano e 1 mês

As oito crianças que participaram desse estudo foram cinco meninas e três meninos. Apresentaram peso médio ao nascer de 1075 gramas, idade gestacional de 29 semanas, tempo de internação de 2 meses e 19 dias, idade média à primeira visita de 3 meses e 3 dias e idade média à última visita.

Em relação às siglas dos diagnósticos clínicos apresentados pelas oito crianças nascidas pretermo descritas no quadro 03, serão descritas a seguir: recém-nascido pretermo (RNPT), displasia broncopulmonar (DBP), refluxo gastroesofágico (RGE), hemorragia periintraventricular (HPIV), síndrome do desconforto respiratório (SDR).

A caracterização sociodemográfica das famílias participantes do estudo está descrita no quadro a seguir (Quadro 4):

Quadro 4 - Características sociodemográficas das famílias participantes do estudo, Belo Horizonte, MG

Família da criança	Situação conjugal	Domicílio	Idade mãe/pai	Raça mãe/pai	Escolaridade mãe/pai	Mãe trabalha fora do lar	Renda familiar mensal
C1	União estável	Pai, mãe, irmã	31/25	Parda/parda	EMC/EMC	Sim	Três salários mínimos
C2	União estável	Pai e mãe	32/40	Parda/Negra	EMC/EFI	Sim	Três salários mínimos e meio
C3	Divorciada	Mãe, 2 irmãos e avós maternos	36/32	Parda/Branco	EMC/EMC	Sim	Três salários mínimos
C4	União estável	Pai e mãe	21/25	Parda/Parda	EMI/EFI	Não	Dois salários mínimos
C5	Solteira	Mãe	25/40	Negra/Pardo	EFI/EMI	Não	Um salário mínimo
C6	Casados	Pai e mãe	19/22	Negra/Branca	EMC/EFC	Não	Um salário
C7	União estável	Mãe, irmão e avós maternos	32/29	Parda/Parda	EMC/EMC	Sim	Dois salários e meio

C8	Solteira	Mãe e irmã	33/?	Parda/?	EFC	Sim	Um salário e meio
----	----------	------------	------	---------	-----	-----	-------------------

Fonte: Elaborado pela autora, 2020

As oito famílias participantes do estudo podem ser caracterizadas como monoparentais (3), reconstituídas (3) e nucleares (2). A média de idade materna foi de 28 anos e paterna de 30 anos. Um dos pais não foi caracterizado por decisão materna em não querer discutir sobre o assunto. A renda familiar mensal das famílias desse estudo foi de 2,2 salários mínimos sendo que 62,5% das mães trabalhavam fora do lar. As pessoas das famílias que participaram das entrevistas e observações foram oito mães, dois pais e uma avó.

6.2 O cuidado familiar para o atendimento às necessidades de saúde de crianças prematuras egressas de UTIN no primeiro ano de vida

Neste capítulo, apresentaremos as ações de cuidados realizadas pelas famílias para o potencial atendimento das necessidades de saúde de seus filhos no primeiro ano de vida.

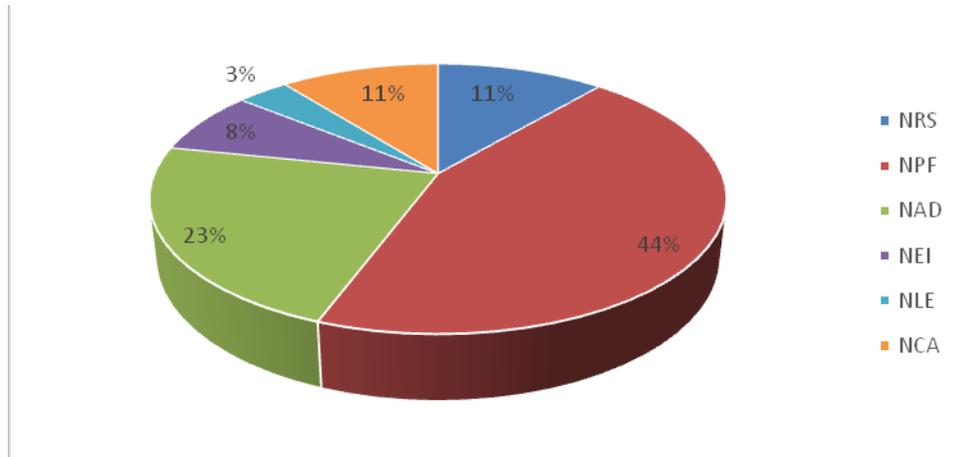
Para a articulação das informações optamos por utilizar como ponto de partida as necessidades de saúde apresentadas pelas crianças egressas da UTIN, durante o primeiro ano de vida a partir do Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças. Identificamos as ações referidas pelas famílias, participantes do estudo, durante a produção dos dados em campo e as articulamos às Necessidades Essenciais e informações do contexto de cuidados das crianças que compuseram esse Estudo de Caso Coletivo.

Após identificarmos e quantitarmos as necessidades de saúde de crianças nascidas pretermas no primeiro ano de vida, a necessidade de **proteção física, segurança e regulamentação** foi a mais frequente no estudo de caso coletivo. Aquela que apresentou menor ocorrência neste estudo de caso foi a necessidade de **estabelecimento de limites, organização e expectativas**.

O gráfico 1 a seguir apresenta a frequência do aparecimento das necessidades essenciais de saúde das crianças prematuras desse estudo a partir dos dados produzidos durante o trabalho de campo. Para calcular o percentual das necessidades apresentadas no gráfico, identificamos a frequência das mesmas por

meio das codificações realizadas no *software* para cada uma delas.

Gráfico 1 – Necessidades de saúde identificadas no primeiro ano de crianças prematuras egressas de UTIN



Fonte: dados da pesquisa

NRS – Necessidade de relacionamentos sustentadores e contínuos

NPF – Necessidade de proteção física, segurança e regulamentação

NAD – Necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento

NEI – Necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais

NLE – Necessidade de estabelecimento de limites, organização e expectativas

NCA – Necessidade de comunidades amparadoras, estáveis e de continuidade cultural

6.2.1 Necessidade de relacionamentos sustentadores e contínuos

A necessidade de relacionamentos sustentadores e contínuos pode ser atendida por meio de ações de cuidado cujo objetivo principal seja a interação afetiva entre o adulto e a criança. Essa interação pode acontecer durante a realização dos cuidados de higiene e de alimentação, por exemplo, mas é necessário que haja também momentos específicos para a troca afetiva (VERÍSSIMO, 2009).

Nesse estudo, identificamos a *necessidade de relacionamentos sustentadores e contínuos* por meio da **observação** e da **E-CPPC**, utilizadas para a produção de informações em campo.

Estar no domicílio das famílias permitiu-nos verificar ações de cuidado realizadas pelas mães aos seus filhos e como aconteciam esses momentos de interação entre ambos. Em todos os domicílios visitados, foi possível de serem observadas ações de cuidados, como: amamentação, alimentação da criança, realização do banho ou troca de fraldas. Essas observações permitiram-nos elaborar

inferências sobre o cuidado e a interação entre as mães e seus filhos durante a realização de práticas de cuidado no domicílio.

No que se refere ao contexto de cuidados das crianças pretermas, nenhuma delas frequentou creches ou escolinhas no primeiro ano de vida. O ambiente de cuidado foi o próprio domicílio de cada uma. Duas crianças (C01, C02) foram também cuidadas no domicílio de mulheres contratadas pelas famílias para o cuidado após o retorno de suas mães ao trabalho fora do lar. É importante ressaltar que, no caso de uma dessas crianças, a cuidadora contratada era responsável por cuidar de outras quatro crianças simultaneamente. Entretanto, a segunda criança deste estudo cuidada por uma cuidadora terceirizada, era cuidada de forma exclusiva, ou seja, não havia outras crianças na casa da cuidadora.

Três mães (M04, M05, M06) não trabalharam fora do lar durante o primeiro ano de vida das crianças. Embora as outras cinco exercessem atividade remunerada fora do lar, seis das oito crianças tiveram suas mães como suas principais cuidadoras e apenas uma delas foi cuidada pela avó materna em tempo integral. Uma das mães levava sua filha para o trabalho com ela. Durante o expediente, a menina permanecia no carrinho de bebê.

Embora nenhum dos pais desse estudo tenha participado do cuidado de seus filhos em tempo integral (durante o dia e a noite) como três mães o fizeram, os pais de cinco delas ofereciam cuidados diariamente. Ressaltamos que o cuidado paterno a essas crianças acontecia no período da noite após o retorno do trabalho e nos finais de semana conforme o relato das cuidadoras principais.

Todas as cinco mães (M01, M02, M04, M05, M07) que tiveram a participação de seus companheiros no cuidado dos filhos relatavam que essa participação permitia que elas realizassem tarefas domésticas como preparar o jantar, lavar as roupas e também utilizar desses momentos para o autocuidado como a higiene corporal.

No primeiro ano de vida, o cuidado contínuo das crianças por cuidadores regulares pode ser considerado um aspecto favorecedor do atendimento à necessidade de relacionamentos sustentadores e contínuos por permitir uma interação afetiva (BRAZELTON; GREENSPAN, 2002).

No trecho a seguir, destacamos no depoimento de uma das mães participantes do estudo, que ela, como a cuidadora principal, consegue interpretar a mensagem transmitida pelo choro da filha de forma diferente do pai da criança que,

apesar de cuidar nos finais de semana, permanece menos tempo com a filha do que ela.

Igual eu estou vendo que o choro dela de cólica é um, de manhã é outro. Essas coisas que, igual meu marido fala assim: “- Ah, ela está chorando, é manhã.” Não é, quando ela está chorando assim, você pode saber que ela não mamou o suficiente.(M2, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

Ações como carregar a criança no colo, responder aos sons emitidos por elas, ficar de frente, olho no olho são exemplos de cuidado, que promovem a interação afetiva, que foram apreendidos por meio da aplicação da E-CPPC.

Quatro mães (M2, M3, M4, M8) expressaram sua crença em situações como a “*criança não pode ficar no colo, pois o colo a deixa mimada*”. Duas (M4, M6) disseram considerar essa prática como “*muito importante*”. Três (M2, M3, M5) consideraram carregar no colo uma ação de cuidado “*importante*”, e três (M1, M7, M8) disseram ser “*mais ou menos importante*”. Em relação à frequência com que realizavam o cuidado de carregar no colo, cinco mães (M2, M3, M6, M7, M8) relataram realizá-la, “*sempre*”, duas (M1, M5) “*quase sempre*” e uma (M4) carrega “*às vezes*”.

Os achados desse estudo nos permitem inferir que a *necessidade de relacionamentos sustentadores e contínuos* pode ter sido atendida pelas famílias das crianças pretermas no domicílio ao longo do primeiro ano de vida. Consideramos, entretanto, que o atendimento a essa necessidade pode ter acontecido com intensidade diferente entre as famílias. Para demonstrar essa intensidade, apresentaremos o mapa a seguir:

Quadro 5 - Quantitização de codificação do código NRS* por família

Família	Necessidade de Relacionamento Sustentador e Contínuo
F1	18 codificações
F2	4 codificações
F3	6 codificações
F4	13 codificações
F5	9 codificações
F6	9 codificações
F7	15 codificações
F8	8 codificações

Fonte: dados de pesquisa, software MaxQDA®

*NRS: Necessidade de Relacionamento Sustentador e Contínuo

6.2.2 Necessidade de proteção física, segurança e regulamentação:

As ações de cuidado para o atendimento a essa necessidade foram aquelas que encontramos mais frequentemente neste estudo. Verificamos essas ações ao discutirmos sobre os cuidados realizados pelas famílias como: higiene, alimentação, sono, atender ao choro, manter temperatura corporal agradável, cuidar do ambiente de casa e dos pertences da criança para evitar infecção, seleção de lugares para sair com a criança, vigilância e medidas de segurança para evitar acidentes domésticos e também o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento das crianças no primeiro ano de vida.

Identificamos as ações de cuidado com potencial para o atendimento a *necessidade de proteção física, segurança e regulamentação*, por meio das diferentes estratégias de captação da realidade em campo, destacando-se: a **entrevista com roteiro semiestruturado**, o **ecomapa** e a **E-CPPC**.

Todas as oito crianças deste Estudo de Caso Coletivo foram acompanhadas por, pelo menos um serviço de saúde, para avaliação do crescimento e desenvolvimento. Destacamos que as trajetórias de cuidados nos serviços de saúde para o atendimento das necessidades de saúde das crianças pretermas evidenciou que as famílias desse estudo percorreram diferentes trajetórias em seus contextos.

As trajetórias serão apresentadas detalhadamente no capítulo 5.4. Entretanto, destacamos aqui que o Ambulatório de Seguimento Especializado foi o serviço de saúde que mais famílias mantiveram consultas e atendimentos sistemáticos ao longo do primeiro ano de vida.

Em relação à prevenção de agravos, pertencente aos cuidados de proteção física, todos os pretermos do estudo encontravam-se com seus cartões de vacinação em dia. Em todos os casos as vacinas foram realizadas em serviços da rede SUS/BH.

O cuidado e a preocupação com a alimentação dos pretermos foi um dos temas mais abordados pelas mães durante as visitas às famílias. Estas viveram diferentes experiências quanto ao processo de introdução alimentar de seus filhos.

Ela tá mamando bem, não teve apneia, não engasgou, assim, nada. Esses dias minha mãe colocou um pouquinho de chuchu na boca dela, é porque eu não vi, né? Mas ela colocou. Na primeira vez, ela engoliu. Depois, ela cuspiu. Ela não gostou do sabor. (M3, entrevista de 6 meses)

Eu to com medo, mas se eu der, ela come, a janta. Porque ela, tudo que

você dá, ela come. (M2, entrevista de 9 meses)

Somente duas das crianças foram amamentadas exclusivamente até o sexto mês de vida. Elas mantinham o aleitamento materno continuado até o final do primeiro ano e as mães disseram pretender estendê-lo até quando os filhos desejassem. Essas duas crianças tiveram a presença materna em tempo integral nos primeiros seis meses de vida. Uma delas não trabalhava fora de casa e a outra só retornou ao trabalho após a filha completar nove meses de vida. Destacamos que essa mãe era manicure e retornou para o atendimento de suas clientes no salão de beleza às sextas-feiras e aos sábados, deixando a filha na casa de uma cuidadora contratada.

As oito mães e dois pais, ao mencionarem comportamentos como choro durante a aplicação da E-CPPC revelaram que sempre atendiam prontamente ao chamado das suas crianças. Apenas uma das mães, que não era a cuidadora principal de sua filha, relatou que não atende prontamente quando a filha chora.

Eu vou ver primeiro o que está acontecendo alguma coisa, se caiu, se está sentindo dor [...] Então eu vou tentar diagnosticar o que ta acontecendo naquele momento. Mas ver que ta chorando e pegar de imediato no colo [...] Meu vovô pega, minha vovó pega, minha mãe primeiro olha e depois pega. Senão fica muito manhoso. (M3, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

Cuidados como proteção do ambiente para promover o sono e manter o ambiente seguro para evitar que os filhos se acidentassem puderam ser apreendidos pela aplicação da **E-CPPC**. Para todas as oito mães e dois pais que responderam às perguntas dessa escala, ações de cuidado para promover o sono, a segurança do ambiente e o conforto térmico para os filhos foram apreciadas como sendo “importante” ou “muito importante” e disseram realizá-los “sempre”.

Apenas uma das mães relatou não conseguir cuidar do ambiente para que a filha durma e descanse devido ao fato de ter um filho pequeno em casa.

E: Cuidar para que ela durma e descanse.

M4: Na verdade nunca porque o Leandro (irmão de 2 anos) nem sempre deixa. (M3, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

Quanto ao cuidado de segurança do ambiente, uma das mães respondeu que nem sempre consegue garantir no cotidiano.

E: Tentar evitar que a criança se acidente.

M8: A gente tenta, mas nem sempre dá, né? (risos). (M8, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

Em relação aos cuidados de prevenção de acidentes domésticos as oito mães e dois pais que participaram do estudo relataram, durante as entrevistas, ações de cuidado preventivas como manter a criança sempre sob o campo de visão. Deixá-las no carrinho para evitar quedas (M01, M02, M07, M8), brincando no tapete (M03) ou em cobertores colocados sobre o chão (M05) abaixar o colchão do berço (M04) também foram citadas pelas famílias como cuidados realizados no cotidiano que previnem de acidentes no primeiro ano de vida.

Ele fica mais é no carrinho, porque ai eu vou arrumando aqui aí eu ponho ele no carrinho ou então eu ponho ele no tapete em cima da coberta, com os brinquedos e os travesseiros em volta, que aí dá pra mim poder ficar olhando.(M5, entrevista de 9 meses)

Além do risco de queda, a vigilância por parte de algumas mães pode estar relacionada a aspectos do nascimento prematuro como demonstra o relato a seguir:

Porque eu ponho ele assim, sempre de lado com a cabeça mais alta. Que ele deu refluxo, né? Na UTI. Então eu fico assim, olhando mesmo.(M6, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

6.2.3 Necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais:

A necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais pode ser atendida a partir de ações de cuidado que reconheçam os diferentes temperamentos e sensibilidade aos estímulos do ambiente. Assim, o cuidador poderá responder de maneira específica atendendo às necessidades peculiares de cada criança de acordo com sua individualidade.

Identificamos, por meio das **entrevistas** e da **E-CPPC**, ações de cuidado para o potencial atendimento a essa necessidade.

As cuidadoras principais: sete mães e uma avó materna além de dois pais que participaram das entrevistas revelaram manterem observação das características físicas e comportamentais das crianças e procuravam atendê-las de acordo com as demandas apresentadas por cada criança.

Características como: ser “nervoso”, “não ser irritada”, “não dá trabalho” foram reveladas pelas cuidadoras ao mencionarem sobre as características e comportamentos de suas crianças ao longo do primeiro ano de vida.

Mas graças a Deus, ela é muito boazinha, não dá trabalho... já está comendo já, de tudo um pouco.(M4, entrevista 9 meses)

Ele é um pouquinho nervoso, (risos) um pouquinho nervoso, que, por exemplo, quando vai dar ele a mamadeira, vai dar ele, ele quer segurar, ele quer ser independente, como se diz assim, me dá isso aí eu vou fazer aqui logo [...] Só pode ser ele, o pisciano... Ele quer os trem pra ontem, na hora, chorou, quer na hora. E ele fica nervoso, chega perto dele pra dar um cheiro, ele puxa o cabelo, tipo assim, você ta deixando eu de molho aqui, to querendo minha mamadeira. (M5, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

[...] eu não acho ela irritada. Eu só acho que ela está ficando com manha. Só isso. Porque olha só pra você ver: se eu deitar ela ali, naquele colchãozinho ali (olha para um colchão de berço de bebê que está ao lado do sofá), às vezes eu coloco ele em cima da cama, ela já chora. Mas tem horas que não. Ela fica tranquilinha. (M2, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

A interação diária e contínua entre mães e filhos no domicílio, revela uma relação, em um contexto, que pode ter favorecido a observação das principais características físicas e comportamentais das crianças ao longo do tempo.

Os depoimentos das famílias participantes do estudo revelaram que o reconhecimento da singularidade das crianças é uma ação de cuidado realizada no dia a dia das crianças nascidas pretermas.

6.2.4 Necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento

A necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento pode ser atendida a partir de oportunidades para aquisição de habilidades cognitivas, motoras, de linguagem, afetivas e sociais (VERÍSSIMO, 2009).

Essa foi a segunda mais encontrada neste estudo. Identificamos essa necessidade ao discutirmos sobre atividades que pudessem favorecer o desenvolvimento motor, de linguagem e cognitivo das crianças nascidas pretermas.

As diferentes estratégias de captação da realidade em campo nos permitiram a identificação da necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento, destacamos: a **entrevista**, a **E-CPPC** e o Inventário **HOME**. Durante a aplicação do Inventário Home, observamos o oferecimento de brinquedos e a possibilidade de

explorar o ambiente de casa em cinco das oito famílias visitadas. Essas são ações de cuidado que podem ter favorecido o desenvolvimento das crianças nascidas pretermas no domicílio.

O cenário do cuidado de C3 se modificou. Ela já tem um tapetinho na sala para brincar. Alguns brinquedos de plástico e fofinhos, da marca fisherprice® estão espalhados no tapete de brincar [...]. Durante a visita, foi possível observar C3 rolando no tapetinho, fazendo atividades de coordenação mão-olho, interagindo com a mãe, o irmão, comigo e com a avó por meio de sorrisos e balbucio. (Diário de campo, visita de 9 meses à família de C3)

Enquanto entrevisto M2, ela prepara uma papinha de banana para a filha. A menina está sentada no chão da cozinha brincando de batucar uma vasilha com uma colher de pau. (Diário de campo, visita de 9 meses à família de C2)

Atividades diárias como o brincar e realizar atividades com vistas ao desenvolvimento motor dos pretermos foram apontadas por quatro mães como cuidados necessários. Elas explicitam terem sido informadas pelo profissional da fisioterapia e que percebiam o quanto esse cuidado era importante ao desenvolvimento de seus filhos.

Exatamente, porque ela começou a fazer fisioterapia, ela melhorou muito, ela já está conseguindo rolar, já está quase se sentando sozinha. Estes dias, ela conseguiu sentar-se sozinha na cama, mas assim, é uma vez ela consegue senta sozinha, mas a gente coloca. A gente também faz estímulo aqui em casa. (M3, entrevista de 9 meses)

Pois é, ela (a fisioterapeuta) me reclamou assim, porque diz que eu estou muito lenta, eu estou lenta na questão dela, aí eu falo que eu fico com medo e tal dela machucar e dela cair, tal. Aí ela falou assim: - "Não mãe, tem que pôr a menina no chão", que eu não coloco, muito difícil. (M2, entrevista de 9 meses)

Atividades promotoras do desenvolvimento da linguagem e cognitivo como: leitura de livros infantis, uso de jogos, fazer brincadeiras corporais foram identificadas pela aplicação da **E-CPPC**. Embora fossem consideradas ações de cuidado importantes pelas mães, nem sempre eram realizadas no cotidiano de cuidado de seus filhos. Neste item, podemos inferir que, embora houvesse uma crença sobre o valor desses cuidados, isso não foi suficiente para a concretização dessas ações no cotidiano de cuidado das crianças.

6.2.5 Necessidade de estabelecimento de limites, organização e expectativas

A necessidade de estabelecimento de limites, organização e expectativas é aquela cujas ações educativas devem proporcionar a aquisição de novos valores e conhecimentos para a incorporação de comportamentos socialmente aceitos (VERÍSSIMO, 2009).

Essa foi a necessidade menos expressada pelas famílias. A identificação da mesma foi possível a partir da aplicação do Inventário **HOME** versão Infant Toddler na visita realizada aos nove meses das crianças e durante as **observações** nos domicílios.

Durante a aplicação do Inventário Home as seis famílias relataram sobre suas crenças acerca do comportamento das suas crianças e sobre o modo como educavam e pretendiam educar seus filhos futuramente. Ressaltamos que o Inventário Home não foi aplicado a duas famílias devido à mudança de estratégia de coleta de dados para entrevista por telefone devido à pandemia. Lembramos ainda que a aplicação desse instrumento requer a aplicação da técnica de entrevista (perguntas e respostas) e de observação no domicílio.

Durante as observações não verificamos ações de punição física, gritos e falas com tom de agressividade das cuidadoras para com seus filhos. Embora as mães tenham relatado não utilizarem de palmadas e outras punições físicas para colocarem limites em seus filhos, não podemos afirmar que essas atitudes não aconteciam no contexto de cuidado das crianças. Como se trata de um comportamento de violência e visto que está previsto no artigo 18 do Estatuto da Criança e do Adolescente o direito de ser educado sem punição física, talvez essas mães possam não ter se sentido à vontade de falarem sobre o assunto.

M2 apresentou sua história pessoal como exemplo a não ser seguido na educação da filha. Isso foi decisivo para uma relação de estabelecimento de limites menos agressiva da mãe para com a filha...

[...] eu era muito bruta, eu era muito grosseira, porque da forma que foi me passado eu queria fazer. [...] isso foi um processo pra mim aprender também. [...] não é porque eu fui tratada assim que eu tenho que passar isso pra frente. [...] eu tenho que ter paciência, por mais cansada que eu estiver eu tenho que ter manter calma com ela (a filha), com ela e com todo mundo que está ao meu redor, a gente não pode despejar o problema da gente na vida dos outros. (M2, entrevista de 6 meses).

A observação de relações proximais, no domicílio, durante a aplicação desse instrumento, permitiu-nos a identificação sobre como os pais de pretermos utilizavam seus recursos para estabelecerem limites quanto ao comportamento de seus filhos ao longo do tempo.

Aí, a gente tem que parar de ficar gritando com ela, senão ela acostuma e fica feio, né? Pros outros fica feio, mas ela é uma criança bem tranquila. Ela é tranquila, sabe? Mas ela é agitada. Não é uma criança assim, eu não acho que é aqueles meninos mimados, sabe? Mas eu também acho que ela não está nessa fase de entender o que pode e o que não pode, eu acho que ela está mais na fase de aprender, que a gente tem que ensinar que ela vai aprender, mas eu não acho que ela entende ainda [...]. Entendeu? Você fala com ela "não pega!" ela pega. Aí eu não vou bater, não vou gritar e não vou xingar, porque ela não entende ainda. Aí eu é esperar chegar a fase que ela vai entender. Pra eu saber [...] aí eu vou falar não ela vai fazer assim pra você [...].(M4, entrevista de 9 meses)

6.2.6 Necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural

A necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural pode ser atendida com o apoio oferecido pela rede social a qual a criança pertence. Isso inclui a família, comunidade, creche e escola além dos serviços de saúde (VERISSIMO, 2009).

A **entrevista** e o **ecomapa** nos permitiram identificar ações de cuidado para o atendimento a essa necessidade.

Todas as mães dos pretermos contaram com uma rede de apoio social para o cuidado de seus filhos. Identificamos diversas maneiras de oferecimento de apoio aos pais das crianças desse estudo por outras pessoas.

Apresentamos como exemplo de apoio, relatados pelas mães desse estudo, o financeiro, o cuidado da criança enquanto elas trabalhavam fora de casa, o emocional e o de orientação e aconselhamento sobre o cuidado cotidiano das crianças. Destacamos o apoio espiritual relatado por três mães como apoio ao serem perguntadas sobre aspectos que favoreceram o cuidado de seus filhos.

Duas mães (M3, M5), ao responderem perguntas que nos ajudou na construção do ecomapa, revelaram receber apoio financeiro da família para a manutenção da sobrevivência material da criança. Recebiam ajuda para comprar leite, fralda e alimentos para a criança.

Ao relatar sobre a rede de apoio nos cuidados do filho, M5 destaca a participação de uma de suas tias que tem sido presente com o apoio financeiro para as necessidades de C5. (Diário de Campo, página. 77)

Meu avô, ele tem ajudado. Dá um dinheiro pra comprar a fralda, o leite quando precisa.(M3, entrevista de 6 meses)

As cinco mães que retornam ao trabalho fora do lar, contaram com o apoio de outras mulheres para cuidarem de seus filhos durante a jornada de trabalho. Uma delas contou com o apoio da própria mãe e as outras duas contrataram mulheres para essa função.

Pois é, só que eu não reclamo tanto, porque querendo ou não, ela (a mãe) fica com eles para mim, né? E eu tenho que trabalhar, eu não posso de nenhum modo ficar sem trabalhar.(M 4, entrevista de 12 meses)

Uma das mães (M6) desse estudo morava sozinha com seu filho. Essa mulher parece ter encontrado mais desafios em relação à rede de apoio na comunidade. Além de não ter companheiro, ela era órfã de mãe. Esse foi um aspecto mencionado por ela como um dificultador do cuidado, pois precisou dedicar-se integralmente ao cuidado se deu filho mesmo com o desejo de retornar ao trabalho remunerado. Atividades cotidianas como fazer compras apresentavam-se como desafios para ela por não ter com quem deixar o filho para ir ao supermercado.

[...] tipo assim tem hora que eu fico desanimada, por exemplo, eu queria ter mais [...]. Como é que eu vou te falar? Igual eu tinha conversado com meu irmão pra deixar meu sobrinho aqui comigo, porque meu sobrinho tem 10 anos. Porque, vamos supor, se eu preciso ir no mercado, nossa isso acaba com a gente, tem hora que dá até desânimo, aí eu fico assim: ô meu Deus [...] Tem dia aqui em casa que tem que ser na força do ânimo mesmo pra poder, pra falar assim: eu vou levantar e fazer alguma coisa porque senão a gente acaba que para assim, você para, parece que você está travada, você não pode fazer nada. (M6, entrevista de 9 meses)

Os grupos de mães de pretermos que permaneceram internados durante a internação das crianças foram apontados como rede de apoio por todas as mães participantes deste estudo.

Ah [...] eu acho que no grupo aí, todas comentam como que está sendo a adaptação, né? Como está sendo a maternidade [...] todos comentam uma coisa e a gente está discutindo assim mesmo, sabe? "A, meu filho está assim, assim e assado [...]" "a, eu faço assim, assim e assado" aí tudo é [...] eu acho que é só essas meninas mesmo. (M3, entrevista de 6 meses)

É, mas eu também participo de alguns grupos e assim a gente troca muita experiência, é muito... Na verdade, eu acho que mais aprendo do que ensino, né?(M4, entrevista de 9 meses)

Os serviços de saúde foram apontados pelas famílias, durante as entrevistas como um facilitador para o cuidado de seus filhos no primeiro ano de vida. As famílias relatam que as orientações recebidas durante a internação na UTIN, as consultas e os tratamentos fisioterápicos foram importantes para o cuidado no domicílio.

Igual o tempo que eu passei no Sofia também me ajudou muito, porque igual, tem dia que você tá tranquila, tem dia que bate o desespero... Então o bom de tá ali perto é que tem psicólogo pra aquilo, eu acho que em certa parte pra mim isso foi bom entendeu? Porque eu fiquei mais preparada pra isso, porque igual eu falei pra você, eu não tenho mãe presente então não tem como, entendeu? Então querendo ou não, eu não sabia se eu tava pronta então aquilo ali, querendo ou não me preparou, entendeu?(M6, entrevista de 12 meses)

A fé em Deus também foi mencionada como um dos apoios recebidos pelas mães para cuidarem de seus filhos durante o primeiro ano de vida. Destacamos que as duas mães que apontaram a espiritualidade como rede de apoio também são mulheres que se declararam religiosas.

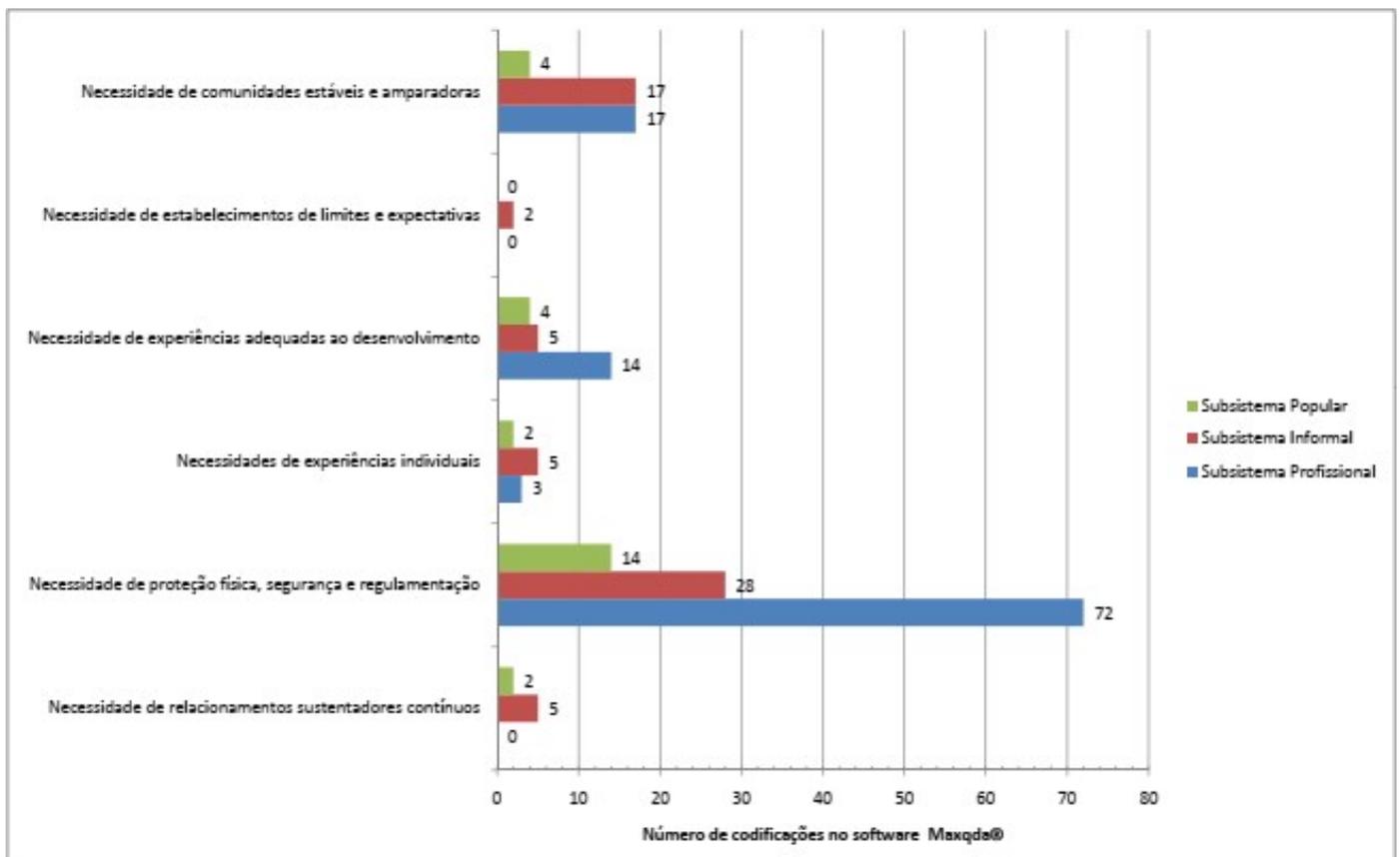
Pra te falar a verdade, eu tenho Fé. Fé que não vai acontecer nada com ela. Porque [...] Enquanto eu tava lá no hospital, você não sabe, você ficava insegura, se podia pegar uma infecção hospitalar, que podia acontecer isso, que podia acontecer aquilo. Eu ficava assim, louca pra gente ter alta logo, mas sabendo que poderia acontecer isso tudo. (M2, entrevista de 4 meses)

As cuidadoras principais dos prematuros egressos da UTIN receberam apoio da família, dos profissionais de saúde, de pessoas da comunidade de seus convívios e também de redes sociais e contatos via aplicativos para o cuidado de seus filhos durante o primeiro ano de vida.

6.3 Os subsistemas de cuidados em saúde e sua influência nas ações cuidadoras de familiares de crianças nascidas prematuras no primeiro ano de vida

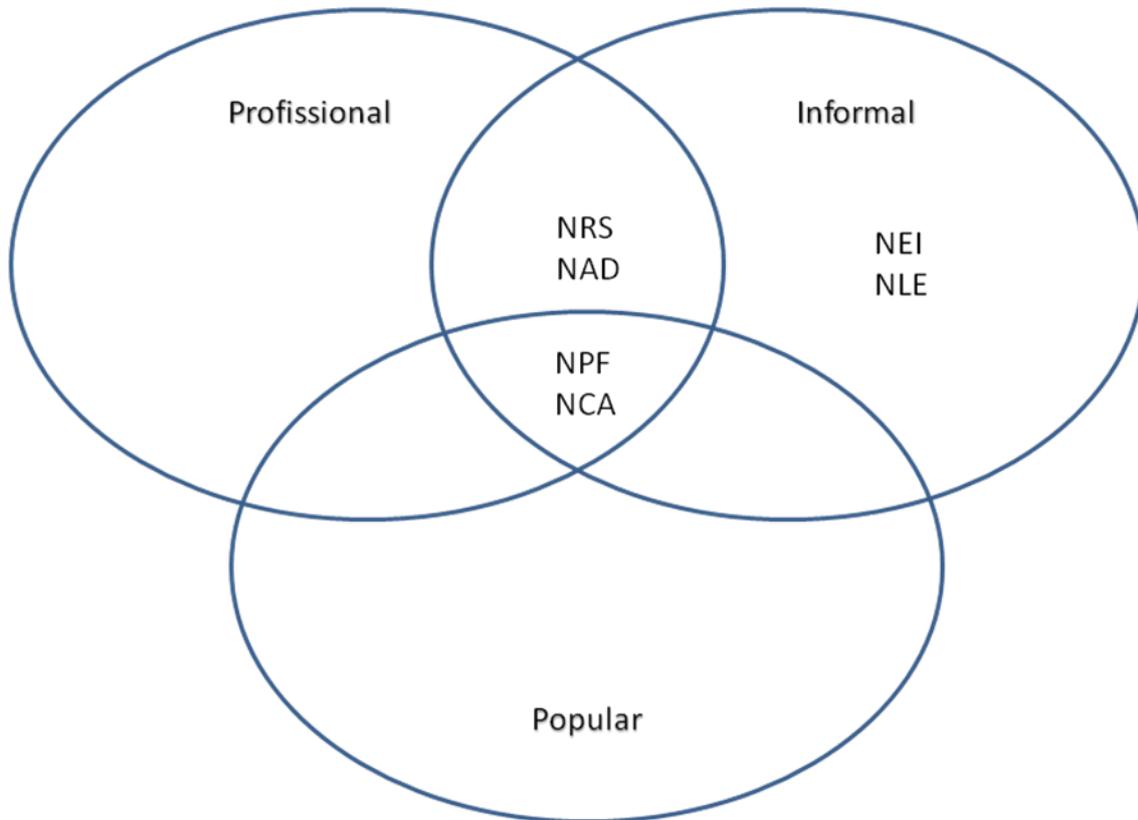
Ao analisar a influência dos subsistemas de cuidados em saúde na construção das trajetórias de crianças nascidas prematuras durante o primeiro ano de vida, verificamos que nenhuma das necessidades de saúde foi atendida por apenas um dos subsistemas, mas pela intercessão entre eles. O gráfico e a figura a seguir representam a relação entre os subsistemas de cuidados em saúde e as necessidades de saúde de crianças nascidas prematuras durante o primeiro ano de vida.

Gráfico 2 – Relação entre os Subsistemas de Cuidados e as Necessidades Essenciais de Saúdes



Fonte: dados da pesquisa codificados no software Maxqda®, 2020.

Figura 3 - Subsistemas de Cuidados em Saúde e Necessidades de Saúde de crianças prematuras egressas de UTIN



Fonte: dados da pesquisa, 2020

A partir dos resultados desse estudo, podemos inferir que todos os subsistemas influenciaram o cuidado das crianças no domicílio, ao longo do primeiro ano de vida para o atendimento de suas necessidades de saúde.

O **subsistema popular** foi identificado em suas dimensões holísticas de: corpo, mente, moral, espiritualidade e ambiente.

O **subsistema popular** pode ser reconhecido como aquele que influenciou ações de cuidado para o atendimento das necessidades de: *proteção física, segurança e regulamentação e comunidades amparadoras, estáveis e de continuidade cultural.*

A identificação do *subsistema popular* foi possível a partir da aplicação da **entrevista**.

A religiosidade foi expressa por três mães (M2, M3, M4) ao relatarem orar a Deus para a recuperação da saúde física de seus filhos prematuros durante a internação na UTIN.

A C2, eu sempre pegava com Deus e Deus me mostrou lá dentro do Canguru. Eu chorava, eu pedia a Deus, Deus me ajuda, porque eu nunca vi uma pessoa prematura e tudo. (M1, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar).

A espiritualidade também foi identificada quando três mães (M2, M3, M4) relataram que a fé foi um recurso para a esperança na manutenção da vida e na recuperação de saúde de seus filhos.

Agora aqui fora, eu pego com Deus. Eu falo: Deus, guarda a minha filha de todo o mal. Não deixe ela adoecer. Pedi a Deus o livramento. Porque se a gente não tiver fé, as coisas vai acontecendo. O mundo já está sujo, de sujeira, e se a gente tiver uma mente fraca que a gente começa a [...] Porque tudo vai na sua mente. Se você ficar, eu tô doente, eu tô doente, minha filha vai adoecer. Eu vou pedindo Deus pra guardar ela. Porque eu fico com medo. (M2, entrevista de um mês após a alta).

P2, em seu relato, também aponta a importância da fé em Deus como recurso para o crescimento saudável da filha.

Eu acho que necessidade que ela querer, precisar mesmo é carinho de pai e mãe, alimentação boa né, tem que ter alimentação boa e amor. E por mais é só Deus mesmo. Deus acima de tudo, né? Pegar com Deus, que Deus abençoe e ela vá crescendo e não dê nada, né? Problema [...] Tem que ter bastante cuidado, né?(P2, entrevista de 9 meses)

A harmonia do ambiente da casa foi expressa como um aspecto necessário para o crescimento e desenvolvimento saudável da criança.

O que você acha que ela precisa pra crescer e desenvolver de forma saudável?

Criar um ambiente saudável aqui em casa, eu não sei que aqui em casa é bom a gente não tem briga, não tem esses problemas e o problema que eu tive já cortei da minha vida já, graças a Deus. É... Não cortei não porque ele tava aqui ontem para ver os meninos, né? [...] Mas a gente tenta viver o mais harmonicamente possível.(M3, entrevista de 09 meses).

Ao compreender, o ambiente, no sistema popular, não apenas como um espaço físico, mas também sendo composto pelas pessoas que convivem ou podem influenciar no cuidado das crianças, consideramos que, em relação às práticas de cuidado do *subsistema popular* como o uso de chá, três participantes (M1, M2, M4)

revelaram utilizá-la como estratégia para acalmar o bebê e para evitar a busca pelo serviço de saúde.

E esse chazinho você deu pra ela com qual finalidade? O que você sabe sobre o chazinho de camomila?

Eles falam que é pra acalmar. Eu acho que não fez mal... Eu deixei só o de camomila mesmo. Não dei outro não. (...) um pouquinho de camomila fraquinho eu dô, um pouquinho. Porque a médica liberou a água por causa do leite, ela liberou. Aí eu dou uma vez no dia, de dois em dois dias. Um chazinho bem de leve. (M2, entrevista do primeiro mês após a alta)

Então. Eu espero que ela desenvolva bem, não precisar ficar indo em hospital... Odeio... Eu só mesmo se eu não puder resolver em casa. Porque o que eu puder tacar de chá, tudo que eu puder tacar de qualquer coisa, eu taco... de remédio "ah, fulano me falou de um remédio... pra tal coisa" eu compro esse remédio, se não resolver, eu levo no médico, não gosto de ir em hospital... Eu sei que é errado, que pode dar alguma reação, sei lá... Mas eu arrisco. (M4, entrevista de 9 meses)

De acordo com o relato de M7, ela prefere não oferecer nenhum medicamento, chá ou qualquer outro tratamento para o filho que não aquele recomendado pelos médicos. Ela relata ter medo de acontecer alguma intercorrência com o filho devido à prematuridade.

[...] mas eu também fico com medo de dar e poder dar alguma reação nele, né? Aí ela "ah, eu acho que não tem nada a ver" aí eu falei "ah, vamos esperar dia 24 e eu te falo" (risos). Se puder, eu te falo e você faz. (risos) Aí fica assim porque eles falam "ah, chá de funcho, de erva-doce..." Aí tem um lá que ela falou: "e quando a criança troca o dia pela noite [...]" (E: Camomila") Deve ser isso aí mesmo... e eu falei "vamos esperar, se ela liberar, eu dou" (risos). Eu creio que acho que eles não liberam não [...] Que eu lembro que eu acho que eu perguntei, eu nem lembro qual médico que foi que ele falou "não..." que não precisavadasas coisas todas, sabe?(M7, entrevista de 12 meses)

O **subsistema informal** pode ser reconhecido como aquele que influenciou ações de cuidado para o atendimento de *todas as necessidades essenciais das crianças*.

A identificação do *subsistema informal* foi possível na aplicação de todas as estratégias de produção de dados: **entrevista**, no **genograma** e **ecompa**, na **E-CPPC** e no inventário **HOME**.

As crenças parentais, advindas de suas experiências pessoais, foram verificadas no cuidado aos seus filhos em ações com atendimentos à *necessidade de proteção física, segurança e regulamentação* e foram identificadas em situações cotidianas como: alimentação, adaptação de tecnologias para o cuidado no

domicílio, vigilância da criança durante o sono, posicionamento após as mamadas, cuidado com a termorregulação para evitar que esfrie.

A alimentação foi um tema recorrente durante a produção dos dados. A amamentação foi influenciada pelas crenças maternas sobre o comportamento do lactente e a percepção sobre a (in)capacidade de o leite materno saciar a fome do filho.

Fala (a pediatra) que ta bem, insistir com leite materno, que tem que dá o máximo possível. Mas é igual eu falei com ela, que pra mim é muito difícil porque ta saindo pouco. Eu tiro no máximo 20 ml do peito. Ela ta tomando 60. Cê viu que ela já mamou, só que ela ta com fome. Tá comendo a mão. Daqui a pouco ela chora, ta querendo comer. Aí eu dou o peito, ela não ta querendo mais o peito. Eles não querem que dá o intermediário. Eu não tenho o bico do peito. (M2, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

Durante a introdução alimentar da criança no domicílio, identificamos a influência da experiência pessoal materna na forma de oferecer os alimentos para a filha aos doze meses de idade. A experiência prévia materna foi soberana na tomada de decisão em relação à orientação profissional conforme verificamos no trecho a seguir.

Da alimentação, eu já estou... A pediatra me mandou comer a comida da casa, mas a minha mãe (a própria mãe falando para a filha) ainda está esperando um pouquinho, e continua com a sopinha. [...] É, mas a última consulta que a gente teve há umas três semanas, que eu levei ela no pediatra, ela (a pediatra) falou que eu poderia dar a comida de casa. [...] Só que eu não estou segura para isso, porque com os meninos, mesmo assim, não comparando, mas as referências que eu tenho, eu dei com muito mais de um ano, né"? (M3, entrevista de 12 meses).

A continuidade do uso de vitaminas e suplementação de ferro ao longo do primeiro ano de vida foi uma necessidade de cuidados em saúde de todas as crianças do estudo. Uma das mães (M1) relatou que adaptou a forma de administração dos medicamentos no primeiro mês após a alta hospitalar.

[...] igual eu falei, os remédios dela, eu falei com meu marido pra ta sempre comprando a seringa, mas eu tenho uma colherzinha dessas de chazinho, né, que fala? Eu sempre tô lavando elas pra dá os remédios porque na seringa, não tem como ta lavando direito. Às vezes, eu esterilizo. To sempre esterilizando elas. Coloco a água para esquentar e coloco elas dentro. (M1, entrevista primeiro mês após a alta hospitalar)

A observação da criança durante a noite enquanto dorme foi apontada por uma das mães como um cuidado diferenciado pelo filho por ter sido prematuro e permanecido na UTIN após o nascimento conforme o depoimento a seguir:

Assim, na hora de dormir [...] Eu fico [...] Toda a hora a gente fica praticamente nem dorme, né? Fica olhando assim, pra ver ele como que está... Dá uma tosse e a gente já fica [...] Levanta [...]. (M7, entrevista primeiro mês após a alta hospitalar).

O posicionamento da criança com a cabeceira elevada, mesmo tendo sido orientado durante a internação na UTIN pela equipe de saúde, só começou a ser realizado por uma família quando os pais reconheceram que seria importante. Isso aconteceu depois que a criança apresentou um episódio de refluxo no domicílio e os pais ficaram assustados com a presença de cianose na pele.

Outras ações que revelam a influência do *subsistema informal* no cotidiano de famílias (M1, M2, M4) ao cuidarem de seus filhos pretermos no primeiro ano de vida são relacionadas à proteção da criança para evitar adoecimento ao considerarem seus filhos mais frágeis devido à condição de nascimento.

[...] evitando bastante coisa, tipo contato extremo ao sol fora das horas, igual de manhã, o sol continua sendo bom e [...] Ventilador também. Evitar ventilador em cima dela [...] Evitar deixar ela muito em época de frio também, não deixar ela destampada, descobrir, por causa do frio, né? Para ela não gripar [...] é [...] ir cuidando, né? Pra ela ficar mais saudável, mais resistente, mais imune, né? Prematura, né? (M4, entrevista de 6 meses).

Além das experiências pessoais das mães, a participação da comunidade nos cuidados das crianças pode ter influenciado as ações para o atendimento às necessidades de saúde das crianças pretermas no primeiro ano de vida.

O depoimento a seguir nos mostra que uma cuidadora terceirizada orientou a mãe a esquentar a água para o preparo da fórmula para que a criança dormisse por um tempo mais prolongado.

Eu estava dando mamadeira pra ela só natural. Aí a moça que cuida dela falou assim comigo: *dá uma mornadinha na água, só um tinquinzin*. Ela tá tomando mais... Tipo assim: são coisas que você faz o teste, se são boas você fica, se não for, você descarta. Eu achei que melhorou o sono dela. (M2, entrevista de 4 meses)

Identificamos também situações nas quais mães não seguiram as orientações de profissionais de saúde sobre como oferecer experiências adequadas ao desenvolvimento das crianças por medo de realizar a ação de cuidado recomendada pelo profissional.

Pois é, ela (a fisioterapeuta) me reclamou. Assim, porque diz que eu tô muito lenta, eu tô lenta na questão dela. Aí, eu falo que eu fico com medo e tal dela machucar e dela cair, tal [...] Aí ela falou assim: "Não mãe, tem que pôr a menina no chão", que eu não coloco, muito difícil. [...] eu fico com medo de colocar e ela meter a cabeça no chão, eu sei que eu tô errada, de colocar ela de bruços no chão no edredonzinho.(M1, entrevista de 9 meses)

A partir dos depoimentos anteriores, verificamos que as experiências pessoais das mães e as crenças das pessoas da rede de apoio que compõem o *subsistema informal* influenciaram em tomadas de decisões pelas mães para o cuidado de seus filhos ao longo do primeiro ano de vida.

O **subsistema profissional** é formado pelos serviços e profissionais de saúde que compõem o sistema formal de cuidados em saúde (KLEINMAN, 1980).

A identificação do *subsistema profissional* foi possível na aplicação das seguintes estratégias de produção de dados: **entrevista**, **ecompa**, **E-CPPC** e no inventário **HOME**.

O subsistema profissional influenciou ações de cuidado com potencial para atendimento de necessidades: *de proteção, segurança e regulamentação, experiências adequadas ao desenvolvimento, relacionamentos sustentadores e contínuos* e compôs a *comunidade amparadora*.

Ele compôs a trajetória familiar das crianças nascidas pretermas e egressas da Terapia Intensiva Neonatal pela busca de cuidados de saúde e será melhor detalhado no capítulo 5.4

Além das trajetórias pelos serviços de saúde, os profissionais de saúde, em especial os médicos, que compõem o *subsistema profissional*, foram apontados como mediadores apoiadores das cuidadoras principais.

A afirmativa a seguir revela como a atuação de uma médica durante a reinternação de uma criança ajudou a mãe a enfrentar a situação de agudização de uma doença do filho.

Uai, porque tipo assim, igual, está com essa infecção, né? Ai eu fui lá e a médica falou assim, "calma, vai tudo se resolver". Então lá muitas vezes

você chega e fica assim ô meu Deus, o quê que tá acontecendo? O que vai acontecer? Ai você chega lá eles te tranquilizam, fala pra não ficar preocupado, fala algumas coisas do exame. Então eu acho que alguns médicos passam tranquilidade pra gente.(M7, entrevista de 12 meses, via telefone)

Essa situação de apoio emocional à mãe pode revelar a atuação do profissional de saúde como alguém que pode contribuir ao atendimento à necessidade de *comunidades amparadoras*.

As orientações recebidas pelos familiares durante a internação de seus filhos na Unidade Neonatal podem estimular ações que favoreçam o envolvimento parental resultando em um cuidado de contato corporal no cotidiano após a alta hospitalar.

O canguru, eu faço. Eu faço. Mas eu não faço todos os dias. Eu faço umas duas vezes na semana, umas três vezes na semana. Porque cê me fez lembrar isso agora também. Porque eu tinha ido na primeira vez na consulta, não tava fazendo. Aí elas falaram comigo, não, pode fazer em casa também. Aí eu comecei a fazer. Mas é igual eu falei com ela, eu tofazendo mas não é sempre. Porque tem dia que eu tenho menos coisa pra fazer, tem dia que eu to mais apertada aí eu faço uma duas vezes na semana.(Entrevista M6, primeiro mês após a alta hospitalar)

Esse envolvimento parental pode ter sido resultado das orientações recebidas pela família, advindas do *subsistema profissional*, capaz de facilitar o atendimento à necessidade de *relacionamentos sustentadores e contínuos e também de proteção física, segurança e regulamentação*.

Outras orientações recebidas dos profissionais de saúde podem, por outro lado, prejudicar a interação e o contato corporal entre pais e filhos. A afirmativa anterior pode ser comprovada pelo depoimento dos pais ao serem perguntados sobre a frequência com que carregam a filha no colo:

Quase sempre. Mas não ficamos com ela muito tempo no colo não. (mãe)
O médico falou também pra não ficar muito tempo no colo, pra ela não ficar tortinha nem cansadinha e é isso. Olha os horário. (pai)(Entrevista com os pais de C4, primeiro mês após a alta hospitalar).

Quanto à forma de alimentação da criança, verificamos que as informações e orientações realizadas pelos profissionais de saúde podem ter influenciado a tomada de decisão por manter a amamentação no domicílio.

Ah, eu acho que só o peito. Igual o médico mesmo falou assim: mãe dá só peito pra ela, não inventa dá outra coisa e tal. Aí é o eu to fazendo, dando o peito. (M1, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

Por outro lado, verificamos que se as orientações profissionais em relação ao aleitamento materno exclusivo desconsideram as experiências pessoais das mães, as condutas profissionais podem não resultar em sucesso prático.

É. Lá eles tem. É forçar. Só que não tem como [...] Você sabe que você estudando é uma coisa, na prática é outra. Não é? Aí a Dra. Fulana [...] Um dia eu quase saí chorando de lá. Um dia, na primeira consulta. De tanto ela falar que tem que dar o leite materno. [...] E aí, quando ela viu que não tinha muita opção, ela teve que relevar e liberar a mamadeira. Mas não é fácil. Igual ela falando que esse leite não é muito bom, não é saudável. Mas... O que a gente pode fazer? Se o materno não ta saindo direito? (M2, visita do primeiro mês após a alta hospitalar)

O aprendizado no hospital foi reconhecido como facilitador para o cuidado no domicílio. Além disso, foi orientador das ações no cotidiano conforme relatado por M 6:

Tipo assim, eu não achei que foi difícil, tudo que eu aprendi foi de cara lá no hospital, então tipo assim eu aprendi do jeito certo e a primeira vez, então assim, eu acho que não foi complicado. Foi o mesmo cuidado assim em casa, né? Mas mais era isso: lavagem nasal, a hérnia eu tinha que ficar meia hora com ele em pé quando dava "mamá" que dava as cólicas e no final foi ver mesmo, as cólicas era hérnia, né? Depois que operou deu tudo certo. (M6, entrevista de 9 meses).

Outros cuidados no domicílio que pudemos apreender durante a produção de dados que revelam a influência do *subsistema profissional* foram: a lavagem de nariz com soro fisiológico a 0,9% (M1, M2, M3, M5, M6) a higienização das mãos com álcool (M1, M2, M3, M4, M7), não usar lenço umedecido para higienizar o períneo (M6).

Oh [...] Assim, todo cuidado pra recém-nascido é bom, né? Só que em questão de prematuro, parece que é mais ainda, né? Porque igual em questão, todo mundo quer pegar [...] Às vezes, com a mão suja [...] Igual a médica falou: "você tem que tomar cuidado", igual as meninas falaram: "eles vão falar que a gente é chata, que é isso, que é aquilo" mas igual a médica falou: "não é chatice, porque quem passa pelo que ele, igual ele estava na UTI e tudo, as vezes você vê o maior cuidado, você tem que ir, lavar a mão, passar um álcool, você não pode entrar com a aliança, o maior cuidado. Não só porque ele que é prematuro, mas com os outros bebês também, né? Mas só que com eles é mais rígido MESMO, né? Mas é [...] Assim, aqui a gente tem mais cuidado mesmo, com eles mesmo, porque eu fico pensando é se pega uma doença, alguma coisa pior... imagina o que que é, porque

pequenininho desse jeito já passou aquele, né? SUFOCO TODO, imagina se pega alguma e tem que voltar? Pro hospital? Então eu fico bem atenta por questão disso [...] Às vezes com o P7 e até com o meu irmão, porque tem hora que eu mesma falo... Parece que eu estou até chata, né? Mas não é. É o cuidado, né? Mas tem horas que eles falam: "ai que chatice, que frescura e tal", não. Tudo tem seu limite também, as vezes você está ali na rua, você vem pra pegar e os outros tá que beija o rosto, quer pegar na mãozinha, não é? Então [...] Aí tem uns que até me pede e eu falo "É, no dia que você tiver um filho, você vai ver do que que a gente está falando... Que às vezes, a pessoa fala que é frescura e tudo, mas até então, não passou o que a gente passou, né? (M7, entrevista do primeiro mês após a alta hospitalar)

A influência dos profissionais de saúde nas experiências adequadas ao desenvolvimento foi identificada em ações de cuidado das mães (M2, M3, M5, M6, M7) ao longo do primeiro ano de vida de seus filhos após receberem orientações em ambulatórios de seguimento, hospitais e serviços de reabilitação.

Explicou que era brincar que podia brincar, deixar ela livre no tapete mesmo, por os brinquedinho na frente, não deixasse ela presa jamais! Igual de coberta que eu fazia. Eu punha um rolinho na frente e um atrás, por eu ter amassado a cabeça dela, deixado só assim, eu fiquei com medo dela rolar. E hoje ela rola e eu só entorto o pescocinho dela assim pra não ficar só assim né? Aí ela explicou que isso aqui volta ao normal, com o tempo, igual você também tinha falado. (M2, entrevista de 6 meses)

Nó, você tem que ver, não pode deixar ela sozinha mais não, na cama né? Ela rola mesmo. Ô Cynthia, a fisioterapia ajuda demais, viu? A gente acha que é bobeira assim, mas estimula muito. (M2, entrevista de 9 meses)

Aí eu comprei aquele polvo e ele tem aqueles dois olhinhos preto e branco, né? Aí parece que fixa mesmo, igual a menina lá do Odilon falou comigo. Aí eu ponho assim nele, ele encara assim ó... Aí eu vou brincando, ele vai acompanhando [...] Então assim, em questão disso, ele está muito esperto, igual ela falou comigo "não basta a cabeça crescer e ele não ter essas reações", entendeu? Aí eu dou graças à Deus, ele faz tudo. Aí ela fez um exame, tipo de toque ele levanta as mãozinhas, solta, né? Aí eu só fiquei na dúvida e esqueci de perguntar, que ela apertou os dois pezinhos dele e ela falou alguma coisa dos pezinhos dele. Só que na hora, eu ia perguntar, mas ela veio com o negócio da cabecinha e eu esqueci. Aí depois que eu fiquei na dúvida o quê que ela achou do pezinho dele. (M7, visita do primeiro mês após a alta hospitalar)

Neste estudo, verificamos que a *necessidade de limites, organização e expectativas* e a *de experiências que respeitem as diferenças individuais* não foram apontadas pelas mães, pais e avós do estudo como sendo discutidas pelos profissionais nos serviços de saúde. Assim, inferimos que o *subsistema profissional* pode não ter influenciado ações de cuidado no cotidiano para o atendimento a essas necessidades essenciais das crianças.

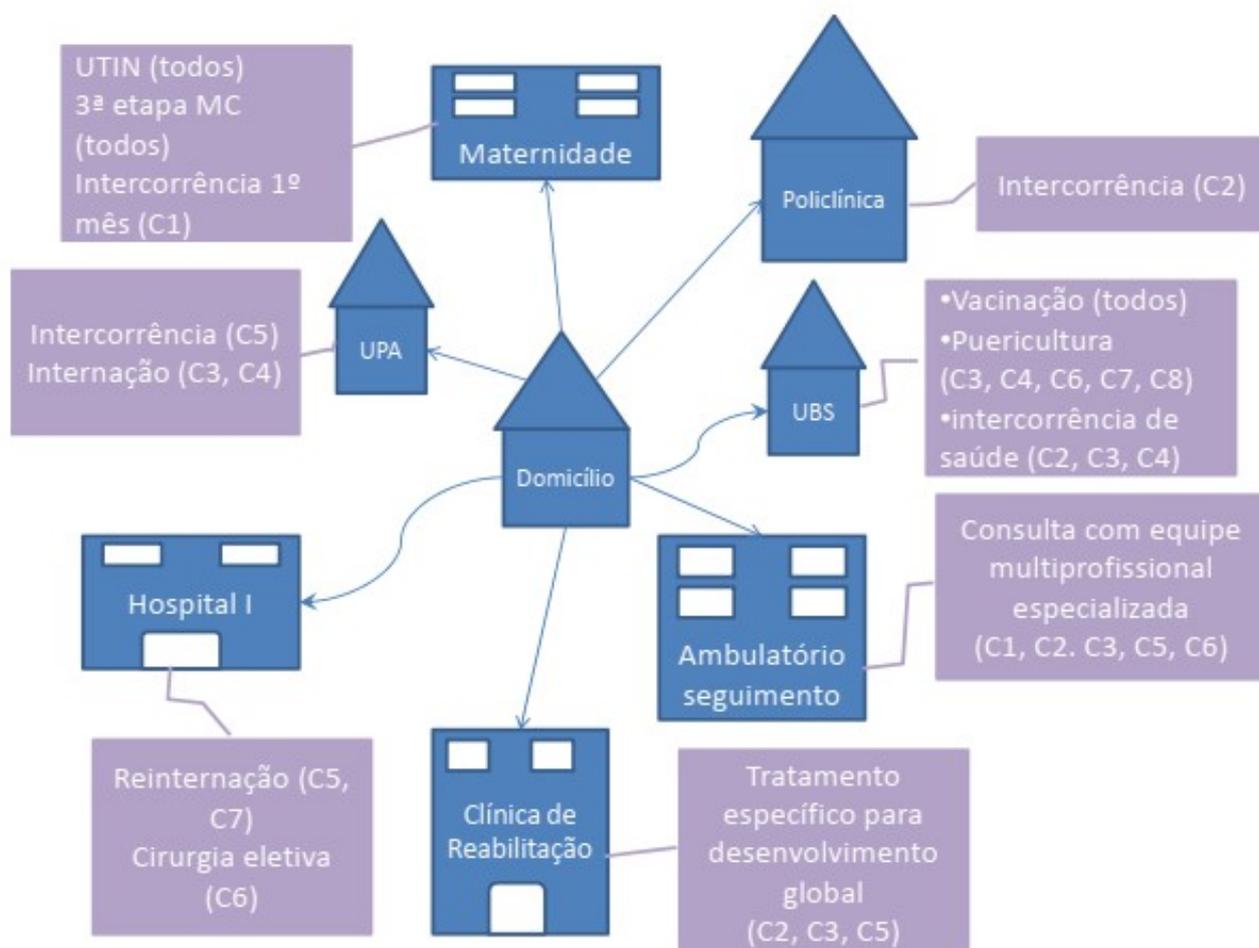
6.4 O Itinerário de cuidados em saúde pelas famílias de prematuros egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal

Este capítulo tem como finalidade apresentar as trajetórias de cuidados das famílias revelando a transversalidade dos casos estudados compondo, assim, a particularidade desse grupo de crianças nascidas prematuras e egressas de UTIN.

A partir dos dados que produzimos em campo durante o primeiro ano de vida das oito crianças e suas famílias participantes deste estudo, foi possível apreender que algumas situações acerca da trajetória em saúde apresentaram semelhanças como, por exemplo, a continuidade do cuidado de todas elas.

Para a apresentação dos dados, optamos por apresentar os itinerários de cuidados em saúde por meio de gráficos e figuras a fim de demonstrar a particularidade desse grupo de crianças que compuseram esse estudo de caso coletivo longitudinal conforme demonstram as figuras a seguir:

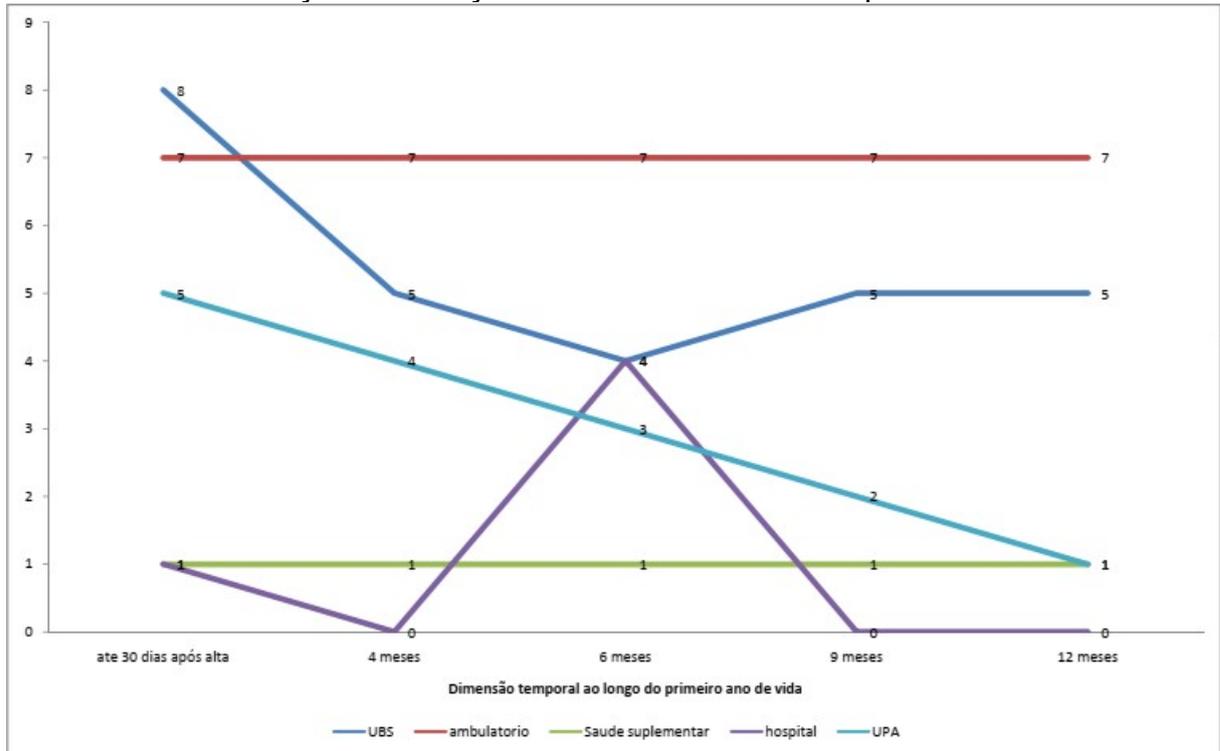
Figura 4 - Serviços de saúde acessados pelas crianças prematuras egressas da UTIN



Fonte: dados da pesquisa, 2020

As oito famílias participantes do estudo vivenciaram situações ora semelhante ora diferentes no que se refere ao Itinerário de Cuidados de saúde de seus filhos pretermos após a alta da UTIN. Verificamos que todas elas percorreram diferentes níveis de Atenção à Saúde conforme apresentado no gráfico a seguir:

Gráfico 3- Serviços de Atenção à Saúde acessados no primeiro ano de vida



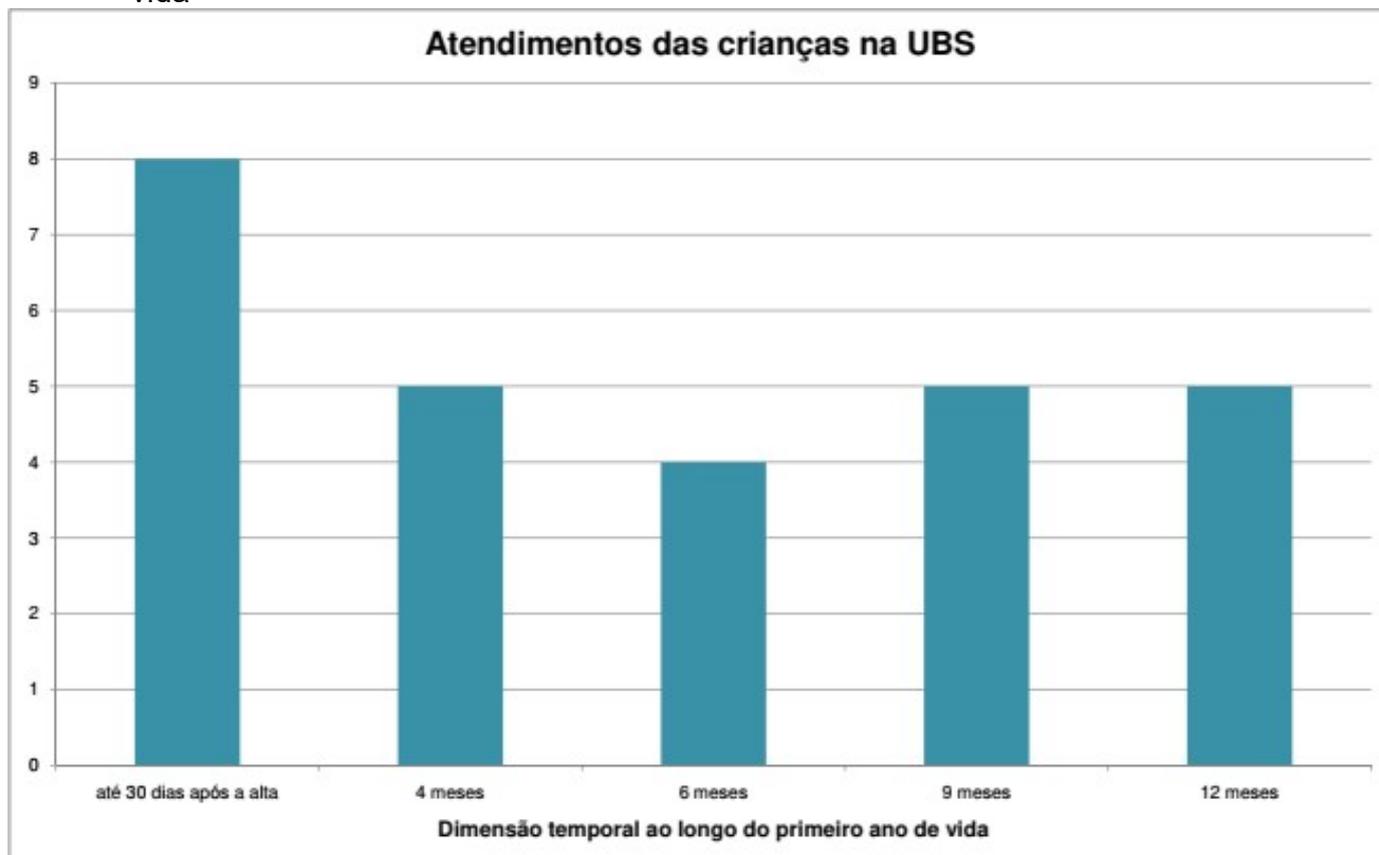
Fonte: dados da pesquisa, 2020

Verificamos, pelos achados deste estudo, que todas as crianças foram acompanhadas por profissionais de saúde ao longo do primeiro ano de vida de forma sistemática em diferentes tipos de serviços oferecidos pela rede SUS e saúde suplementar.

A Unidade Básica de Saúde, o Ambulatório de Seguimento e uma Clínica pertencente à Saúde Suplementar compuseram os serviços para a continuidade do cuidado dos pretermos egressos de UTIN.

Embora todas as crianças tenham sido acompanhadas por profissionais e serviços de saúde ao longo do primeiro ano de vida, o acompanhamento dessas crianças pelas Unidades Básicas de Saúde não aconteceu de forma sistemática conforme recomendado pela PNAISC (BRASIL, 2015). Cinco das oito crianças foram acompanhadas com a regularidade proposta pelo MS na UBS conforme vemos no gráfico a seguir.

Gráfico 4 - Número de crianças atendidas pela UBS ao longo do primeiro ano de vida



Fonte: dados da pesquisa, 2020

*Legenda:

Coluna – número de crianças participantes do estudo

Linha – dimensão temporal: ao longo do primeiro ano de vida

Os dados nos revelaram também: a fragilidade de vínculo entre as famílias e as Unidades Básicas de Saúde; diferentes relações de vinculação aos Ambulatórios de Seguimento; necessidade de acesso aos serviços de urgência e emergência e de internações hospitalares ao longo do primeiro ano de vida.

Ao analisar os itinerários de cuidados em saúde, particularidades relacionadas à prematuridade foram reveladas pelas mães (M3, M2) ao relatarem sobre suas trajetórias nos serviços de saúde.

Na verdade é porque eu tenho que ter rotina com o médico, uma criança normal não precisa de ficar toda hora fazendo controle, no caso dela, ela tem que ir no médico quase todo dia, porque na terça feira ela vai pra fono, quarta e sexta ela vai pra fisio, fora os médicos que tem ai nesse intervalo. (M3, entrevista de 12 meses)

No Posto não, mais lá nas Clínicas mesmo. Aqui por enquanto eu to achando muito pesado, porque às vezes tem muita consulta. De 15 em 15 dias a gente ta indo lá nas Clínicas e quando a gente vai a gente fica praticamente o dia inteiro, porque eu saio daqui 10 horas, aí semana passada dia 10 eu fui pra marcar um oculista pra ela, aí o oculista marca de dez ao meio dia, aí eu cheguei lá onze e meia e o ACRIAR abre uma hora, então assim, eu tive que sair muito cedo e a gente já chegou aqui já era seis horas da tarde. (M2, entrevista de 9 meses)

Neste estudo, identificamos que todas as famílias dos pretermos egressos da UTIN saíram de alta hospitalar com a consulta de acompanhamento na Terceira Etapa do Método Canguru agendada. Verificamos ainda que todas as famílias aderiram às consultas na Terceira Etapa do Método Canguru após a alta hospitalar. A continuidade de cuidado dos pretermos e baixo peso até atingirem 2500 gramas é uma premissa da Política de Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso: Método Canguru desde o início do século XXI (BRASIL, 2007).

Embora o referenciamento para a Terceira Etapa do Método Canguru tenha sido uma ação de cuidado comum aos três hospitais/maternidades, verificamos que cada um apresentava suas particularidades em relação à organização e funcionamento desse seguimento após a alta da Unidade Neonatal.

As três famílias egressas da UTIN do HSF foram sistematicamente acompanhadas pelas enfermeiras neonatologistas do Ambulatório da Terceira Etapa do Método Canguru da instituição.

Em relação aos três prematuros egressos da UTIN do HC, dois deles fizeram o acompanhamento da Terceira Etapa do Método Canguru com o profissional pediatra da instituição. Uma das três crianças não o fez, pois foi reinternada por infecção respiratória em outra instituição ainda no primeiro mês após a alta da neonatologia do referido hospital.

As duas crianças prematuras egressas do HOB foram encaminhadas para o Ambulatório de Seguimento do hospital para avaliação pediátrica uma semana após a alta hospitalar e orientadas a marcar consulta na UBS após 30 dias a alta.

Embora o acompanhamento durante a Terceira Etapa seja proposto para acontecer de forma simultânea ao acompanhamento pela equipe da ESF, apenas uma das crianças foi acompanhada conforme a proposta do MS (BRASIL, 2007). Apesar dessa singularidade no Estudo de Caso Coletivo, essa família fez a opção de mudança de domicílio ainda durante o primeiro mês após a alta para ter acesso a uma Unidade Básica de Saúde cujos recursos humanos e físicos pudessem atender

às necessidades de saúde como consultas pediátricas, ginecológicas e vacinação, segundo o entendimento de M6.

[...] eu conheci esse bairro aqui foi através dele (do avô de C6). Aí, até o que eu gostei aqui foi o Posto de Saúde daqui mesmo, sabe? Porque aqui, tipo assim, tem mais recurso. Aí eu vou te falar com você a verdade, até o preservativo feminino aqui tem. [...] Não só isso como várias coisas. Então você vê os recursos do Posto, sabe? Então eu preferi, até por ele (referindo-se ao filho) mesmo mudar pra cá. (M6, visita de primeiro mês após a alta)

Esse achado nos mostra que a busca pelo acesso a um serviço considerado de qualidade para essa cuidadora principal interferiu em uma mudança física/geográfica e que resultou na modificação das pessoas com as quais iria residir dali em diante. Após a mudança de casa, ela passou a morar somente com seu filho.

No que se refere ao vínculo com as Unidades Básicas de Saúde, verificamos que houve descontinuidade do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças prematuras durante o primeiro ano de vida. Três delas (C1, C2, C5) tiveram seu acompanhamento interrompido.

Embora a UBS não tenha se configurado como o serviço de referência para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de todas as crianças do estudo, todas elas utilizaram a UBS para a vacinação.

Somente uma das crianças das três famílias egressas do HC foi acompanhada pela ESF de forma sistemática no primeiro ano de vida. Para essa família, o vínculo do pediatra com a criança foi apontado como algo relevante e como o motivo de levar a filha para as consultas na UBS.

Em relação às outras três crianças, a UBS foi acionada por elas em situações como necessidade de vacinação ou quando as crianças apresentavam sintomas como tosse, febre ou vômito. Nos três casos, as famílias relataram a falta do profissional pediatra nas Unidades.

Na segunda-feira eu levei ela no Posto. Aí a moça olhou ela, a enfermeira. Aí, olhou pulmãozinho, falou que tava tudo bem. Nisso, aí, depois que passou uma semana, ela continuou vomitando. Aí eu levei ela lá em Nova Lima. (M2, visita de 4 meses).

Em um dos casos, a equipe da ESF se negava a acompanhar o crescimento e desenvolvimento por causa da prematuridade de acordo com o relato de M5. Nesse caso, quando possível, a equipe realizava a marcação da consulta em outro

serviço de Atenção Primária à Saúde que contava com a presença do pediatra. Entretanto, a família foi orientada como desnecessário ir a um serviço longe de casa uma vez que o filho já era acompanhado pela pediatra do Ambulatório de Seguimento do Hospital das Clínicas (ACRIAR).

[...] mas como eu fui lá (na UBS) pra dar vacina e nem as enfermeiras não pode tá atendendo ele. [...] Pelo fato dele ter nascido prematuro e tem que fazer os processos todos, elas falou assim que tem que ser mesmo o pediatra.[...] Nosso Posto aqui não tá tendo pediatra, ai como eu conversei com a Dra. Cândida, ela falou que não tem problema mesmo, que como nós tão indo lá no hospital não precisa de ficar preocupando muito. Eu só levo ele mesmo pra poder tomar vacina, só as vacinas. (M5, entrevista de 9 meses)

Em relação aos egressos do HSF, duas das três famílias realizaram o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de seus filhos na UBS com a ESF. A outra criança (C1) realizou o acompanhamento com pediatra no serviço de saúde suplementar. Ressaltamos que essa foi a única criança participante do estudo que utilizou a saúde suplementar.

As duas crianças egressas do Hospital Municipal Odilon Behrens (HOB) foram acompanhadas pela UBS de seus respectivos locais de moradia. Entretanto, nenhuma dessas duas crianças foi acompanhada por profissionais especialistas em Ambulatórios de Seguimento ou quaisquer outros serviços de reabilitação devido à pandemia da covid-19.

Duas das três famílias egressas da UTIN do HSF foram acompanhadas pela equipe multiprofissional do Ambulatório de Seguimento do hospital durante o primeiro ano de vida. Uma delas não foi acompanhada, segundo relato da mãe (M4) porque ela se esqueceu do dia da consulta e não conseguiu remarcar posteriormente.

Eu perdi o papel. Eu sabia que eu tinha uma consulta, mas não lembrava do dia e do mês. Aí quando eu achei o papel, já tinha passado [...] Liguei umas 300 vezes, mas ninguém atende ao telefone. (M4, visita de 9 meses)

Todas as três famílias egressas do HC realizaram o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento no Ambulatório de Seguimento (ACRIAR). Esse serviço foi apontado pelas três famílias que o utilizaram como um serviço de saúde acolhedor e que reconhece as necessidades do prematuro.

Verificamos que o Ambulatório de Seguimento é um serviço que atende as demandas das famílias em relação ao acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de maneira parcial.

A busca das famílias pelos serviços de Atenção Primária à Saúde para suprir a *necessidade de proteção à saúde física* como: a vacinação, o atendimento à intercorrências de saúde e a busca pelo atendimento do pediatra na UBS nos mostrou que o Ambulatório de Seguimento Especializado não foi suficiente para atender todas as necessidades dos prematuros durante o primeiro ano de vida.

Ao mesmo tempo, embora a equipe de ESF não tenha oferecido o acompanhamento conforme preconizado pela PNAISC (2015), a UBS demonstrou ser um serviço que possibilitou o acesso às famílias dos prematuros em situações de intercorrências de saúde dessas crianças.

Durante o primeiro ano de vida, cinco das oito crianças (C3, C4, C5, C6, C7) precisaram ser reinternadas após a alta da UTIN. Observamos que o fluxo de internação aconteceu, em quase todos os casos, conforme a organização da rede de serviços do SUS.

Quatro das cinco crianças que apresentaram intercorrências de saúde (C1, C3, C4, C5) foram, primeiramente, atendidas em Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e encaminhadas para a Unidade Hospitalar posteriormente quando se fez necessário (C5).

Identificamos que duas famílias, em situações de intercorrências de saúde de suas crianças (C1, C7), decidiram levar seus filhos no próprio hospital onde nasceram conforme os relatos a seguir:

Aí ele falou que como ela já tinha 30 dias que não podia atender ela não. Aí eu falei Uai então já ta sabendo então. Deus não deixe acontecer mais se acontecer alguma coisa tem que ir pra onde? Ir pro UPA então, né?

Cynthia: E você optou por ir prá lá, né?

É ué, porque eu me senti, a gente se sentiu mais seguro por ir pra lá, né? Pelo fato dela ter nascido lá, deles, da médica mesmo, quando deu alta falou: se precisa alguma coisa, pode vim pra cá. Aí se sentiu na segurança de voltar. (M1, visita do primeiro mês após a alta hospitalar)

Olha, o Odilon porque é um hospital muito bom, né? Toda vez que eu precisei dele sempre me acolheu, tanto em questão eu, tanto quando eu tava grávida, quanto do meu outro filho, quanto com esse agora... E assim, pra mim, o ponto de referência é lá. (M7, entrevista via telefone – 12 meses)

Ressaltamos que em um dos casos (C1) não foi preciso internação da criança. No segundo caso (C7) a criança internou no próprio hospital onde foi atendida.

A criança (C6) cuja internação aconteceu devido a uma cirurgia de herniorrafia inguinal eletiva também seguiu o fluxo da rede SUS/BH.

A trajetória das famílias pela busca dos serviços de saúde em situações de intercorrência caracterizou-se de maneira diferente quando comparada à busca em situações cotidianas que não se configuraram como urgências. Podemos exemplificar com um caso, cuja criança foi encaminhada para uma avaliação cardiológica em um serviço e a família, por ter experimentado uma dificuldade de marcação da consulta neste serviço, contou com o apoio e a resolutividade de outro serviço de saúde ao qual estava vinculada para resolver a situação.

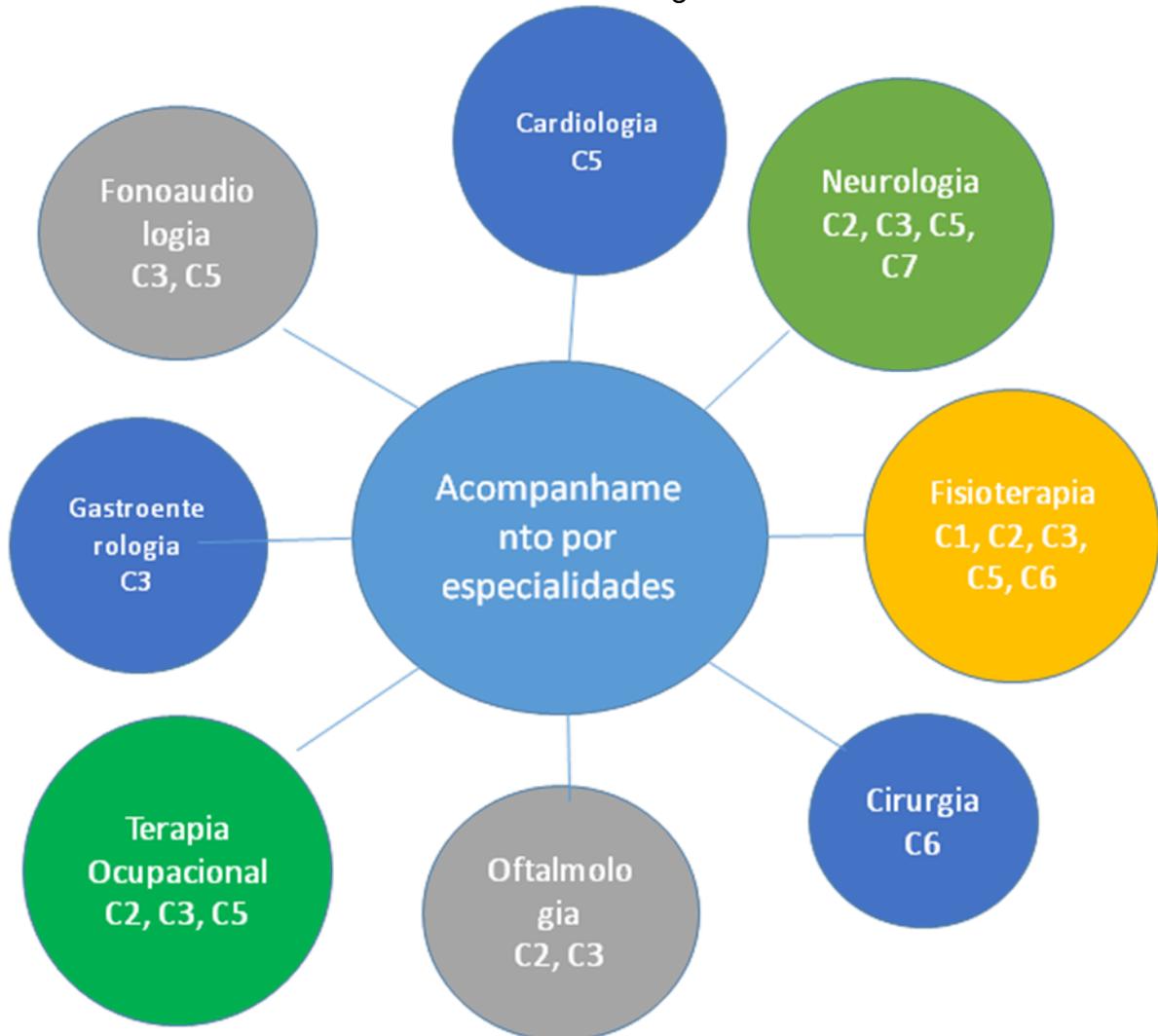
É com a Dra. Eu tenho que ir lá pra marcar. Tem que ver uma data com a Dra. Fulana porque é só ela que pode me dar a data das consultas dele. Aí eu tenho que ir lá em dia de quinta-feira. (M5, entrevista de primeiro mês após a alta hospitalar)

É como não era caso tão de precisão, mas aí o pessoal do Hospital das Clínicas ficou de fazer tudo ali mesmo, fazer tudo lá. (M5, entrevista de 4 meses)

Ai eu vi isso com a Dr. Ciclana, ela ficou de fazer mais uma ultrassom no coração dele pra ver se fechou o burquinho que tava, pelo fato dele já tá com quase sete meses. Aí ela foi, pegou e remarcou pra finalzinho de dezembro. [...] nas Clínicas mesmo. (M5, entrevista de 6 meses)

Embora todas as crianças prematuras egressas da UTIN pertencentes a esse estudo tenham sido encaminhadas para o acompanhamento ambulatorial especializado, verificamos que as consultas com especialistas aconteceram de acordo com as especificidades de cada criança. Essa afirmativa pode ser verificada a partir da análise do itinerário de cuidados em saúde de cada uma delas.

Figura 5 - Especialidades acessadas pelas famílias das crianças do estudo nos Ambulatórios de Seguimento



Fonte: Dados da pesquisa, 2020

Verificamos que o acompanhamento com o pediatra e neurologista se fazia comum a todas elas, exceto àquela cujo ambulatório não contava com esse profissional em seu quadro de especialistas. Entretanto, as especialidades de cardiologia, gastroenterologia, oftalmologia foram acessadas apenas por aqueles prematuros que necessitavam desses profissionais.

Embora os serviços de saúde, representando o *subsistema profissional*, tenham sido acessados de maneiras singulares por cada família, podemos inferir que eles atenderam, de maneira mais significativa, à *necessidade de proteção física, segurança e regulamentação* conforme apresentado pela figura a seguir:

Quadro 6- Correlação entre o subsistema profissional e as necessidades essenciais das crianças

Necessidades Essenciais das Crianças	Número de codificações do subsistema profissional
NRS	2 codificações
NPF	72 codificações
NEI	0 codificações
NAD	14 codificações
NLO	0 codificações
NCA	17 codificações

Fonte: dados da pesquisa, Maxqda versão 18.0

Acreditamos, a partir desses achados, que o *subsistema profissional* formado pelos profissionais e pelos serviços de saúde pode ter influenciado nas ações de cuidados para o atendimento às necessidades de saúde dos prematuros no domicílio pelas famílias.

7 DISCUSSÃO

Para a análise da trajetória de familiares de crianças nascidas pretermas em busca de cuidados em saúde no primeiro ano de vida e da verificação das ações de cuidado às crianças no domicílio pelos familiares nos ancoramos no Modelo das Necessidades Essenciais das Crianças de Brazelton e Greenspan (2002) e dos Sistemas de Cuidados em Saúde de Arthur Kleinman (1980). Ao utilizarmos esses referenciais teóricos para produção e análise dos dados empíricos desse estudo, buscamos olhar para o cuidado dessas crianças a partir de uma perspectiva integral à saúde.

As experiências das oito famílias, em seus depoimentos, acerca da trajetória em saúde no primeiro ano de vida de seus filhos para a continuidade do cuidado foram diversas. Essa diversidade nos permitiu identificar fortalezas e fragilidades na rede de serviços de saúde.

Destacamos como fortalezas: o referenciamento dos pretermos realizados pelas equipes das Unidades Neonatais para os serviços de seguimento ambulatorial, o acesso aos serviços de saúde em situações de urgência, emergência e de reinternação e as famílias utilizarem do *subsistema profissional* para a construção das trajetórias em saúde de seus filhos no primeiro ano de vida.

Em relação às fragilidades na rede de serviços, destacamos: o vínculo diminuído entre as famílias e as equipes da UBS, o adoecimento e necessidade de reinternação por agravamento do quadro clínico dos pretermos, os desafios das famílias para levarem seus filhos aos serviços de saúde, a inexistência de comunicação entre os serviços de saúde e a continuidade do cuidado após as internações das crianças.

Como fortaleza na rede de serviços de saúde, afirmamos que a construção do itinerário de cuidados em saúde das oito crianças egressas da UTIN durante o primeiro ano de vida configurou-se, em alguns momentos, como uma ação de cuidados compartilhada entre as famílias, os profissionais e os serviços de saúde. Destacamos o momento da alta hospitalar, quando os pretermos foram referenciados para a Terceira Etapa do Método Canguru.

Verificamos que as instituições hospitalares cumpriram com a responsabilidade de referenciar os pretermos para a Terceira Etapa do Método Canguru. A equipe da Unidade Neonatal, ao referenciar as famílias para o

Ambulatório do Canguru, cuidou para que o direito à saúde dessas crianças fosse garantido como proposto pelo artigo 7º do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990).

A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Destacamos que as famílias do estudo foram co-responsáveis pela atenção à saúde de seus filhos ao levarem para as consultas de acompanhamento pela Terceira Etapa do Método Canguru nas respectivas maternidades onde nasceram. Verificamos que todas as famílias desse estudo aderiram às consultas da Terceira Etapa do Método Canguru.

De acordo com um estudo realizado com mães participantes da Terceira Etapa do Método Canguru de um hospital na Bahia, a busca por serviços de saúde e a adesão ao tratamento proposto em situações de adoecimento de crianças nascidas prematuras também foi significativa (MORAIS *et al.*, 2017).

Em relação ao acompanhamento das crianças nos Ambulatórios de Seguimento, verificamos que três famílias não realizaram acompanhamento a equipe multiprofissional ao longo do primeiro ano. Duas delas não conseguiram acesso devido à Pandemia enquanto apenas uma não aderiu ao seguimento.

A pandemia da covid-19 repercutiu no seguimento de crianças nascidas prematuras impactando na diminuição da situação vacinal, na interrupção dos cuidados demandados, na diminuição da comunicação com os serviços de saúde e de orientações pelos profissionais de saúde às famílias dessas crianças (SILVA, *et al.*, 2021).

Estudo sobre fatores de não adesão ao ambulatório de seguimento, realizado em Belo Horizonte, com 596 crianças egressas da UTIN demonstrou que as famílias daquelas nascidas menores de 37 semanas e menores de 2.500g aderiram ao acompanhamento bem como aquelas que necessitaram de reanimação ao nascimento (FREIRE *et al.*, 2018).

Segundo Morais *et al.* (2017) o apoio profissional oferecido às mães durante a internação na UTIN é fundamental para a construção do itinerário terapêutico após a alta de seus filhos pretermos.

A necessidade de fortalecimento da rede de serviços na atenção ao recém-nascido egresso da UTIN foi apontada em um estudo realizado com profissionais da

Atenção Primária em Saúde. Discute-se, principalmente, a fragilidade existente na comunicação entre os profissionais dos diferentes níveis de atenção à saúde (AIRES *et al.*, 2017).

A continuidade do cuidado é discutida por Reid, Haggert, Kendry (2002) considerando a integração de três dimensões: a informacional, a relacional e a de gestão.

Para os autores, a experiência do cuidado pelo paciente com o(s) seu(s) cuidador(es) é o primeiro elemento da continuidade; o segundo é que o cuidado continua ao longo do tempo (que é por vezes referido como longitudinal ou continuidade cronológica). Ambos os elementos devem estar presentes para que haja continuidade, mas a sua presença por si só não constitui continuidade.

A comunicação é muito importante para assegurar que as necessidades de cuidado são reconhecidas e serão atendidas em outros níveis de atenção. Iniciativa de enfermeiras em busca de garantir a continuidade do cuidado pode ser a comunicação efetiva entre a enfermeira do hospital e da APS pois a transferência de informação pode ajudar na coordenação dos cuidados na rede de atenção à saúde (REID, HAGGERT, KENDRY, 2002)

A fragilidade da organização e articulação da atenção à saúde também foi evidenciada em um estudo sobre o itinerário terapêutico de mães de crianças acometidas pelo zika vírus durante a epidemia da doença no país em 2017 (SCOTT *et al.*, 2018) e em outro estudo sobre o Itinerário de crianças com necessidades especiais de saúde demonstra desafios semelhantes vivenciados pelas famílias (LUZ *et al.*, 2019).

Esses autores citados discutem a fragilidade da organização e articulação da atenção à saúde para essas crianças como, por exemplo, desmarcação de consultas sem aviso prévio, falta de material, falta de retorno sobre exames laboratoriais e diagnósticos, longas filas de espera e escassez de especialistas para tratamento. Por razões como a dificuldade de encaminhamento para especialistas na rede, as famílias recorrem ao serviço privado para o atendimento às necessidades de seus filhos (SCOTT *et al.*, 2018; LUZ *et al.*, 2019) e sobre a continuidade do cuidado de pretermos tardios (JANTSCH *et al.*, 2021).

Estudo sobre a continuidade do cuidado de pretermos demonstrou que as famílias utilizam de diferentes maneiras para acessar a rede de serviços para a continuidade do cuidado após a alta hospitalar. A construção de diferentes itinerários

em saúde está relacionada à fragilidades e fortalezas encontradas por cada família. Como fragilidade, foi apontada a falta de vínculos com os serviços da APS e como fortaleza o apoio de pessoas da própria família (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

As necessidades de saúde apresentadas por cada uma das crianças foi disparadora para a tomada de decisão das famílias pela busca dos serviços de urgência e emergência e da Atenção Primária em Saúde. Destacamos que todas as famílias demonstraram conhecer o fluxo de atendimentos da rede SUS*, mas nem sempre seguiram esse fluxo. Esse achado aponta para a autonomia e a tomada de decisão acerca da construção dos itinerários em concordância com o Modelo de Sistemas de Cuidados em Saúde de Kleinman (1980).

No que se refere à autonomia das famílias na construção do Itinerário de cuidados em saúde, verificamos que o reconhecimento do risco à segurança de seus filhos advindos do ambiente dos serviços de saúde, foi motivo para a construção de um itinerário diferente do fluxo de atendimento proposto pela rede SUS/BH. Destacamos uma família que refez sua trajetória na rede ao identificar o risco de infecção devido à superlotação da UPA. A família, utilizando da sua autonomia para a escolha de acesso a outro serviço de saúde, decidiu não permanecer naquela Unidade e procurar uma Policlínica em que já haviam sido atendidos em outro momento de adoecimento da criança.

Estudo realizado com crianças com necessidades especiais de saúde revela que as mães, ao observarem as condições de suas crianças no cotidiano, modificam o cuidado das mesmas e apresentam autonomia na busca de atenção à saúde na rede de serviços principalmente para a definição de diagnóstico (CABRAL *et al.*, 2019).

Verificamos, por outro lado, algumas situações, em que as famílias não têm autonomia para escolher o serviço ou o profissional para o acompanhamento de seus filhos egressos de Unidades Neonatais. Esse achado foi identificado quando uma das entrevistadas, acompanhamento do profissional pediatra da Unidade Básica de Saúde, relatou que não estava muito satisfeita com o acompanhamento do desenvolvimento de sua filha pelo pediatra da UBS pois não sentia segura com as condutas assistenciais do profissional, mas que não tinha outra escolha a não ser aceitar o atendimento por aquele médico por ser o único disponível no serviço.

A promoção da autonomia dos pais no que se refere à tomada de decisões acerca dos cuidados em saúde de seus filhos pode ser uma ação apoiada pelos profissionais de saúde, dentre eles a enfermeira.

Uma revisão de literatura sobre as contribuições da enfermeira na garantia de direitos à saúde de crianças e adolescentes revelou que a enfermeira, nos diferentes cenários de atuação, pode contribuir na defesa desses direitos. Para isso, é necessário que a enfermeira reconheça precocemente situações de vulnerabilidade, de violação de direitos e de problemas de saúde que envolva crianças, adolescentes e suas famílias. Além disso, espera-se que ela assuma uma postura de responsabilidade, de compromisso e ética perante as situações de cuidados em saúde das crianças e suas famílias (SANTOS *et al.*, 2017).

A construção de mecanismos de comunicação entre a enfermeira e os pais é necessária como estratégia para fortalecimento das competências das famílias em busca dos direitos de seus filhos (SANTOS *et al.*, 2017). Durante a internação, a enfermeira, com o objetivo de garantir o direito à vida e à dignidade das crianças, deve oferecer informações sobre os cuidados de enfermagem que estão sendo prestados à criança, promover o conforto e a segurança do paciente por meio de um ambiente com melhores condições de infra-estrutura e de um processo de trabalho sistematizado. A construção de uma relação de vínculo entre a enfermeira e as famílias pode ser uma estratégia favorecedora tanto para promover a convivência familiar, para a utilização de espaços de atividades de lazer como também para oportunizar momentos para orientações sobre a busca de direitos em instâncias intersetoriais (NEUTZLING *et al.*, 2017).

Considerando as crianças que nascem pretermas, inferimos que o preparo das famílias para a alta da neonatologia e para os cuidados no domicílio são necessários na prática assistencial da enfermeira neonatologista com vistas a fortalecer as competências maternas e paternas e a tomada de decisão de ações para garantia dos direitos à saúde de seus filhos.

A relação entre as famílias deste estudo e as UBS revelou fragilidade no vínculo entre a equipe da Estratégia de Saúde da Família e as cuidadoras principais das crianças egressas da UTIN.

Um estudo realizado com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde revelou que os serviços da Atenção Primária à Saúde ainda não atuam em seu potencial como porta de entrada para a assistência à população (LUZ *et al.*,

2019; CABRAL *et al.*, 2019). Além disso, orientações assertivas pela ESF sobre o fluxo na rede de serviços poderiam facilitar o itinerário de mães de crianças com microcefalia (PEDROSA *et al.*, 2020). Verificamos que as famílias de crianças com condições crônicas utilizam a UBS para conseguirem medicamentos e insumos necessários aos cuidados modificados dessas crianças, mas o acompanhamento sistemático e programado para elas ainda é uma lacuna no trabalho das equipes da ESF (DUARTE *et al.*, 2015; LINO, *et al.*, 2020).

Estudo sobre as repercussões da condição crônica nas necessidades de saúde de crianças revelou que as reinternações freqüentes prejudicam a continuidade do cuidado, pois as situações de agudização e as complicações do quadro clínico interferem na assiduidade ao acompanhamento às consultas de rotina (TAVARES; DUARTE; SENA, 2018).

Além da fragilidade no vínculo com as famílias de pretermos, outros desafios nos serviços de saúde da Atenção Primária como o número reduzido de profissionais, a ausência de referência e contra-referência considerando as reinternações dessas crianças devido às suas condições clínicas são achados freqüentes na literatura (LUZ *et al.*, 2019; PEDROSA *et al.*, 2020).

Apesar da descontinuidade do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de pretermos participantes deste estudo pela ESF por motivos anteriormente mencionados, verificamos que a UBS foi utilizada por todas as famílias para vacinação das crianças.

No Brasil, o Programa Nacional de Imunização (PNI) pode ser considerado como uma relevante política pública em saúde desde sua criação, em 1973. Os princípios do SUS estão presentes no PNI o que pode ter contribuído para o sucesso do programa. Atualmente, oferece vacinas para as diversas faixas etárias sendo 15 tipos de vacinas para crianças, conferindo-lhe um caráter de equidade (BRASIL, 2013). Ao longo dos seus 46 anos de existência impactou nos indicadores de morbimortalidade infantil e da população brasileira como a redução de doenças preveníveis pelas vacinas pneumocócica 10 valente, meningocócica C conjugada e erradicação do tétano neonatal em 2017 (DOMINGUES *et al.*, 2020).

Além do atendimento para imunização de todas as crianças do estudo, as UBS também acolheram aquelas cujas famílias procuraram esse serviço em situações nas quais seus filhos apresentaram sintomas leves como tosse, vômitos e febre. O acesso à UBS em situações de adoecimento não foi referido pelas

participantes como um problema a ser enfrentado na construção do Itinerário em Saúde de seus filhos egressos de UTIN. O acolhimento, a vacinação e o teste do pezinho foram os momentos que oportunizaram a enfermagem em reconhecer os motivos de busca pelo serviço da APS e de oferecer a assistência demandada pelas famílias de crianças com condições crônicas (DUARTE *et al.*, 2015). Entretanto, o resultado de um estudo sobre a utilização da UBS para o cuidado à saúde de crianças com condições crônicas revelou que a APS não pode ser considerada como porta de entrada para essas crianças (CABRAL *et al.*, 2019).

A atuação da enfermeira também foi verificada em um estudo com 629 famílias de crianças de alto risco. Os resultados demonstraram que a atuação da enfermeira favoreceu o ganho ponderal e os índices de aleitamento materno (BELEZA *et al.*, 2019). Embora esse estudo tenha sido realizado em um serviço de seguimento ambulatorial, podemos inferir que na UBS, enfermeiros como referência para o cuidado do prematuro pode ser relevante para apoiar família no cotidiano.

Considerando o desenvolvimento infantil e a relevância de ações de vigilância à saúde de crianças durante a primeira infância, enfermeiras reconhecem como potenciais ações de cuidado na APS: o acompanhamento constante da criança, a avaliação do crescimento e desenvolvimento, a observação de doenças prevalentes e os fatores ambientais, planos terapêuticos singulares com foco na parentalidade, promoção à saúde da criança e família. Além disso, a necessidade da busca ativa e identificação em tempo oportuno de situações de agravamento no domicílio (YAKUWA; NEILL; MELLO, 2018).

É importante discutir que um aspecto que dificultou a vinculação das famílias do presente estudo às UBS foi a ausência do profissional pediatra na Unidade. Esse achado também foi encontrado por Neves *et al.* (2019) em um estudo realizado na região sul do país.

O modelo de Atenção à Saúde de crianças com condições crônicas no Brasil ainda é centrado no modelo biologicista, biomédico e hospitalocêntrico não atendendo às necessidades de cuidados dessas crianças. Os autores recomendam a mudança do modelo assistencial e a elaboração de diretrizes e linhas de cuidado para essa população (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020). Tavares, Duarte e Sena (2017) advogam que as políticas de atenção à saúde, seguridade social e educação para essas crianças revelam contradições entre discursos de

normalização e de direitos humanos. Acrescentam que as ações ainda são incipientes e demandam investimento na prática assistencial.

Neste sentido, recomendamos o trabalho em equipe multiprofissional e integrado entre a UBS, o ambulatório de seguimento e as clínicas de reabilitação com vistas a oferecer maior vigilância tanto devido às morbidades como às vulnerabilidades do pretermo no primeiro ano de vida (SILVA; FERNANDES; ALVES; 2020).

A necessidade de reinternação, ao longo do primeiro ano de vida, das crianças nascidas pretermas deste estudo vai ao encontro de outros achados na literatura sobre a vulnerabilidade clínica e social dessas crianças, o que aumenta a chance de aparecimento e de agravamento de condições de doenças levando a internações repetidas (CABRAL *et al.*, 2019; KUZNIEWICZ, M. *et al.*, 2013).

Estudos sobre o perfil de internação por infecções respiratórias realizado com 265 lactentes demonstraram que as pneumonias bacterianas, responsáveis por 24,9% das hospitalizações sendo considerada a principal causa de internação. A prematuridade foi identificada como fator de risco para internação caracterizando 24,5% das crianças internadas por infecções respiratórias (FERRERIA; ACRANI; CIOCCARI, 2019).

A demanda por internações por agudização do quadro clínico das crianças do presente estudo nos remete à necessidade de vigilância à saúde e orientação às famílias quanto aos sinais de alerta* para a busca de serviços de saúde em tempo oportuno.²

As famílias daquelas crianças que precisaram de hospitalização após a alta da UTIN, não receberam orientações sobre a continuidade do cuidado após a internação em Unidades Pediátricas. Assim, verificamos que o referenciamento do hospital para continuidade do cuidado após a alta não aconteceu. Isso nos permite inferir que existem diferentes possibilidades para a continuidade do cuidado e que as famílias são responsabilizadas pela tomada de decisões sobre o seguimento de seus filhos na rede de serviços após uma reinternação ao longo do primeiro ano de vida.

² Sinais de alerta: alterações no estado comportamental, alterações na coloração da pele, temperatura axilar acima de 37,5° ou abaixo de 36°, dificuldade para mamar, vômitos ou diarreia, dificuldade para respirar (BRASIL, 2014).

A necessidade de continuidade do acompanhamento de uma criança pelo cardiologista após uma reinternação no primeiro mês após a alta da UTIN foi resolvida em outro serviço de saúde por meio da solicitação da família para a equipe do ambulatório de seguimento onde a família já possuía um vínculo.

Esse achado revela uma fragilidade de comunicação tanto pelos profissionais nos serviços de saúde entre si como também com o usuário do SUS. Por outro lado, demonstra a atitude da família em resolver a situação buscando o apoio profissional para a resolutividade do problema. Ao analisar este caso, identificamos uma atitude assertiva do profissional do ambulatório de seguimento favorecendo a integralidade do cuidado.

Podemos afirmar que essa família utilizou de recursos do próprio *subsistema profissional* para resolução de um problema de acesso a um serviço especializado.

Outros estudos realizados no Brasil demonstram que as famílias, por não contarem com o sistema de referência e contra-referência, utilizam-se da criatividade para resolução de seus problemas na rede de atenção à saúde (CABRAL *et al.*, 2019).

Estudo sobre itinerário de crianças com condições crônicas revela a peregrinação das famílias em busca de atendimentos por profissionais evidenciando a dificuldade de acesso aos serviços de saúde (NEVES *et al.*, 2019; PEDROSA *et al.*, 2020).

Identificamos que o reconhecimento de uma mãe deste estudo sobre a importância da garantia de assegurar o cuidado à sua filha foi motivo para a tomada de decisão da mesma em manter a filha em acompanhamento pela ESF mesmo já sendo acompanhada pelas especialidades no Ambulatório de Seguimento e na Clínica de Reabilitação.

Em relação às crianças que apresentaram intercorrências de saúde que demandaram internação verificamos que os motivos principais de internação como afecções respiratórias e outras infecções foram semelhantes aos de outros estudos com crianças com necessidades especiais de saúde (CABRAL *et al.*, 2019; SOUZA, *et al.*, 2019).

Estudos sobre o perfil de internação por infecções respiratórias realizado com 265 lactentes demonstraram que as pneumonias bacterianas, responsáveis por 24,9% das hospitalizações foram consideradas a principal causa de internação. A prematuridade foi identificada como fator de risco para internação caracterizando

24,5% das crianças internadas por infecções respiratórias (FERRERIA; ACRANI; CIOCCARI, 2019).

Estudos internacionais também demonstram que a prematuridade é um fator de risco para a reinternação e as comorbidades relacionadas à idade gestacional do nascimento caracterizam a epidemiologia das reinternações após a alta da UTIN (HANNAN; HWANG, 2020). A utilização de gastrostomia por pretermos também foi apontada como um fator de risco para reinternação e necessidade de atendimentos em Unidades de Urgência e Emergência (DUNCAN; VERGIA; BURCHER, 2019).

Embora as famílias tenham enfrentado desafios durante a reinternação de seus filhos no primeiro ano de vida como: a organização familiar para o cuidado, os custos financeiros para deslocamento, necessidades de rearranjos no trabalho e a própria continuidade do cuidado após a alta, podemos inferir que as crianças receberam atendimento em tempo oportuno. Isso pode ser verificado ao terem sido atendidas em suas necessidades de saúde e terem conseguido reestabelecer o equilíbrio de sua saúde física.

Esse achado pode ter sido resultado do reconhecimento das famílias sobre as necessidades de saúde de seus filhos, dos sinais de alerta que demandam a busca por atendimento em serviços de saúde, do cumprimento do fluxograma da rede SUS (APENDICE N) pelas famílias ao acessarem os serviços de urgência e emergência ou por buscarem serviços que já conheciam anteriormente e nos quais confiavam.

Os serviços de urgência e emergência tem se apresentado como uma estação de cuidado importante no Itinerário das famílias de crianças com necessidades especiais de saúde (NEVES *et al.*, 2019).

Embora as famílias deste estudo tenham aderido ao seguimento ambulatorial e aos tratamentos de reabilitação, elas reconheceram algumas dificuldades como o tempo despendido para essas consultas, o gasto econômico para pagamento do transporte e a frequência com que precisavam levar seus filhos para os diferentes serviços de saúde.

Há evidências sobre o impacto financeiro para as famílias de crianças pretermas e aquelas que desenvolvem condições crônicas de saúde por demandarem reorganização familiar para o cuidado e diversas visitas aos serviços de saúde para acompanhamento de questões clínicas (LACKSMAN *et al.*, 2017; CABRAL *et al.*, 2019; OLIVEIRA *et al.*, 2020). As crianças que demandam terapias especializadas acessam diferentes serviços de saúde. Isso aumenta o tempo de

dedicação de suas mães para o atendimento a essa necessidade resultando também em aumento do custo financeiro, desgaste físico e mental das cuidadoras (PEDROSA *et al.*, 2020).

Estudo sobre *coping* e resolução de problemas realizado com famílias de crianças com Síndrome de Down demonstrou que o custo financeiro para acompanhar os filhos nas terapias foi um aspecto que impactou na tomada de decisão em sair do emprego para acompanhar o filho ou manter-se no trabalho para arcar com as despesas do tratamento (BRAGA *et al.*, 2021).

Nesse estudo, a visita domiciliar não foi identificada como uma estratégia de cuidado realizada pela Equipe de Saúde da Família. Outros estudos apontam a ausência da visita domiciliar pela ESF podendo comprometer a promoção da saúde e a prevenção de doenças para essas crianças bem como o princípio da longitudinalidade da APS (DIAS *et al.*, 2020; NEVES *et al.*, 2019).

A visita domiciliar vem sendo reconhecida como uma ação eficaz na promoção do desenvolvimento infantil (SAMA-MILLER *et al.*, 2017). Há evidências de que, quando o profissional que realiza a visita domiciliar utiliza de boas práticas durante a intervenção, os resultados do desenvolvimento da criança e da construção da parentalidade positiva são melhores (ROGGMAN *et al.*, 2016).

A visita domiciliar pode fortalecer as competências maternas e paternas para o cuidado, aumentar o vínculo entre a enfermeira e a família e ainda promover o desenvolvimento infantil.

O ambiente domiciliar pode ser um espaço favorecedor para que as famílias recebam orientações e apoio sobre os cuidados de suas crianças. Considerando o potencial de atuação da enfermeira na promoção da saúde e da prevenção de agravos, recomendamos que essa estratégia de cuidado seja utilizada pelas enfermeiras na assistência às crianças e suas famílias. Entretanto, para o sucesso prático da visita domiciliar aconteça, é importante que as singularidades das crianças e de suas famílias sejam reconhecidas pela enfermeira e que as famílias também reconheçam como uma prática de cuidado significativa para elas (MELLO; SILVA; PANCIERI, 2017).

Isso nos permite inferir que o atendimento oportuno e baseado no princípio da integralidade do cuidado também pode ser considerado como um desafio na prática assistencial aos pretermos egressos de UTIN e suas famílias. Esse achado vem ao encontro de outros estudos cuja continuidade do cuidado apresenta-se como um

obstáculo a ser superado no cotidiano dos serviços de saúde (CHIARI, *et al.*, 2020; DIAS, *et al.*, 2019; CABRAL *et al.*, 2019).

As ações de cuidado para o atendimento às necessidades de saúde das crianças verificadas nesse estudo serão discutidas a seguir considerando o potencial atendimento das *necessidades essenciais das crianças* e a utilização dos *subsistemas de cuidados em saúde* para realização das mesmas.

Analisar as ações de cuidado das famílias dos pretermos para o atendimento de suas necessidades de saúde no primeiro ano de vida permitiu verificar que as famílias, ao cuidarem, são influenciadas pelos três subsistemas do Modelo de Cuidados em Saúde de Kleinman (1980).

Todas as famílias apontaram ações de cuidados no domicílio que nos permitiram identificar a influência do *subsistema profissional* ao longo do primeiro ano de vida. Ao considerarmos o primeiro mês após a alta hospitalar, os discursos maternos e paternos evidenciaram o quanto as orientações da equipe médica e de enfermagem das Unidades Neonatais ainda predominavam sobre os cuidados oferecidos pelos pais e familiares aos pretermos.

Ao verificarmos as ações de cuidados realizadas pelas famílias no domicílio após a alta da Unidade Neonatal, identificamos que a permanência das mães acompanhando seus filhos pretermos durante a internação na UTIN, permitiu a elas um aprendizado sobre os cuidados dos mesmos. Esse aprendizado foi reproduzido durante o primeiro mês após a alta com vistas ao atendimento à necessidade de *proteção física, segurança e regulamentação*.

Todas as famílias relataram manter pelo menos um cuidado conforme orientado e realizado pela equipe da neonatologia. Os cuidados mantidos no domicílio foram: a troca de fraldas a cada três horas, a oferta da fórmula também a cada três horas para aqueles que não estavam em aleitamento materno exclusivo e a lavagem nasal com soro fisiológico.

A literatura apresenta experiências de cuidados domiciliares de mães logo após a alta hospitalar de seus filhos nascidos pretermos. Os cuidados diários do pretermo no domicílio como a alimentação e o banho, considerados cuidados básicos, são aspectos geradores de insegurança para as mães nos primeiros dias após a alta da neonatologia por (ROCHA *et al.*, 2019).

A amamentação e a alimentação representaram 75% das principais dúvidas para famílias de prematuros após a alta. Cerca de 67% delas referiram a

temperatura e vestuário adequados e 41,6% mencionaram alterações no padrão de sono do recém-nascido como situações que não sentiam-se seguras quanto ao que fazer. A adaptação à nova dinâmica familiar também se apresenta como um desafio principalmente para a adaptação dos irmãos mais velhos (ENGENHEIRO; CARVALHO, 2019).

Os resultados dos estudos anteriormente mencionados nos revelam a necessidade de incluir mães de pretermos nos cuidados durante a internação na Unidade Neonatal para favorecer as competências maternas para o cuidado após a alta e diminuir sentimentos de impotência revelados pela presença de medo e ansiedade nos primeiros dias após a alta hospitalar (HEMATI Z *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2019). No primeiro mês, as famílias também relataram o cuidado de evitar aglomerações e de sair de casa com os filhos devido ao ciclo vacinal conforme orientação médica. As boas práticas de cuidado ao recém-nascido de baixo peso como o cuidado canguru e o aleitamento materno também foram continuadas pelas famílias egressas dos Hospitais Amigos da Criança.

Estudos que buscaram compreender as vivências de famílias de pretermos durante a internação na UTIN e após a alta hospitalar chegaram à conclusão que os pais necessitam de preparo para o cuidado de seus filhos após a chegada no domicílio. Para isso, a comunicação utilizando linguagem simples e as orientações aos cuidadores são importantes intervenções de enfermagem no período que precede a alta da Unidade Neonatal. Acrescido a isso, o acompanhamento profissional nos primeiros dias no domicílio é fundamental para a segurança dos cuidadores e para evitar complicações e intercorrências com os prematuros (MOLINA *et al.*, 2019; NAMNABATI *et al.*, 2019).

Além do aprendizado sobre os cuidados dos filhos pretermos, verificamos o apoio emocional às mães durante a internação na UTIN e em outros momentos de reinternação durante o primeiro ano de vida pelos profissionais de saúde. O médico foi identificado como alguém que as tranqüilizou em relação às preocupações com o nascimento prematuro e durante as situações de adoecimento dos filhos ao longo do primeiro ano.

A expressão de sentimentos como o medo e o compartilhamento de dúvidas sobre as repercussões da prematuridade pelas mães são importantes para que elas superem os desafios do nascimento prematuro de um filho e se sintam capazes de cuidar (MACHINESKI *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2020).

Entendemos que para oferecimento de apoio emocional com vistas ao fortalecimento das competências maternas é importante que os profissionais de saúde, dentre eles, a enfermeira se apropriem de referências para o cuidado que sustentem uma perspectiva de cuidado integral à saúde das crianças e de suas famílias. Recomenda-se a utilização do modelo de Cuidado Centrado na Família (CCF) como referencial para a prática assistencial da enfermeira para favorecer o desenvolvimento de competências maternas para o cuidado de seus filhos no domicílio (DIAS *et al.*, 2019).

Por outro lado, durante o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças pretermas deste estudo, identificamos ausência de habilidades de comunicação de profissionais de saúde. Em algumas situações, as mães não se sentiram ouvidas e acolhidas em suas crenças e sentimentos sobre o cuidado de seus filhos. Em algumas situações, elas sentiram-se julgadas pelo pediatra, neurologista e fisioterapeuta do seguimento ambulatorial.

Spote e Serralha (2019) evidenciaram que, quando mães experimentaram relações conflituosas com profissionais de saúde, tenderam a não seguir as orientações e recomendações feitas por eles nos cuidados de seus filhos.

A experiência materna em se sentir julgada e não acolhida pela pediatra ao recomendar que ela oferecesse o leite materno exclusivamente foi evidenciada nesse estudo. No sul do Brasil, a rede de apoio de mães de recém-nascidos pretermos tardios para o aleitamento materno também foi identificada como frágil quanto à atuação dos profissionais de saúde no apoio à amamentação (TRONCO; BONILHA; TELES, 2020).

A tomada de decisão de mães para realização de cuidados no domicílio que sejam diferentes das recomendações advindas do *subsistema profissional* pode estar relacionada ao não acolhimento do profissional em relação aos sentimentos e crenças maternas. Verificamos, por outro lado, que as orientações dos profissionais da equipe multiprofissional durante o acompanhamento do desenvolvimento em ambulatório e clínicas de reabilitação promoveu a realização de atividades favorecedoras do desenvolvimento no cotidiano de cuidado das crianças e famílias deste estudo.

Prejuízos resultantes da prematuridade como: comprometimento no desenvolvimento motor, comportamento e escola podem ser minimizados por meio

de orientações aos pais e acompanhamento profissional para intervenção precoce (MAGALHÃES, 2013).

A utilização de materiais educativos para as famílias de pretermos pode ser uma estratégia relevante para fortalecer o cuidado desenvolvimental após a alta hospitalar e ao longo do primeiro ano de vida (AMARAL; VERÍSSIMO, 2017).

Neste sentido, políticas e programas de saúde para a primeira infância também são estratégias importantes para apoiar o desenvolvimento das crianças. No Brasil, o Marco Legal da Primeira Infância (Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016) apresenta as diretrizes para a formulação e a implementação de políticas públicas para a primeira infância em atenção à especificidade e à relevância dos primeiros anos de vida no desenvolvimento infantil e no desenvolvimento do ser humano (BRASIL, 2016). A literatura aponta como motivação materna em seguir as orientações de cuidados de profissionais a eficácia da orientação após a sua realização e os exemplos práticos oferecidos durante as orientações (SPOTE; SERRALHA, 2019). Isso pode favorecer ações de cuidado para o atendimento à *necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento*, mediadas pelo *subsistema profissional*.

A administração de vitaminas e suplementos como sulfato ferroso foi mantida pelas famílias ao longo do primeiro ano de vida conforme a orientação recebida pelos profissionais da neonatologia e do seguimento ambulatorial. Entretanto, as recomendações para o uso de outros medicamentos como corticóides e broncodilatadores não foram seguidos por todas as cuidadoras conforme prescrito por médicos da UBS e Unidades de Pronto Atendimento.

Esse achado também foi encontrado em outros estudos sobre o cuidado materno. Foi identificada a necessidade de esclarecimento pelos profissionais de saúde acerca da indicação, da maneira adequada da administração e dos efeitos colaterais de medicações prescritas para que as mães administrem as medicações com segurança durante a realização dos cuidados no cotidiano (NAMNABATI *et al.*, 2017).

Para encerrar a discussão sobre a influência do *subsistema profissional* nos cuidados domiciliares de pretermos, consideramos importante a abordagem sobre a construção das competências para o papel materno apresentada por Ramona Mercer (2006) como sendo composta por quatro estágios. O primeiro deles é o compromisso, o apego, a preparação para receber uma criança durante a gravidez.

O segundo é o conhecimento e o apego crescentes à criança, os aprendizados sobre os cuidados do bebê e o restabelecimento físico nas primeiras semanas após o parto. O terceiro é o movimento de avanço para uma nova vida nos primeiros quatro meses. O quarto estágio é a conquista de uma nova identidade maternal a partir de quatro meses de vida do bebê.

A autora afirma que esses estágios podem ser influenciados em caso de nascimentos prematuros ou de crianças com necessidades especiais. Aspectos singulares da mulher como autoestima, empatia, flexibilidade também podem influenciar a conquista da competência materna além de conflitos ou apoio social recebido (MERCER, 2006).

A enfermeira, por meio da escuta qualificada, pode favorecer o processo de aquisição e fortalecimento das competências maternas. Ouvir as preocupações maternas, reforçar as habilidades das mães para cuidarem de seus filhos além de orientá-las sobre como os bebês se comportam são ações de cuidado da enfermeira que ocupam um lugar de destaque nesse processo de aquisição da identidade materna (MERCER, 2006).

Em relação aos cuidados no domicílio influenciados pelo *subsistema informal* identificamos que todas as famílias participantes do estudo foram influenciadas pelos elementos desse subsistema: as experiências pessoais das cuidadoras principais, dos pais das crianças, da família estendida e da comunidade.

O ambiente familiar e de amigos está integrado em a comunidade que inclui cuidados de saúde, cultura, emprego, proteção, e lazer. O ambiente comunitário está inserido no seio da sociedade. A sociedade em geral fornece consistências culturais, leis que afetam os programas de saúde, mulheres, e crianças, por exemplo, definições de minorias, abuso, e apoio à criança (MERCER, 2006).

Takemoto, Zarpelon e Rossetto (2019) afirmam que o cuidado das crianças no domicílio está diretamente relacionado às questões culturais e é mediado por crenças e mitos advindos da tradição das famílias ou comunidade.

Verificamos que os cuidados realizados no dia a dia como o banho, a alimentação, o posicionamento do pretermo para dormir, a alimentação, a vestimenta e os cuidados do ambiente para evitar infecções foram se modificando ao longo do primeiro ano de vida.

A apreciação sobre as características individuais dos filhos pretermos como a fragilidade, o sistema imunológico imaturo influenciou na maneira de cuidar das mães após a alta hospitalar.

O reconhecimento do pretermo como frágil e pequeno pelas mães também foi verificado por Gordo *et al.* (2018) assim como preocupações como medo da perda e de atrasos no desenvolvimento pela prematuridade (MEDEIROS; FRANZOI; SILVEIRA, 2020). Granero-Molina *et al.* (2019) acrescentam que a culpa sentida por mães de pretermos pode as fazer tratá-los de maneira superprotetora no dia a dia.

Ao longo do primeiro ano de vida de seus filhos, as mães modificaram sua percepção sobre as características individuais de seus filhos, percebendo-os como crianças se desenvolveram de acordo com as expectativas delas e demonstraram-se satisfeitas com isso. Essa apreciação sobre as características dos filhos pode levar a ações de cuidado com potencial para o atendimento à *necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais*.

As mães, ao cuidarem de seus filhos, observam suas necessidades e procuram atender a demanda a partir da realidade que se apresenta em cada momento do desenvolvimento.

Aspectos como a amamentação e a alimentação dos pretermos foram mencionados de maneira recorrente neste estudo de caso demonstrando que a nutrição de seus filhos pretermos é uma necessidade de saúde reconhecida como sendo importante pelas mães.

Além da alimentação, a administração de medicamentos, a higiene, manipulação e o manejo do estado comportamental foram identificados como demandas de cuidados no cotidiano em estudos realizados com famílias de pretermos (ARCANJO *et al.*, 2018; SILVA; OLIVEIRA, 2019).

A descontinuidade da amamentação e a introdução da alimentação complementar apresentaram-se como cuidados influenciados pelas experiências prévias dessas mães com outros filhos, as crenças pessoais e pelas pessoas que participavam do cuidado da criança no domicílio.

A continuidade da amamentação de pretermos após a alta hospitalar é um desafio no cotidiano de cuidados maternos no contexto nacional. Além de fatores maternos e neonatais como o baixo peso ao nascer e a prematuridade, outros fatores como a crença no leite insuficiente podem levar ao desmame dessa população (BALAMINUT *et al.*, 2018).

Verificou-se que nos primeiros 30 dias após a ida para o domicílio, a taxa de amamentação exclusiva em pretermos declinou em 50% em um estudo realizado com 108 prematuros (LIMA *et al.*, 2019).

A literatura confirma que o apoio do companheiro na realização de tarefas domésticas e no suporte financeiro para a família é um fator protetor da amamentação (TRONCO *et al.*, 2020).

A alimentação de crianças nascidas pretermas e de muito baixo peso é considerada um cuidado que merece atenção por parte da família e dos profissionais de saúde pois essa população apresenta pré-disposição a problemas alimentares tanto no período neonatal como na infância quando comparados à crianças a termo. Torna-se necessário investimento nessa ação de cuidado por meio e de intervenção precoce com vistas a uma assistência preventiva e de monitoramento para evitar complicações à saúde dessas crianças (PAGLIARO *et al.*, 2015).

O primeiro ano de vida da criança pretermas implicou em mudanças na organização familiar para o cuidado. Isso foi favorecido pelo apoio recebido de outras pessoas da comunidade como avós, patrões, familiares e amigos.

Entendemos que a rede de apoio como elemento constituinte *da necessidade de comunidade amparadora, estável e de continuidade cultural* integra as ações de cuidado dos prematuros no domicílio.

O apoio social recebido pelas cuidadoras principais foi analisado a partir das cinco dimensões propostas por Griep *et al.* (2003): material, emocional, de informação, afetivo e interação social positiva.

O apoio material pode vir por meio de auxílio financeiro e disponibilidade de recursos. O emocional é considerado como sendo a confiança em alguém para conversar e desabafar sobre os problemas. O apoio afetivo apresenta-se por meio de demonstrações físicas de amor e afeto. A interação social positiva acontece quando há disponibilidade de pessoas para se divertir ou relaxar. A dimensão do apoio de informação são as orientações, conselhos, opiniões das outras pessoas (GRIEP *et al.*, 2003, 2005).

Leite *et al.* (2019) afirmam que a ajuda prática de outras pessoas como babás e irmãs viabilizaram a organização da atividade laboral materna e o cuidado de seus filhos com necessidades especiais de saúde.

O apoio financeiro de outras pessoas da família para o provimento de alimentos e fraldas foi encontrado nesse estudo e também em outros que

demonstram necessidades como compras de medicamentos, equipamentos e demandas de cuidados de crianças com condições crônicas (REIS *et al.*, 2017; LEITE *et al.*, 2019).

Identificamos a presença do apoio emocional neste estudo e também encontramos na literatura como sendo o tipo de apoio mais frequente em estudo realizado com 75 mães de pretermos participantes de um ambulatório de seguimento no interior paulista (ALMEIDA *et al.*, 2020).

A manutenção do contato das mães deste estudo com outras mães que vivenciaram a internação de seus filhos ao mesmo tempo, mesmo que via aplicativos e redes sociais, demonstra um apoio necessário entre elas. Mães de pretermos relatam a necessidade de conviver com outras mães que estão em situação semelhante quanto à vivência do cuidado de seus filhos (GRANEROMOLINA, J. *et al.*, 2019).

Embora reconheçamos nesse estudo que pessoas da própria família dos pretermos e outras que compõem a rede, tenham sido importantes para o cuidado dessas crianças no primeiro ano de vida, estudos apontam para a necessidade de fortalecimento dessa rede para apoiarem as cuidadoras no cotidiano (BALDINI *et al.*, 2020; PIESZAK; NEVES, 2020; LEAHY-WARREN, 2020; SUTTORA *et al.*, 2021)

Quanto ao itinerário de saúde mães de crianças de alto risco, egressas da UTIN, por não reconhecerem que seus filhos necessitam de cuidados diferenciados de crianças de risco habitual decidem pela descontinuidade do acompanhamento de seus filhos no seguimento ambulatorial multiprofissional (DINIZ *et al.*, 2019). Isso nos revela que a tomada de decisão sobre os cuidados e do itinerário pode estar diretamente relacionada à apreciação que elas fazem sobre as necessidades de saúde de filhos.

Além da família e das pessoas ou próximas outras ações de cuidado como programas deveriam ser disponibilizados para prestar apoio social a mães em risco, especialmente mães jovens, com outros filhos e em casa, ou histórico de comprometimento de saúde mentais (WHITE-TRAUT, R. *et al.*, 2017).

As ações de cuidado no domicílio influenciadas pelo *subsistema popular* foram identificadas em todas as famílias participantes do estudo.

Ao verificar ações de cuidados realizadas pelas famílias identificamos como influência os elementos do subsistema popular: a espiritualidade, a religiosidade, a medicina popular e o próprio ambiente domiciliar.

A espiritualidade no cuidado à criança pretermo pode ser considerada um recurso utilizado pela família como um apoio em situações de agravamento da saúde, em momentos de medo da perda e de insegurança quanto à recuperação durante a internação na UTIN e após a alta hospitalar.

Mães cujos filhos permaneceram na UTIN reconheceram que a espiritualidade foi um fator protetivo quanto ao estresse da experiência de acompanharem seus filhos durante a internação (LELIS, B. *et al.*, 2018; PINTO; OLIVEIRA, 2019; BÜSSING, A. *et al.*, 2018). Além disso, a espiritualidade promove a esperança e a fé pode gerar otimismo e adaptação (SEKHAVATPOUR, Z. *et al.*, 2020).

A busca pela religiosidade também fez parte do cuidado de famílias de crianças prematuras. Identificamos que as famílias que se declararam evangélicas freqüentavam levavam seus filhos para participarem dos cultos da igreja. As famílias que se declaram católicas ou espíritas não o fizeram. Entretanto mencionaram sobre a fé como um recurso que promoveu esperança em situações desafiadoras.

A força divina foi mencionada por mães de recém-nascidos em UTIN como um apoio para o fortalecimento delas durante a internação de seus filhos (JOAQUIM *et al.*, 2018). As autoras afirmam que essa ancoragem na religiosidade foi importante para formação de vínculo entre mãe e filho podendo atender à necessidade de relacionamentos contínuos.

Foi possível perceber que a religião, além de se constituir em uma crença, foi também um recurso para enfrentamento das incertezas relativas ao filho e seu futuro, assumindo uma posição importante na rede de apoio social de apoio das famílias. Esse enfrentamento religioso se fez presente também em estudos de pais de RN hospitalizados ou egressos da UTI (SANTOS *et al.*, 2013). De acordo com esses estudos, os pais buscaram na religiosidade e espiritualidade, o controle interno de suas emoções para vivenciarem melhor a situação de crise. Assim, diante das incertezas e dificuldades decorrentes da prematuridade, usam a fé para lidar com o estresse na busca por conforto.

O ambiente domiciliar foi mencionado como um espaço que proporcionou maior privacidade e autonomia para o cuidado da criança quando comparado ao hospital.

A utilização de chás medicinais foi evidenciada neste estudo para tratamentos de gripes e para acalmar a criança. Essas terapias populares não foram buscadas

pelas mães dos prematuros em espaços de cuidado não convencionais mas foram pessoas que conviviam com essas mães na própria comunidade que as influenciaram ao uso.

Estudo sobre itinerários terapêuticos de prematuros após a alta hospitalar também identificou o uso de chás medicinais como uma prática de cuidado utilizada no domicílio (MORAES *et al.*, 2017). O uso de chás e de ervas medicinais também foi encontrado em um estudo realizado com famílias de prematuros em Ghana (ADAMA, E. A.; BAYES, S.; SUNDIN, 2018).

As práticas de cuidados populares como: simpatias, benzeções e uso de chás no cuidado de crianças entre zero e dois anos de idade se fez presente em um estudo realizado em um município de pequeno porte. Identificou-se que foram mediadas, principalmente, pelas avós que compunham a rede de cuidados dessas crianças (TAKEMOTO; ZARPELON; ROSSETTO, 2019). As autoras recomendam que as enfermeiras reconheçam a influência sócio-cultural no cuidado às crianças e incorporem em sua prática profissional a educação em saúde com vistas a respeitar as crenças da população e oportunizar momentos de compartilhamento de conhecimentos para o cuidado de crianças no domicílio.

A prematuridade, a internação em UTIN, o predomínio de famílias de religião evangélica e residirem em uma cidade com recursos de saúde convencionais podem ser reconhecidos como fatores que podem ter influenciado para a maioria das famílias desse estudo em recusar a utilização de práticas populares no cuidado de seus filhos no primeiro ano de vida.

As necessidades de saúde de prematuros ao longo do primeiro ano de vida foram orientadoras de ações de cuidado no cotidiano e da construção dos itinerários em busca do atendimento à essas necessidades identificadas e reconhecidas como importantes pelos cuidadores pelas famílias. Identificamos também que os subsistemas de cuidados influenciaram as decisões para o cuidado da criança no domicílio.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desse estudo nos permitiu analisar as trajetórias de famílias na atenção à saúde de crianças nascidas pretermas e egressas da Terapia Intensiva Neonatal e do cuidado realizado por elas a partir de uma perspectiva de necessidades de saúde integral.

Apontamos como potencialidade do estudo, seu caráter longitudinal e de se configurar como um Estudo de Caso Coletivo nos permitindo interpretação e profundidade de cada história acompanhada.

Como limitação do estudo, consideramos seu caráter local não podendo retratar diferentes realidades que compõem nosso país e nosso sistema de saúde.

Esperamos que este estudo contribua com a enfermagem e a equipe multiprofissional que assiste aos recém-nascidos prematuros e suas famílias nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Consideramos necessário que a enfermeira utilize de estratégias de cuidado favorecedoras da promoção da saúde, da prevenção de doenças com vistas a favorecer as competências das famílias para o cuidado às suas crianças e também de dar visibilidade e potencializar o fazer da enfermagem no cotidiano e na vida das crianças pretermas e de suas famílias.

Recomendamos o uso de referenciais orientados pelas necessidades integrais de saúde que contemplem as relações afetivas, centradas na criança e na família, favoreçam um olhar sobre a integralidade do cuidado pois são fundamentais para direcionar o cuidado de enfermagem.

A visita domiciliar, a consulta de enfermagem, a promoção de grupos de orientação são ferramentas a serem utilizadas para dar visibilidade e potencializar o fazer da enfermagem no cotidiano de trabalho e na vida das crianças pretermas e de suas famílias. Além disso, podem contribuir como ações de cuidado que permitem a enfermeira realizar a advocacia à saúde das crianças e para a centralidade do cuidado na criança.

Defendemos a idéia de uma *comunidade sustentadora* para atendimento às necessidades de proteção das crianças nascidas pretermas e suas famílias. Acreditamos ser importante a atuação de profissionais de saúde que atuem com vistas à integralidade do cuidado ampliando as práticas cuidadoras para além das

necessidades físicas (biológicas) ainda prevalentes nos serviços de saúde que compuseram os *itinerários em saúde* das famílias deste estudo.

Recomendamos estudos e investimentos no *subsistema profissional* sobre o reconhecimento das *necessidades de experiências que respeitem as diferenças individuais* e sobre a *necessidade de organização, expectativas e limites* fazem-se necessários ao campo do saber e do fazer da enfermeira. É importante investir em ações de cuidado que reconheçam essas necessidades como relevantes para serem mais discutidas com as famílias no cotidiano dos serviços de saúde. Ao reconhecerem como relevantes, a equipe multiprofissional poderá oferecer mais apoio, um cuidado respeitoso às crianças sejam elas pretermas ou não para que elas se desenvolvam em todo seu potencial humano.

REFERÊNCIAS

- ABREU, M. Q. S.; DUARTE, E. D.; DITZ, E. S. Construção do apego entre o binômio mãe e bebê pré-termo mediado pelo posicionamento canguru. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 10, p. e3955, 2020.
- ADAMA, E. A.; BAYES, S.; SUNDIN, D. Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge with grandmothers as their main support. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 27, n. 17-18, p. 3377-3386, 2017.
- AIRES, L. C. P. *et al.* Referência e contrarreferência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. e20170028, 2017.
- ALMEIDA, L. I. V.; RAMOS, S. B.; FIGUEIREDO, G. L. A. Apoio e rede social no contexto urbano: percepções de mães de crianças prematuras. **Aletheia**, Canoas, v. 52, n. 1, p. 21-36, jun. 2019.
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. *In*: RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-138.
- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. **Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, São Paulo, n. 42, p. 29-43, jan./jun. 2015.
- AMORIM, M. *et al.* Quality of life of parents of very preterm infants 4 months after birth: a mixed methods study. **Health Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 16, n. 1, p. 178, 2018.
- ANDERSSON, A. K. *et al.* Patterns of everyday functioning in preschool children born preterm and at term. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 67, p. 82-93, 2017.
- BALDINI, P. R. *et al.* Mothers of children with need for continuous and complex cares: factors associated with social support. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. e20200254, 2021.
- BALLANTYNE, M. *et al.* Parents' early healthcare transition experiences with preterm and acutely ill infants: a scoping review. **Child Care, Health and Development**, Oxford, v. 43, n. 6, p. 783-796, Nov. 2017.
- BARREIROS, C. F. C.; GOMES, M. A. S. M.; MENDES JR, S. C. S. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, supl. 4, p. e20190037, nov. 2020.
- BAUER, M. W.; GASKELL, G. (ed.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007. v.6, p. 17-36.

BELEZA, L. O. *et al.* Profile of at-risk newborns attended by nurses in outpatient follow-up clinic: a retrospective cohort study. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 27, p. e3113, jan. 2019.

BELLATO, R. *et al.* Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. *In*: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC, 2009. p.187-194.

BELLATO, R. *et al.* Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. *In*: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (org.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 177-183.

BELLATO, R. *et al.* Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, p. 81–88, 2016.

BELO HORIZONTE. Prefeitura. Secretaria Municipal Adjunta de Gestão Compartilhada Sala de Situação. **Mapa das regionais administrativas do município de Belo Horizonte**. Belo Horizonte: PBH, 2014. Disponível em: https://issuu.com/smagc/docs/mapas_bh_territorios. Acesso em: 05 nov. 2021.

BIVOLEANU, A. *et al.* The role of follow-up in monitoring the outcomes of prematurity in a cohort of romanian infants. **Balkan Medical Journal**, Istanbul, v.34, n. 1, p. 21-27, 2017.

BOYKOVA, M. Transition from hospital to home in preterm infants and their families. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, Frederick, MD, v. 30, n. 3, p. 270-272, Jul./Sep. 2016.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. Avanços na atenção ao prematuro e a continuidade da assistência: reflexão sobre rede de cuidados. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 3, n.3, p. 899-908, set./dez. 2013.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. D. Estratégias para efetivar a continuidade do cuidado pós-alta ao prematuro: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 6, p. 975-980, 2012.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, p. e3070016, 2017.

BRASIL. **Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016**. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) [...]. Brasília: Presidência da República, 2016. Disponível em: planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13257.htm. Acesso em: 29 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Nascidos vivos – Brasil**: nascimentos por ocorrência por duração da gestação, segundo Região. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a. Disponível: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def>. Acesso em: 10 jul. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Óbitos infantis – Brasil**: óbitos por ocorrência por peso ao nascer, segundo região. Ministério da Saúde, 2017b. Disponível: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>. Acesso em: 10 jul. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n. 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 jun. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n. 1.683, de 12 de julho de 2007. Aprova, na forma do Anexo, a Normas de Orientação para a Implantação do Método Canguru. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jul. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n. 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 06 ago. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido: Método Canguru**: manual técnico. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Manual AIDPI neonatal**. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BÜSSING, A. *et al.* Spiritual needs of mothers with sick newborn or premature infants: a cross sectional survey among German mothers. **Women and Birth**, Amsterdam, v. 31, n. 2, p. e89-e98, Apr. 2018.

BRAZELTON, T. B.; GREESPAN, S. I. **As necessidades essenciais das crianças**: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BRUMBAUGH, J. E. *et al.* Resultados de prematuros extremos com peso ao nascer inferior a 400 g. **JAMA pediatrics**, v. 173, n. 5, pág. 434-445, 2019.

CABRAL, A. L. L. V. *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-nov. 2011.

CALDWELL, B. M.; BRADLEY, R. H. **Home observation for measurement of environment**: administration manual. Arkansas: University of Arkansas at Little Rock, 1984.

CARVALHO SANCHEZ, M. P. C.; LEMOS, R. A.; VERÍSSIMO, M. L. O. R. Avaliação de materiais educativos para o cuidado e a promoção do desenvolvimento de crianças nascidas prematuras. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 76-82, 2017.

CHIARI, A. P. G. *et al.* Intersectoral collaboration to promote child development: mapping the relationships. **European Journal of Public Health**, Oxford, v. 30, Supl. 5, p. v861-v862, Sep. 2020.

COLLIÈRE, M. F. **Cuidar**: a primeira arte da vida. 2. ed. Portugal: Lusociência, 2003.

CRUZ, A. P. **Seguimento especializado de recém-nascidos egressos de unidade neonatal no Sistema de Saúde Brasileiro**: desafios e perspectivas. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2014.

CULLER, J. **Teoria literária**: uma introdução. São Paulo: Beca Produções Culturais, 1999.

CUSTÓDIO, N. *et al.* Interações entre profissionais de saúde e mães de prematuros: influência no cuidado materno. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p.11659, 2016.

D'AGOSTINO, J. A. *et al.* Use of gastroesophageal reflux medications in premature infants after NICU discharge. **Pediatrics**, Springfield, v. 138, n. 6, p. e20161977, 2016.

DIAS, B. C. ; MARCON, S. S. ; REIS, P. ; LINO, I. G. T. ; OKIDO, A. C. C. ; ICHISATO, S. M. T. ; NEVES, E.T. . Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/ contínuos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, p. 1-15, 2020

DIAS, B. C. ; ICHISATO, S. M. ; MARCHETTI, M. A. ; NEVES, E. T.; HIGARASHI, I. H; MARCON, S. S. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery. Revista de Enfermagem**, v. 23, p. 1/e20180127-8, 2019.

DIAS, B. C. *et al.* Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. e20180127, 2019.

DIAS, B. C. *et al.* Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/ contínuos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 41, p. 1-15, 2020.

DINIZ, I. A. *et al.* Descontinuidade do seguimento ambulatorial de crianças de risco: perspectiva das mães. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.23, n.2, p. e20180248, 2019.

DUARTE, E. D. *et al.* Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, out./dez. 2015.

DUARTE, E. D. *et al.* Desafios do trabalho da enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na atenção primária. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 648-655, out./dez. 2015.

DUARTE, E. D. *et al.* Factors associated with the discontinuance of outpatient follow-up in neonatal units. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 3, p. e20180793, 2020.

ELBASAN, B. *et al.* The effects of family-centered physiotherapy on the cognitive and motor performance in premature infants. **Infant Behavior & Development**, v. 49, p. 214-219, 2017.

ENERIZ-WIEMER, M. *et al.* Parent language: a predictor for neurodevelopmental follow-up care among infants with very low birth weight. **Academic Pediatrics**, New York, v. 16, n. 7, p. 645-652, 2016.

ENGENHEIRO, O. B.; CARVALHO, G. M. A. Ganhos em saúde com o projeto cuidar: capacitação dos pais de recém-nascidos prematuros ou de baixo peso. **Revista Iberoamericana de Saúde e Envelhecimento**, Évora, v. 5, n. 3, p. 1916, dez. 2019.

ESPOTE, R.; SERRALHA, C. A. Escutando as mães: o cuidado ao bebê frente às orientações profissionais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, Portugal, v. 19, n. 2, p. 453-467, 2018.

FELIZARDO, M. J. D. A. *et al.* Vivências das famílias no cuidado aos recém-nascidos prematuros no domicílio: revisão sistemática qualitativa. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 10, p. e3906, 2020.

FERNÁNDEZ-MEDINA, I. M. *et al.* Socio-family support for parents of technology-dependent extremely preterm infants after hospital discharge. **Journal of Child Health Care**, London, v. 18, p. 1367493521996490, Feb. 2021.

FERREIRA, R. C.; ALVES, C. R. L.; MAGALHAES, L. C. Effects of family-focused early intervention on the neurodevelopment of children at biological and/or social risks: a quasi-experimental randomized controlled trial. **Early Child Development and Care**, London, p. 1-14, Dec. 2020.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 1, p. 154-161, 2017.

GOMES, I. F. *et al.* Vivências de famílias no cuidado à criança com complicações da prematuridade. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 630-638, out./dez. 2016.

GONTIJO, M. L. *et al.* Evasão em ambulatório de seguimento do desenvolvimento de pré-termos: taxas e causas. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 26, n. 1, p. 73-83, 2018.

GORDO, L. *et al.* Parental perception of child vulnerability and parental competence: the role of postnatal depression and parental stress in fathers and mothers. **PLoS One**, San Francisco, v. 13, n. 8, p. e0202894, Aug. 2018.

GRANERO-MOLINA, J. *et al.* Experiences of mothers of extremely preterm infants after hospital discharge. **Journal of Pediatric Nursing**, Orlando, v. 45, p. e2-e8, Mar./Apr. 2019.

GRIEP, R. H. *et al.* Apoio Social: confiabilidade teste-reteste de escala no estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 625-634, mar./abr. 2003.

GRIEP, R. H. *et al.* Validade de construto de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21, n. 3, 703-714, jun. 2005.

GRIFFIN, J.B.; PICKLER, R.H. Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. **MCN American Journal of Maternal Child Nursing**, New York, v. 36, n. 4, p. 252-257, Jul./Aug. 2011.

GUIMARÃES, M. A. P. *et al.* Clinical application of the Newborn Behavioral Observation (NBO) System to characterize the behavioral pattern of newborns at biological and social risk. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 94, n. 3, p. 300-307, maio/jun. 2018.

HALE, N.; BEATTY, K.; SMITH, M. The Intersection of residence, community vulnerability, and premature mortality. **The Journal of Rural Health**, England, v. 35, n. 4, p. 471-479, Sep. 2019.

HANNAN, K. E.; HWANG, S. S.; BOURQUE, S. L. Readmissions among NICU graduates: Who, when and why? **Seminars in Perinatology**, Philadelphia, v. 44, n. 4, p. 151-155, Jun. 2020.

HEINY, E. *et al.* Factors related to enrolment in early therapy services following neonatal intensive care unit discharge. **Acta Paediatrica**, Oslo, v. 110, n. 5, p. 1468-1474, May 2021.

HEMATI, Z. *et al.* Mothers' challenges after infants' discharge from Neonatal Intensive Care Unit: a qualitative study. **Iranian Journal of Neonatology**, Iran, v. 8, n. 1, p. 31-36, Mar. 2017.

HOLM, K. G. *et al.* Parent perspectives of neonatal tele-homecare: a qualitative study. **Journal of Telemedicine and Telecare**, London, v. 25, n. 4, p. 221-229, 2019.

HSIAO, Y. J. Parental stress in families of children with disabilities. **Intervention in School and Clinic**, Austin, v. 53, n. 4, Jun. 2017.

HSIEH, H.; SHANNON, S. E. three approaches to qualitative content analysis. **Qualitative Health Research**, [S. l.], v. 15, n. 9, p. 1277-1288, Nov. 2005.

JOAQUIM, R. H. V. T. *et al.* Interações entre mães e bebês prematuros: enfoque nas necessidades essenciais. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 26, n. 3, p. 580-589, 2018.

JOHNSON, J. D. *et al.* Racial disparities in prematurity persist among women of high socioeconomic status. **American Journal of Obstetrics & Gynecology MFM**, New York, v. 2, n. 3, p. 100104, Aug. 2020.

JANTSCH, L. B. *et al.* Health care network (dis)articulation in late and moderate prematurity. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 74, n. 5, p. e20200524, 2021.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology**, London, v. 12, p. 85-93, 1978.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**: an exploration of bordeland between anthropology, medicine and psychiatry. California: University of California Press, 1980.

KUZNIEWICZ, M. W. *et al.* Hospital readmissions and emergency department visits in moderate preterm, late preterm, and early term infants. **Clinics in Perinatology**, Philadelphia, v. 40, n. 4, p. 753-775, Dec. 2013.

LAKSHMANAN, A. *et al.* The impact of preterm birth <37 weeks on parents and families: a cross-sectional study in the 2 years after discharge from the neonatal intensive care unit. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 15, n. 1, p. 38, Feb. 2017.

LEAHY-WARREN, P. *et al.* The experiences of mothers with preterm infants with in the first-year post discharge from NICU: social support, attachment and level of depressive symptoms. **BMC Pregnancy Childbirth**, London, v. 20, n. 1, p. 260, Apr. 2020.

LEITE, F. L. L. M. *et al.* Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, Ouro Fino, MG, v. 11, n. 15, p. e1342, 2019.

LEITE, F. L. L. M. *et al.* Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 15, p. e1342, Oct. 2019.

LELIS, B. D. B. *et al.* Acolhimento materno no contexto de prematuridade. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 6, p. 1563-1569, 2018.

LEMOS, R. A.; VERÍSSIMO, M. L. O. R. Estratégias metodológicas para elaboração de material educativo: em foco a promoção do desenvolvimento de prematuros. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 505-518, 2020.

LEON HERNANDEZ, A. The Impact of prematurity on social and emotional development. **Clinics in Perinatology**, Philadelphia, v. 45, n. 3, p. 547-555, Sep. 2018.

LEONEZ, D. G. V. R. *et al.* Complementary feeding indicators for children aged 6 to 23 months according to breastfeeding status. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 39, p. e201940, 2020.

LIMA, A. P. E. *et al.* Exclusive breastfeeding of premature infants and reasons for discontinuation in the first month after hospital discharge. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 40, p. e20180406, out. 2019.

LIMA, H. F. *et al.* (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 11, p. e40, 2021.

LIMA, I. C. V. *et al.* Uso do aplicativo Whatsapp no acompanhamento em saúde de pessoas com HIV: uma análise temática. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. e20170429, 2018.

LINO, I.G.T. *et al.* Desafios para o cuidado às famílias de crianças com deficiência na atenção primária à saúde. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 24, p. e-1340, fev. 2020.

LOPES, J. E.; HEIMANN, C. Uso das tecnologias da informação e comunicação nas ações médicas a distância: um caminho promissor a ser investido na saúde pública. **Journal of Health Informatics**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 26-30, 2016.

LOVISON, K. *et al.* The influence of the quality in daycare environments on children's motor development between six to 15 months old. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 21, n. 3, p. 829-836, jul./set. 2021.

MACHINESKI, G. G. *et al.* Percepção das mães quanto à competência materna nos cuidados domiciliares do recém-nascido prematuro. **Revista Saúde**, Santa Maria, v. 44, n. 3, p. 1-14, set./dez. 2018.

MARCHETI, M. A.; MANDETTA, M. A. Intervenção com família de criança com deficiência fundamentada em um marco teórico desenvolvido com base no modelo de vulnerabilidade e resiliência. **Revista Eletrônica Debates em Educação Científica e Tecnológica**, Vitória, v. 6, n. 4, p. 58-79, dez. 2016.

MARCON, S. S. *et al.* (In)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, Supl. 4, p. e20190071, 2020.

MARTINS, G. D. F. *et al.* Construção e validação da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância. **Psico-USF**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 23-34, abr. 2010.

MELLO, D. F. *et al.* Nursing care in early childhood: contributions from intersubjective recognition. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 2, p. 446-450, abr. 2017.

MELLO, D. F.; SILVA, R. M. M. ; PANCIERI, L. Êxito técnico e sucesso prático em visita domiciliar para o cuidado da saúde da criança. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, p. 13-22, 2017.

MERECER, R. T. Nursing support of the process of becoming a mother. **AWHONN, the Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses**. P. 649-651. 2006.

MIATELLO, A. *et al.* Data elicited through apps for health systems improvement: lessons from using the myEXP suite of smartphone and Web Apps. **International Journal of Qualitative Methods**, United States, v. 17, p. 1-13, Oct. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MIRÓ, R. Á. *et al.* Evolución del peso del prematuro con alta precoz y atención domiciliar de enfermería. **Anales de Pediatría**, v. 81, n. 6, p. 352-359, 2014.

MOLINA, J. G. *et al.* Experiences of mothers of extremely preterm infants after hospital discharge. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 45, p. e2-e8, Mar./Apr. 2019.

MONTEALEGRE-POMAR, A.; SIERRA-ANDRADE, A. P.; CHARPAK, N. EI Programa Madre Canguro de Yopal, Colombia: una oportunidad de seguimiento del niño prematuro. **Revista de Salud Pública**, Bogotá, v.20, n. 1, p. 10-16, 2018.

MORAIS, A. C. *et al.* Itinerário terapêutico de mães de crianças egressas do método canguru. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. abr./jun. 2017.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, p. e00189516, nov. 2017.

MOREIRA, T. A.; MOSER, L. Família, trabalho do cuidado e uso do tempo: desafios para mulheres de baixa renda. **O Social em Questão**, Rio de Janeiro, Ano XXII, n. 43, p. 67-94, 2019. Disponível em: http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_43_art3.pdf. Acesso em: 20 fev. 2020.

NAMNABATI, M. *et al.* Home-based care needs of preterm infants discharged early from the Neonatal Intensive Care Unit: a descriptive qualitative study. **Iranian Journal of Neonatology**, Iran, v. 8, n. 4, p. 74-82, Dec. 2017.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, abr./jun. 2005.

NEUTZLING, B. R. S. *et al.* Defending the rights of children in a hospital setting: nurses' advocacy in health. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. v. 21, n. 1, p. e20170025, 2017.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 51, p. e03226, 2017.

NWABARA, O. *et al.* Early therapy services following neonatal intensive care unit discharge. **Physical&OccupationalTherapy in Pediatrics**, New York, v. 37, n. 4, p. 414-424, 2017.

OCHIENG, C. A. *et al.* What does engagement mean to participants in longitudinal cohort studies? A qualitative study. **BMC Medical Ethics**, London, n. 77, Jun. 2021.

OKIDO, A. C. C. *et al.* Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 52, p. 1-7, 2018.

OLIVEIRA, B. R. G. *et al.* Itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças respiratórias no sistema público de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 3, p. 1-9, maio/jun. 2012.

OLIVEIRA, C. V. R. *et al.* Desigualdades em saúde: o desenvolvimento infantil nos diferentes grupos sociais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 53, p. e03499, 2019.

OLIVEIRA, J. A. D. *et al.* Continuidade no cuidado da prematuridade. **Revista Saúde**, Santa Maria, v. 45, n. 1, p. 1-11, jan./abr. 2019.

PAGLIARO, C. L. *et al.* Dietary transition difficulties in preterm infants: critical literature review. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 92, n. 1, p. 7-14, 2016.

PEDROSA, R. K. B. *et al.* Itinerary of children with microcephaly in the health care network. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. e20190263, 2020.

PETTY, J. *et al.* Parents' views on preparation to care for extremely premature infants at home. **Nursing Children and Young People**, England, v. 30, n. 4, p. 22-27, Jul. 2018.

PIESZAK, G. M.; NEVES, E. T. Family care for children with special health needs and social care networks. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, SP, v. 9, n. 7, p. e374974204, 2020.

PIESZAK, G. M.; NEVES, E. T. O cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde e as redes sociais de cuidado. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 7, p. 374974204, maio 2020.

PINHO, P. A.; PEREIRA, P. P. G. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 16, n. 41, p. 435-447, abr./jun. 2012.

PINTO, M. J. C.; OLIVEIRA, M. S. Estresse e espiritualidade de mães de bebês prematuros. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, Salvador, v. 8, n. 3, p. 317-332, 2019.

REID, R.; HAGGERTY, J.; MCKENDRY, R. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of the health care: final report. Ontario: Canadian Health Services Research Foundation, 2002.

REIS, K. M. N. *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria**, Concepción, Chile, v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017.

RENA, P. B. O. *et al.* Health education as a strategy to promote the development of the prematurely born child: perception of caregivers. **Ciência e Natura**, Santa Maria, v. 43, p. e12, 2021.

RIBEIRO, C. D. C. *et al.* Habilidades no desenvolvimento de crianças prematuras de baixo peso e muito baixo peso. **CoDAS**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. e20160058, 2017.

ROCHA, G. M. N. *et al.* Dúvidas maternas na alta hospitalar do recém-nascido. **Revista UNIVAP**, São José dos Campos, v. 25, n. 49, p. 93-103, dez. 2019.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. D. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino-americana de enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 709-714, 2002.

ROGGMAN, L. A. *et al.* Home visit quality variations in two early head start programs in relation to parenting and child vocabulary outcomes. **Infant Mental Health Journal**, New York, v. 37, n. 3, p. 193-207, May 2016.

ROVER, M. M. S. *et al.* Growth of very low birth weight preterm until 12 months of corrected age. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 351-356, 2015.

RUIZ, E. N. F.; GERHARDT, T. E. Etnografando dádivas e fazendo aparecer o cuidado em itinerários terapêuticos: anseios e incursões de uma primeira viagem. *In*: GERHARDT, T. E. *et al.* **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2016.

SALES, I. M. M. *et al.* Contribuições da equipe de enfermagem na segunda etapa do método canguru: implicações para a alta hospitalar do recém-nascido. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180149, 2018.

SAMA-MILLER, E. *et al.* **Home visiting evidence of effectiveness review: executive summary**. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, 2017.

SAMMY, D. M.; CHEGE, M. N.; OYIEKE, J. Early growth in preterm infants after hospital discharge in rural Kenya: longitudinal study. **The Pan African Medical Journal**, Uganda, v.24, p. 58, 2016.

SANTOS, A. S. *et al.* Maternal role during child's hospitalization in the neonatal intensive therapy unit. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 28, p. e20180394, 2019.

SANTOS, G. S. *et al.* Contribuciones de la primera infancia mejor para el crecimiento y desarrollo infantil en la percepción de las familias. **Revista de Pesquisa, Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 67-73, jan./mar. 2019.

SANTOS, J. S. *et al.* Children and adolescents health advocacy: nursing contributions. **International Journal of Pediatrics and Child Health**, Pakistan, v. 5, n. 1, p. 23-28, Oct. 2017.

SASSÁ, A. H. *et al.* Ações de enfermagem na assistência domiciliar ao recém-nascido de muito baixo peso. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 27, n. 5, p. 492-498, 2014.

SCOTT, R. P. *et al.* Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018.

SEVERO, V. R. G. *et al.* Conhecimento prévio de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: uma abordagem freiriana. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 18, n. 3, p. 8, 2019.

SEKHAVATPOUR, Z. *et al.* The effect of spiritual self-care training on the quality of life of mothers of preterm infants: a randomized controlled trial. **Journal of Religion and Health**, New York, v. 59, n. 2, p. 714-724, Apr. 2020.

SGANDURRA, G. *et al.* A pilot study on early home-based intervention through an intelligent baby gym (CareToy) in preterm infants. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 53/54, p. 32-42, 2016.

SGANDURRA, G. *et al.* A randomized clinical trial in preterm infants on the effects of a home-based early intervention with the 'CareToy System'. **PLoS One**, San Francisco, v. 12, n. 3, p. e0173521, 2017.

SILVA, D. I. *et al.* Children's vulnerability to health damages: elements, applicability and perspectives. **IOSR Journal of Nursing and Health Science**, India, v. 05, p. 15-20, Oct. 2016.

SILVA, D. I. *et al.* Dysfunctions in the socio emotional development of infants and its related factors: an integrative review. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 28, p. e20170370, 2019.

SILVA, D. I. *et al.* Validation of vulnerability markers of dysfunctions in the socioemotional development of infants. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, p. e3087, Nov. 2018.

SILVA, F. V. R. *et al.* Preparation of parents of preterm newborn for hospital discharge: proposal for a protocol. **Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 386-392, jan./dez. 2020.

SILVA, G. S. *et al.* Avaliação da assistência à saúde da criança na Atenção Primária no Brasil: revisão sistemática de métodos e resultados. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 3185-3200, 2020.

SILVA, R. M. M. *et al.* A longitudinalidade no cuidado à saúde da criança no contexto da atenção primária. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 11, n. 5, p. 1909-1917, 2017.

SILVA, R. M. M. *et al.* Care opportunities for premature infants: home visits and telephone support. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 28, p. e3308, jul. 2020a.

SILVA, R. M. M. *et al.* Factors related to duration of hospitalization and death in premature newborns. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 55, p. e03704, 2021a.

SILVA, R. M. M. *et al.* Follow-up care for premature children: the repercussions of the COVID-19 pandemic. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 29, p. e3414, abr. 2021b.

SILVA, R. M. M. *et al.* The vulnerabilities of premature children: home and institutional contexts. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, Supl. 4, p. e20190218, 2020b.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Revista de Enfermagem da UFSM**, São Maria, v. 7, n. 2, p. 337-347, 2017.

SIQUEIRA, A. A. F. *et al.* Instrumentos para o acompanhamento e avaliação do desenvolvimento infantil na atenção primária à saúde. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 52-99, 1992.

SOARES, J.L; ARAUJO, L. F. S.; BELLATO, R. Cuidar na situação de adoecimento raro: vivência da família e sua busca por amparo dos serviços de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 1017-1030, 2016.

SOFTWARE VERBI. **MaxQDA 2020**. Berlim, Alemanha: VERBI Software. Disponível em: <http://www.maxqda.com>. Disponível em: 27 jul. 2020.

SOLANO, L. D. C. *et al.* Coordenação do cuidado ao recém-nascido prematuro: desafios para a atenção primária à saúde. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 23, p. e-1168, 2019.

STAKE, R. E. **Investigación com estudio de casos**. 4. ed. Madrid: EdicionesMorata, 2007.

STEIN, R. E. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **The Journal of Pediatrics**, St. Louis, v.122, n. 3, p. 342-347, 1993.

SULINO, M. C. *et al.* Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: (des)continuidade do cuidado. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 30, p. e20190363, 2021.

- SUTTORA, C. *et al.* Mind-mindedness and parenting stress in mothers of preterm and full-term infants: The moderating role of perceived social support. **Infant Mental Health Journal**, New York, v. 42, n. 1, p. 35-46, Jan. 2021.
- SWEARINGEN, C. *et al.* Social disparities negatively impact neonatal follow-up clinic attendance of premature infants discharged from the neonatal intensive care unit. **Journal of Perinatology**, Philadelphia, v. 40, n. 5, p. 790-797, May 2020.
- TAKEMOTO, A. Y.; ZARPELON, N. F.; ROSSETTO, E. G. Popular practices in child care: mothers' perceptions. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 20, p. e40075, 2019.
- TAKEMOTO, G. A. Y.; ZARPELON, N. F.; ROSSETTO, E. G. Práticas populares no cuidado infantil: percepção das mães. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 20, p. e40075, 2019.
- TAVARES F, P. T. S. *et al.* Desenvolvimento neuropsicomotor de recém-nascidos prematuros: uma revisão sistemática. **Conscientia e Saúde**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 463-470, 2017.
- TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 87-94, 2017.
- TRONCO, C. S.; BONILHA, A. L. L.; TELES, J. M. Rede de apoio para o aleitamento materno na prematuridade tardia. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 19, p. e46479, 2020.
- VERÍSSIMO, M. L. O. R. The irreducible needs of children for development: a frame of reference to health care. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 51, p. e03283, 2017.
- VERONEZ, M. *et al.* Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campo. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 2, p. e60911, 2017.
- VON BERTALANFFY, L. **General system theory: foundations, development, applications**. New York: Braziller, 1968.
- WALTY, C. M. R. F. **O aleitamento materno de recém-nascidos prematuros após a alta hospitalar**. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.
- WALTY, C. M. R. F.; DUARTE, E. D. O aleitamento materno de recém-nascidos prematuros após a alta hospitalar. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 7, p. e1689, 2017.
- WHITE-TRAUT, R. *et al.* Maternal characteristics associated with social support in at-risk mothers of premature infants. **Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN**, Philadelphia, v. 46, n. 6, p. 824-833, Nov./Dec. 2017
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preterm birth**. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <http://www.who.int/newsroom/fact-sheets/detail/preterm-birth>. Acesso em: 13 ago. 2021.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 2. ed. São Paulo: Roca, 2009.

YAKUWA, M. S.; NEILL, S.; MELLO, D. F. Nursing strategies for child health surveillance. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, p. e3007, 2018.

ZANI, A. V.; SILVA, T. R.; PARADA, C. M. G. L. The early days of the premature child at home: collective subject discourse. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 48-56, 2017.

ZUCKERMAN, B. *et al.* Connected pediatric primary care for at-risk children. **Pediatric Clinics of North America**, Philadelphia, v. 67, n. 4, p. 665-673, Aug. 2020.

APÊNDICE A - Entrevista com roteiro semiestruturado

Dados sociodemográficos da família da criança:

Data da entrevista: __/__/__

Nome da criança: _____

Data de nascimento: __/__/__ Idade Gestacional: _____ Peso ao nascer: _____

Sexo: Masculino Feminino

Idade cronológica na entrevista: _____ Idade corrigida na entrevista: _____

Nome da mãe: _____ Idade: _____

Endereço: _____ Telefone: _____

_____ ou _____

Situação Conjugal: Solteira União estável Casada Viúva Não informou

Escolaridade: analfabeto/sem estudos 1º grau completo 2º grau completo 3º grau completo

Etnia declarada: Branca Negra Parda Outros. Qual? _____

Trabalha atualmente? Não Sim. Trabalha com o quê: _____

Qual a carga horária de trabalho semanal: ___ horas. Qual o salário? _____

Religião: Não Sim. Qual? _____

Números de filhos anteriores: _____ Filhos anteriores de risco: Sim Não

Já teve algum aborto? Não Sim. Quantos? _____

Tabagista: Sim Não Uso de drogas: Sim Não

Quantas e quem são as pessoas que moram na casa? _____

Quem é o principal provedor? _____ Renda familiar mensal: _____

Em caso de estarem disponíveis os dados do pai:

Nome do pai: _____ Idade: _____

Situação Conjugal: Solteira União estável Casada Viúva Não informou

Escolaridade: analfabeto/sem estudos 1º grau completo 2º grau completo 3º grau completo

Etnia declarada: Branca Negra Parda Outros. Qual? _____

Trabalha atualmente? Não Sim. Trabalha com o quê: _____

Qual a carga horária de trabalho semanal: ___ horas. Qual o salário? _____

Religião: Não Sim. Qual? _____

Números de filhos anteriores: _____ Filhos anteriores de risco: Sim Não

Entrevista com roteiro semiestruturado

Nome: _____ Data: __/__/__

Início: __:__ Término: __:__

Questões norteadoras:

Eixo 01: Demandas de Cuidados : Teoria de Bronfenbrenner

- Como você vê a saúde de seu filho (nome da criança) desde que ele nasceu até hoje?
- Que cuidados você precisa realizar com seu filho (nome da criança) no seu dia a dia?
- Comparando com uma criança da mesma idade que não tenha ficado internada na UTIN, que cuidados você acredita serem diferentes?
- Você acredita que seu filho (nome da criança) precisa de algum outro cuidado além dos que você tem realizado desde a alta da UTIN? Se sim, qual (is)?
- O que você espera sobre a saúde (crescimento e desenvolvimento) do seu filho (nome da criança) de agora em diante?

Eixo 02: Demandas de Cuidados em Saúde: Modelo Kleinman

- Depois que seu filho (nome da criança) recebeu alta do hospital, você já o levou em algum serviço de saúde para avaliação do crescimento e desenvolvimento. Se sim, onde?
- Desde que chegou do hospital, seu filho (nome da criança) apresentou algum problema de saúde? Se sim: o que aconteceu com ele?
- Como você(s) resolveu a situação?
- Levaram a algum serviço de saúde? Qual?
- Como se deu o acesso ao serviço de saúde?
- Por que buscaram aquele serviço? Qual a experiência (dificuldades e facilidades) naquele serviço de saúde/atendimento/internação?
- Depois do atendimento/alta, você recebeu alguma informação/encaminhamento sobre a continuidade da assistência de seu filho (nome da criança) ou onde procurar caso precisasse ser atendido em algum serviço de saúde?
- Em caso de utilização de outros subsistemas, explorar essas dimensões explicativas para a tomada de decisões da família. Por exemplo, quem ajudou você a resolver a situação de saúde do seu filho (nome da criança)? Como essa pessoa/lugar ajudou você a resolver o problema de saúde do seu filho (nome da criança)? Qual motivo te fez procurar por essa pessoa/lugar?

APÊNDICE B - Desenho das trajetórias de cuidado em saúde

Roteiro para a construção do genograma e ecomapa (baseado na proposta de Wright; Leahey, 2009)

Genograma

Trata-se da constituição da família da criança

- Quem compõe a família da criança?
- Quem são os pais da criança?
- Quem são os irmãos da criança?
- Quem são os avós maternos e paternos?

(Perguntar sobre as relações entre os integrantes e observar as relações durante os encontros sempre que oportuno).

Ecomapa

Trata-se de um esquema conceitual que considera as demandas de cuidados das crianças, as redes de apoio para o cuidado: família estendida, comunidade, profissionais e serviços de saúde.

- Quem são as pessoas que ajudam você no cuidado à sua criança?
- Você já levou seu filho para fazer acompanhamento em algum serviço de saúde? Se sim, onde?

APÊNDICE C - Roteiro para a Observação Domiciliar (baseado na proposta de Siqueira *et al.*, 1992)

Nome: _____ Data: __/__/__
 Início: __:__:__ Término: __:__:__

Roteiro semiestruturado de observação no domicílio:

1) Observação do Ambiente:

- Relação casa/família
- Relação espaço/família

Aspectos estruturais	Aspectos dinâmicos
Localização da casa: tipo, segurança física e social	Objetos culturais não utilitários: - nas paredes (família, religioso, esporte, arte, TV, etc) - enfeites (quantidade: ausente, raros, poucos, muitos e qual tipo: se comprados, feitos).
Dimensões/números dos cômodos e sua relação como o número de moradores	O espaço do bebê: presença ou ausência de local para brincar (dentro e fora), dormir, comer. Enfeites, brinquedos.
Ar, luminosidade, umidade	
Organização: higiene, ordem e disposição	

2) Observação de situações de cuidados cotidianos do bebê:

- Banho; amamentação/alimentação; troca de fraldas.
 - o As situações de cuidado configuram-se como momentos de interação entre mãe/cuidador primário e criança?
 - o Como são as reações da mãe/cuidador primário frente a situações de cuidado da criança: ela olha, fala, sorri, canta? Qual é o tom de voz ao falar com o filho? Como se posiciona para amamentar/alimentar?

Visita às famílias aos 4 meses de idade da criança

Data da Visita: ___/___/___ Início: ___:___ Término: ___:___

Nome da Criança: _____ Idade Cronológica: _____ Idade Corrigida: _____

Nome da Mãe: _____

Entrevista semiestruturada:Eixo 1: Demandas de Cuidados: Teoria de Bronfrenbrenner

- Conte-me como está a saúde de seu filho (nome da criança) desde a última visita até hoje?
- Que cuidados você precisa realizar com seu filho (nome da criança) no seu dia a dia?
- Como é a rotina de cuidados da criança: banho, sono, alimentação, brincadeiras, etc. Onde ela passa a maior parte do tempo? Onde ela dorme?
- Quais lugares ela frequenta além da casa? Com quais pessoas ela convive e com que frequência?
- Comparando com uma criança da mesma idade que não tenha ficado internada na UTIN, que cuidados você acredita serem diferentes?
-

Eixo 2: Demandas de Cuidados em Saúde: Modelo Kleinman

- Você continua levando seu filho (nome da criança) para fazer acompanhamento em algum serviço de saúde? Se sim, onde? Como tem sido esse acompanhamento?
- Desde a última visita, seu filho (nome da criança) apresentou algum problema de saúde? Se sim, o que aconteceu com ele?
- Como você(s) resolveu(ram) a situação?
- Levaram a algum serviço de saúde? Qual?
- Como se deu o acesso ao serviço de saúde?
- Por que buscaram aquele serviço? Qual a experiência (dificuldades e facilidades) naquele serviço de saúde/atendimento/internação?
- Depois do atendimento/alta, você recebeu alguma informação/encaminhamento sobre a continuidade da assistência de seu filho (nome da criança) ou onde procurar caso precisasse ser atendido em algum serviço de saúde?
- Em caso de utilização de outros subsistemas, explorar essas dimensões explicativas para a tomada de decisões da família. Por exemplo, quem ajudou a resolver o problema de saúde de seu filho (nome da criança)? Como essa pessoa ou lugar ajudou você a resolver o problema de saúde de seu filho (nome da criança)? Qual motivo te fez procurar por esa pessoa/lugar?

Ecomapa:Questões norteadoras:

Quem são as pessoas que participam do cuidado de seu filho (nome da criança)? considerar as demandas de cuidados das crianças, as redes de apoio para o cuidado: família estendida, comunidade, profissionais e serviços de saúde.

Você continua levando seu filho (nome da criança) para fazer acompanhamento em algum serviço de saúde? Se sim, onde? Como tem sido esse acompanhamento? (explorar o vínculo, as relações com os profissionais e os serviços de saúde, quais as impressões da família sobre os benefícios do acompanhamento de seus filhos pelos serviços de saúde, as principais dificuldades)....

Roteiro para a construção da Observação Domiciliar

(baseado na proposta de Siqueira *et al.*, 1992)

Nome: _____ Data: __/__/__

Início: __:__ Término: __:__

Roteiro semiestruturado de observação no domicílio:

1) Observação do Ambiente:

- Relação casa/família
- Relação espaço/família

Aspectos estruturais	Aspectos dinâmicos
Localização da casa: tipo, segurança física e social	Objetos culturais não utilitários: - nas paredes (família, religioso, esporte, arte, TV, etc) - enfeites (quantidade: ausente, raros, poucos, muitos e qual tipo: se comprados, feitos).
Dimensões/números dos cômodos e sua relação como o número de moradores	O espaço do bebê: presença ou ausência de local para brincar (dentro e fora), dormir, comer. Enfeites, brinquedos.
Ar, luminosidade, umidade	
Organização: higiene, ordem e disposição	

2) Observação de situações de cuidados cotidianos do bebê:

- banho, amamentação/alimentação, torca de fraldas
 - o Relação entre pais/cuidadores primários e filhos: a criança é atendida em suas necessidades, ou seja, ela recebe um cuidado sensível e responsivo? A relação entre o cuidador primário e a criança será observada em relação à sua proximidade como forma como se comunica, atenção despedida à criança, interação.

Visita às famílias aos 6 meses de idade da criança

Data da Visita: ___/___/___ Início: ___:___ Término: ___:___

Nome da Criança: _____ Idade Cronológica: _____ Idade Corrigida: _____

Nome da Mãe: _____

Entrevista semiestruturada:Eixo 1: Demandas de Cuidados: Teoria de Bronfrenbrenner

- Conte-me como está a saúde de seu filho (nome da criança) desde a última visita até hoje?
- Que cuidados você precisa realizar com seu filho (nome da criança) no seu dia a dia?
- Como é a rotina de cuidados da criança: banho, sono, alimentação, brincadeiras, etc. Onde ela passa a maior parte do tempo? Onde ela dorme?
- Quais lugares ela frequenta além da casa? Com quais pessoas ela convive e com que frequência?
- Comparando com uma criança da mesma idade que não tenha ficado internada na UTIN, que cuidados você acredita serem diferentes?

Eixo 2: Demandas de Cuidados em Saúde: Modelo Kleinman

- Você continua levando seu filho (nome da criança) para fazer acompanhamento em algum serviço de saúde? Se sim, onde? Como tem sido esse acompanhamento?
- Desde a última visita, seu filho (nome da criança) apresentou algum problema de saúde? Se sim, o que aconteceu com ele?
- Como você(s) resolveu(ram) a situação?
- Levaram a algum serviço de saúde? Qual?
- Como se deu o acesso ao serviço de saúde?
- Por que buscaram aquele serviço? Qual a experiência (dificuldades e facilidades) naquele serviço de saúde/atendimento/internação?
- Depois do atendimento/alta, você recebeu alguma informação/encaminhamento sobre a continuidade da assistência de seu filho (nome da criança) ou onde procurar caso precisasse ser atendido em algum serviço de saúde?
- Em caso de utilização de outros subsistemas, explorar essas dimensões explicativas para a tomada de decisões da família. Por exemplo, quem ajudou a resolver o problema de saúde de seu filho (nome da criança)? Como essa pessoa ou lugar ajudou você a resolver o problema de saúde de seu filho (nome da criança)? Qual motivo te fez procurar por esa pessoa/lugar?

Ecomapa:Questões norteadoras:**Quem são as pessoas que participam do cuidado de seu filho (nome da criança)?**

considerar as demandas de cuidados das crianças, as redes de apoio para o cuidado: família estendida, comunidade, profissionais e serviços de saúde.

Você continua levando seu filho (nome da criança) para fazer acompanhamento em algum serviço de saúde? Se sim, onde? Como tem sido esse acompanhamento?

(explorar o vínculo, as relações com os profissionais e os serviços de saúde, quais as impressões da família sobre os benefícios do acompanhamento de seus filhos pelos serviços de saúde, as principais dificuldades)....

Roteiro para a construção da Observação Domiciliar (baseado na proposta de Siqueira *et al.*, 1992)

Nome: _____ Data: ___/___/___

Início: ___:___ Término: ___:___

Roteiro semiestruturado de observação no domicílio:

3) Observação do Ambiente:

- Relação casa/família
- Relação espaço/família

Aspectos estruturais	Aspectos dinâmicos
Localização da casa: tipo, segurança física e social	Objetos culturais não utilitários: - nas paredes (família, religioso, esporte, arte, TV, etc) - enfeites (quantidade: ausente, raros, poucos, muitos e qual tipo: se comprados, feitos).
Dimensões/números dos cômodos e sua relação como o número de moradores	O espaço do bebê: presença ou ausência de local para brincar (dentro e fora), dormir, comer. Enfeites, brinquedos.
Ar, luminosidade, umidade	
Organização: higiene, ordem e disposição	

4) Observação de situações de cuidados cotidianos do bebê:

- banho, amamentação/alimentação, troca de fraldas
 - o Relação entre pais/cuidadores primários e filhos: a criança é atendida em suas necessidades, ou seja, ela recebe um cuidado sensível e responsivo? A relação entre o cuidador primário e a criança será observada em relação à sua proximidade como forma como se comunica, atenção despendida à criança, interação.

Visita às famílias aos 12 meses de idade da criança

Data da Visita: ___/___/___ Início: ___:___ Término: ___:___

Nome da Criança: _____ Idade Cronológica: _____ Idade Corrigida: _____

Nome da Mãe: _____

Entrevista semiestruturada:

Questões norteadoras:

Eixo 01: Demandas de Cuidados: Teoria de Bronfenbrenner

- o Como foi a sua experiência de cuidar seu filho (nome da criança) durante o primeiro ano de vida?
- o Para você, quais foram os principais desafios no cuidado à saúde do seu filho (nome da criança) e como você conseguiu superá-los?
- o Que principais facilidades você encontrou para o cuidado de seu filho (nome da criança) no primeiro ano de vida? (Podem ser pessoas ou situações).
- o Quais as expectativas você tem em relação à saúde (crescimento e desenvolvimento) do seu filho (nome da criança) de agora em diante?

Eixo 02: Demandas de Cuidados em Saúde: Modelo Kleinman

- Seu filho (nome da criança) está fazendo acompanhamento do crescimento e desenvolvimento em algum serviço de saúde? Se sim, onde? Se não, quais os motivos a levaram a não procurar um serviço de saúde para isso?
- Desde a última vez em que eu estive aqui, seu filho (nome da criança) apresentou algum problema de saúde? Se sim: o que aconteceu com ele?
- Como você(s) resolveu a situação?
- Levaram a algum serviço de saúde? Qual?
- Como se deu o acesso ao serviço de saúde?
- Por que buscaram aquele serviço? Qual a experiência (dificuldades e facilidades) naquele serviço de saúde/atendimento/internação?
- Depois do atendimento/alta, você recebeu alguma informação/encaminhamento sobre a continuidade da assistência de seu filho (nome da criança) ou onde procurar caso precisasse ser atendido em algum serviço de saúde?
- Em caso de utilização de outros subsistemas, explorar essas dimensões explicativas para a tomada de decisões da família. Por exemplo, quem ajudou você a resolver a situação de saúde do seu filho (nome da criança)? Como essa pessoa/lugar ajudou você a resolver o problema de saúde do seu filho (nome da criança)? Qual motivo te fez procurar por essa pessoa/lugar?

Roteiro para a construção da Observação Domiciliar (baseado na proposta de Siqueira *et al.*, 1992)

Nome: _____ Data: __/__/__

Início: __:__ Término: __:__

Roteiro semiestruturado de observação no domicílio:

1) Observação do Ambiente:

- Relação casa/família
- Relação espaço/família

Aspectos estruturais	Aspectos dinâmicos
Localização da casa: tipo, segurança física e social	Objetos culturais não utilitários: - nas paredes (família, religioso, esporte, arte, TV, etc) - enfeites (quantidade: ausente, raros, poucos, muitos e qual tipo: se comprados, feitos).
Dimensões/números dos cômodos e sua relação como o número de moradores	O espaço do bebê: presença ou ausência de local para brincar (dentro e fora), dormir, comer. Enfeites, brinquedos.
Ar, luminosidade, umidade	
Organização: higiene, ordem e disposição	

2) Observação de situações de cuidados cotidianos do bebê:

- Banho; amamentação/alimentação; troca de fraldas; brincadeiras.
 - As situações de cuidado configuram-se como momentos de interação entre mãe/cuidador primário e criança?
 - Como são as reações da mãe/cuidador primário frente a situações de cuidado da criança: ela olha, fala, sorri, canta? Qual é o tom de voz ao falar com o filho? Como se posiciona para amamentar/alimentar?

APÊNDICE D - Inventário HOME versão Infant Toodler(Bettye M. Caldwell and Robert H.Bradley, 1984)

Formulário de registro no domicílio da Criança

Nome: _____
 __/__/__

Data:

I. Responsividade emocional e verbal do cuidador primário	24. Criança tem um lugar especial para brinquedos e tesouros. E	
1. Pais permitem que a criança inicie brincadeira de “sujeira” P	25. O ambiente dos brinquedos é seguro. E	
2. Pais vocaliza espontaneamente para a criança pelo menos 2 vezes. O	IV. Provisão de materiais de aprendizagem	
3. Pais respondem verbalmente as falas ou verbalizações da criança O	26. Equipamentos ou brinquedos de atividade muscular. E	
4. Pais dizem para a criança o nome do objeto ou pessoa durante a visita O	27 Brinquedos de puxar e empurrar. E	
5. O discurso dos pais é nítido, claro e audível. O	28. Andador, carrinho de criança, triciclo. E	
6. Pais iniciam conversa com o Visitante. O	29. Brinquedo fofinho, ou brinquedos de encenação. E	
7. Pais conversam livre e facilmente. O	30. Facilitadores de aprendizagem – Móbile, mesa e cadeira, cadeira alta, caneta de brinquedo. E	
8. Pais elogiam espontaneamente a criança ao menos duas vezes. O	31. Brinquedos de coordenação olho-mão simples. E	
9. A voz dos pais transmitem sentimentos positivos em relação à criança. O	32. Brinquedos de coordenação olho-mão complexos. E	
10. Pais acariciam e beijam a criança ao menos uma vez. O	33. Brinquedos para literatura e música. E	
11. Pais respondem positivamente a elogio da criança feito pelo Visitante. O	34. Pais fornecem brinquedos para a criança brincar durante a visita. O	
II. Evitação de restrição e punição	V. Envolvimento parental com a criança	
12. Não mais que um caso de punição física na última semana. P	35. Pais conversam com a criança durante as atividades domésticas. P	
13. Família tem animal de estimação. E	36. Pais incentivam conscientemente avanço do desenvolvimento. P	
14. Pais não gritam com a criança. O	37. Pais investem em brinquedos de amadurecimento com valores de atenção pessoal. P	
15. Pais não expressam irritação ou hostilidade aberta com a criança. O	38. Pais definem os horários de brincadeiras. P	
16. Pais não dão tapas ou palmadas na criança durante a visita. O	39. Pais fornecem brinquedos que desafiam as crianças a desenvolverem novas habilidades. P	
17. Pais não repreendem ou criticam a criança durante a visita. O	40. Pais mantém a criança dentro do alcance visual e olham frequentemente. P	
18. No mínimo 10 livros estão presentes e visíveis. E	VI.Oportunidade de variação da estimulação cotidiana	
19. Pais não restringem a movimentação	41. Pais fornecem cuidados	

da criança mais que três vezes O		diariamente. P	
III. Organização do ambiente físico e temporal		42. Pais leem histórias para as crianças ao menos 3 vezes por semana. P	
20. Cuidados da criança, se utilizados, são feitos por um de 3 substitutos regulares. P		43. Crianças comem uma refeição por dia com o pai ou com a mãe. P	
21. Criança é levada ao supermercado pelo menos 1 vez por semana. P		44. Família visita parentes ou recebe visitas uma vez por mês mais ou menos. P	
22. Criança sai de casa pelo menos 4 vezes por semana. P		45. Criança tem 3 ou mais livros próprios. E	
23. Criança é levada ao médico ou clínica regularmente. P			

*Observação (O), Ou um ou Outro (E), Pergunta (P) é indicado para cada item.

APENDICE E – Escala de crenças parentais e práticas de cuidado na primeira infância (Martins e colaboradores, 2010)

Nome: _____ Data: __/__/__

O quanto você realiza cada uma dessas práticas com a criança?					
Pergunta	Nunca (1)	Raramente (2)	Às vezes (3)	Quase sempre (4)	Sempre (5)
Pendurar brinquedos no berço					
Manter a criança limpa					
Jogar jogos					
Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)					
Cuidar para que durma e descanse					
Explicar as coisas					
Carregar no colo					
Ver livrinhos juntos					
Responder aos sons emitidos pela criança (balbucio, gritinhos, pequenas palavras)					
Alimentar					
Ter sempre por perto					
Deixar livre para correr, nadar, subir nas coisas					
Fazer brincadeiras corporais com a criança (cócegas, dançar, brincar de jogar para o alto)					
Socorrer quando está chorando					
Mostrar coisas interessantes					
Não deixar que passe frio ou calor					
Prestar atenção aos sons emitidos pela criança (balbucio, gritinhos, pequenas palavras)					
Ficar a frente, olho no olho					

O quão importante você considera cada uma dessas práticas para você e seu filho?					
Pergunta	Pouco importante (1)	Raramente importante (2)	Mais ou menos importante (3)	Importante (4)	Muito importante (5)
Pendurar brinquedos no berço					
Manter a criança limpa					
Jogar jogos					
Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)					
Cuidar para que durma e descanse					
Explicar as coisas					
Carregar no colo					
Ver livrinhos juntos					
Responder aos sons emitidos pela criança (balbucio, gritinhos, pequenas palavras)					
Alimentar					
Ter sempre por perto					
Deixar livre para correr, nadar, subir nas coisas					
Fazer brincadeiras corporais com a criança (cócegas, dançar, brincar de jogar para o alto)					
Socorrer quando está chorando					
Mostrar coisas interessantes					
Não deixar que passe frio ou calor					
Prestar atenção aos sons emitidos pela criança (balbucio, gritinhos, pequenas palavras)					
Ficar a frente, olho no olho					

APÊNDICE F – Termo de Utilização do Banco de Dados(TCUD)

Eu, Cynthia Márcia Romano Faria Walty, enfermeira e aluna do Programa de Doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, estou desenvolvendo um estudo intitulado “As necessidades de saúde da criança prematura egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: desvelando o cuidado e a construção do itinerário no primeiro ano de vida”. Esta pesquisa está sendo orientada pela professora Dra. Elysângela Dittz Duarte. Este estudo tem como objetivos: analisar o cuidado e as necessidades de saúde de crianças egressas da UTIN durante o primeiro ano de vida e analisar o itinerário de crianças egressas da UTIN para o atendimento às suas necessidades de cuidados em saúde durante o primeiro ano de vida. Esperamos que esta pesquisa possa contribuir para melhor compreendermos sobre como os cuidados em saúde de crianças prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal tem acontecido durante o primeiro ano de vida, quais são os desafios das famílias para isso de forma a entendermos essa realidade e trazermos futuras contribuições para outras famílias que vivem situações semelhantes. Para identificação das crianças do estudo serão contactados os enfermeiros gerentes dos setores para identificação das crianças nascidas menores de 32 semanas e, posteriormente, os prontuários da criança internada em UTIN serão consultados para identificação dos diagnósticos do RN, do endereço e do telefone dos responsáveis pelo RN (pai e/ou mãe) para o convite para participar da pesquisa. Declaro que os dados serão coletados após a aprovação pelo Comitê de Ética da UFMG e dos Centros co-participantes e as únicas pesquisadoras a realizarem essa busca serão a aluna de doutorado Cynthia Márcia Romano Faria Walty e a orientadora deste estudo Dra. Elysangela Dittz Duarte. Comprometemo-nos a manter a confidencialidade sobre os dados coletados nos arquivos do **dos prontuários das instituições de saúde onde haverá a coleta das informações**, bem como a privacidade de seus conteúdos, como preconizam a Resolução 466/12, e suas complementares, do Conselho Nacional de Saúde. Declaramos entender que a integridade das informações e a garantia da confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas estão sob nossa responsabilidade. Também declaramos que não repassaremos os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, a pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados para este projeto. Todo e qualquer outro uso que venha a ser planejado, será objeto de novo projeto de pesquisa, que será submetido à apreciação do CEP UFMG.

Além da obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos os participantes, assinaremos esse Termo de Consentimento de Uso de Banco de Dados, para a salvaguarda dos direitos dos participantes.

Belo Horizonte, 17 de abril de 2019.

Nome completo	CPF	Assinatura
Elysângela Dittz Duarte	010.863.416-78	
Cynthia Márcia Romano Faria Walty	013.053.886-82	

Contatos:

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP): Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade Administrativa II, 2º andar. Tel: (31)3409.4592/ Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Odilon Behrens: cephob@gmail.com Tel: (31) 3227.6120/ Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Sofia Feldman: Rua Antônio Bandeira, 1060. Tel: (31)3408.22.4

Orientadora: Dra. Elysangela Dittz Duarte. Tel: (31) 9970.9888

Aluna: Cynthia Romano. Tel: (31) 98978.6368 e-mail: cynthiaromano28@yahoo.com.br

Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

APÊNDICE G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Belo Horizonte, ___/___/20__.

Eu, Cynthia Márcia Romano Faria Walty, enfermeira e aluna do Programa de Doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, gostaria de convidar você e seu bebê para participarem do estudo que estou desenvolvendo, intitulado “As necessidades de saúde da criança prematura egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: desvelando o cuidado e a construção do itinerário no primeiro ano de vida”. Esta pesquisa está sendo orientada pela professora Dra. Elysângela Ditzz Duarte. Este estudo tem como objetivos: analisar o cuidado e as necessidades de saúde de crianças egressas da UTIN durante o primeiro ano de vida e analisar o itinerário de crianças egressas da UTIN para o atendimento às suas necessidades de cuidados em saúde durante o primeiro ano de vida.

Para participar desta pesquisa, você deverá responder algumas perguntas de entrevistas e participar, junto com seu bebê, de observação relacionadas aos cuidados de saúde de seu(a) filho(a) com duração de, aproximadamente, uma hora. Falaremos tanto sobre os cuidados realizados no dia a dia em casa, quem participa deles, bem como os cuidados em serviços de saúde. Se você permitir, suas respostas serão gravadas em um gravador para que seja fiel ao que você respondeu para que você possa escutar se assim o desejar. Essas perguntas serão feitas em seu domicílio, de acordo com sua disponibilidade em receber as pesquisadoras. Esta pesquisa oferece o risco de constrangimento ao responder à entrevista e observação. Se você se sentir constrangida ou emocionada com a minha presença em sua casa ao responder as perguntas, você tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para você ou a seu filho. Entretanto, esperamos que esta pesquisa possa contribuir para melhor compreendermos sobre como os cuidados em saúde de crianças prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal tem acontecido durante o primeiro ano de vida, quais são os desafios das famílias para isso de forma a entendermos essa realidade e trazermos futuras contribuições para outras famílias que vivem situações semelhantes à de vocês. Sempre que desejar, poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através dos contatos das pesquisadoras. Comprometo-me a manter em sigilo seu nome e seus dados pessoais. Suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de publicações em revistas e congressos da área da saúde. As gravações ficarão sob minha responsabilidade por um período de cinco anos e depois serão destruídas. Declaro que esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG), local em que você pode fazer contato, a partir do telefone e endereço abaixo, para ter esclarecimentos, retirar seu consentimento a qualquer momento

se assim desejar, sem nenhum prejuízo para você e sua família em relação à assistência em saúde prestada a vocês. Você não terá nenhuma despesa e não será remunerado por sua participação. Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para participação como voluntário desta pesquisa sendo que uma via ficará em seu poder.

Dra. Elysangela Dittz Duarte

Cynthia Márcia Romano Faria Walty

Com base nos itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa. Declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento, autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

_____, _____, _____ de 20__.

Nome/assinatura do Participante da Pesquisa

Contatos:

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP): Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade Administrativa II, 2º andar. Tel: (31)3409.4592/ Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Odilon Behrens: cephob@gmail.com Tel: (31) 3227.6120/ Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Sofia Feldman: Rua Antônio Bandeira, 1060. Tel: (31)3408.22.4
Orientadora: Dra. Elysangela Dittz Duarte. Tel: (31) 9970.9888
Aluna: Cynthia Romano. Tel: (31) 98978.6368 e-mail: cynthiaromano28@yahoo.com.br
Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

APÊNDICE H – Artigo de revisão de escopo

Ações de cuidado e necessidades essenciais de prematuros após a alta hospitalar: revisão de escopo

Medidas de atención y necesidades esenciales de lactantes prematuros después del alta hospitalaria: revisión del alcances

Care actions and essential needs of premature infants after hospital discharge: scope review

RESUMO

Objetivo: Mapear e analisar as ações de cuidado ao prematuro após a alta hospitalar, realizadas pelos familiares e profissionais de saúde. **Método:** Revisão de escopo, realizada em dezembro de 2019, segundo as orientações do Joanna Briggs Institute e do guia internacional PRISMA ScR. Foram investigados estudos originais, publicados em inglês, espanhol ou português, de 2013 a 2019, nas bases CINAHAL, Medline, LILACS, Cochrane, Scopus, Web of Science. Os 21 artigos incluídos foram submetidos a análise direcionada de conteúdo apoiada pelo referencial das necessidades essenciais das crianças. **Resultados:** Predominaram ações para proteção física e segurança (20 artigos) e comunidades estáveis e amparadoras (10 artigos), seguidas de relacionamentos sustentadores contínuos (6 artigos), experiências que respeitem as diferenças individuais (4 artigos) e experiências adequadas ao desenvolvimento (2 artigos). Ações para o estabelecimento de limites, organização e expectativas não foram identificadas nos estudos. **Conclusões e implicações para a prática:** As ações de cuidado contemplam, principalmente, a dimensão física. Ao considerar o cuidado integral e os achados dessa revisão são necessários avanços nas ações para o atendimento de outras dimensões da vida do prematuro como a emocional e a social.

Palavras-chave: “Recém-Nascido Prematuro”, “Cuidado da Criança”, “Saúde da Criança”, “Alta Hospitalar”, “Unidades de Terapia Intensiva Neonatal” .

RESUMEN

Objetivo: Mapear y analizar las acciones de cuidado prematuro después del alta del hospital, realizadas por familiares y profesionales de la salud. **Método:** Revisión del alcance, realizada en diciembre de 2019, según las directrices del Instituto Joanna Briggs y la guía internacional PRISMA ScR. Se investigaron los estudios originales publicados en inglés, español o portugués de 2013 a 2019 en CINAHAL, Medline, LILACS, Cochrane, Scopus, Web of Science. Los 21 artículos incluidos se sometieron a un análisis de contenido específico apoyado por las necesidades esenciales de los niños. **Resultados:** prevalecieron las acciones para la protección física y la seguridad (20 artículos) y las comunidades estables y solidarias (10 artículos), seguidas de relaciones de apoyo continuas (6 artículos), experiencias que respetan las diferencias individuales (4 artículos) y experiencias apropiadas para el desarrollo (2 artículos). En los estudios no se identificaron acciones para establecer límites, organización y expectativas. **Conclusiones e implicaciones para la práctica:** Las acciones de cuidado incluyen, principalmente, la dimensión física. Al considerar la atención integral e los allazgos, es necesario avanzar en las acciones para abordar otras dimensiones de la vida del prematuro como la emocional y la social.

Palabras clave: “Recien Nacido Prematuro”, “Cuidado del Niño”, “Salud del Niño”, “Alta del Paciente”, “Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal”.

ABSTRACT

Objective: To map and analyze the actions of premature care after discharge from hospital, performed by family members and health professionals. **Method:** Scope review, performed in December 2019, according to the guidelines of the Joanna Briggs Institute and the PRISMA ScR international guide. Original studies published in English, Spanish or Portuguese from 2013 to 2019 in CINAHAL, Medline, LILACS, Cochrane, Scopus, Web of Science were investigated. The 21 articles included were submitted to targeted content

analysis supported by the essential needs of children. **Results:** Actions for physical protection and safety (20 articles) and stable and supportive communities (10 articles) prevailed, followed by ongoing supportive relationships (6 articles), experiences that respect individual differences (4 articles) and experiences appropriate for development (2 articles). Actions to establish boundaries, organization and expectations were not identified in the studies.

Conclusions and implications for practice: Care actions mainly include the physical dimension. When considering comprehensive care and findings of this review, advances in actions are needed to meet other dimensions of the premature's life, such as emotional and social.

Keywords: “Infant Premature”, “Infant Care”, “Child Health”, “Patient Discharge”, “Intensive Care Units, Neonatal”.

INTRODUÇÃO

As crianças, independente de sua classe social, origem étnica, condição física e mental, apresentam necessidades essenciais ao seu desenvolvimento integral.¹ Neste conjunto, se inserem as crianças nascidas prematuras, egressas de cuidados intensivos neonatais, que dependem de cuidados da família e de profissionais dos serviços de saúde seja no seguimento ambulatorial ou atenção primária.

O atendimento às necessidades essenciais das crianças, em geral, fornece as ferramentas para que cada criança alcance seu potencial intelectual, social e físico. São elas: relacionamentos sustentadores contínuos; proteção física, segurança e regras; respeito às diferenças individuais; estabelecimento de limites, organização e expectativas; provimento de experiências adequadas ao desenvolvimento; de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural.¹

Ao buscar um cuidado integral e que favoreça o desenvolvimento em todo o potencial das crianças, precisamos nos apropriar de aportes conceituais que favoreçam o

reconhecimento delas como sujeitos de cuidados e de direitos, e que sustentem uma atenção ampliada, abrangendo as complexas dimensões do processo do seu desenvolvimento.

Reconhecer as necessidades essenciais das crianças¹ pode favorecer o oferecimento de experiências promotoras do crescimento e do desenvolvimento de cada uma delas de forma singular. É preciso considerar que a enfermagem, ao prestar cuidados em saúde aos recém-nascidos prematuros e sua família tendo como referência as necessidades essenciais poderá contribuir com um cuidado integral à criança.²

As ações voltadas à saúde desses recém-nascidos prematuros levaram a avanços nas taxas de sobrevivência e manejo clínico em Unidades Neonatais, contudo uma análise ampliada sobre as suas necessidades ao longo da vida precisa ser elucidada.³ Estudos sobre o crescimento e desenvolvimento nos últimos anos sinalizam para estratégias a serem adotadas para a continuidade do cuidado após a alta hospitalar,⁴ como: necessidade de educação em saúde da família do prematuro⁵ e necessidades nutricionais de crianças prematuras durante os primeiros anos de vida.⁶⁻⁷

Destaca-se que poucos estudos têm se ocupado em analisar o crescimento e o desenvolvimento a partir do modelo das necessidades essenciais. Entretanto, este pode ser um referencial para o cuidado integral² além de favorecer o cuidado seguro das crianças no domicílio, após a alta hospitalar, no primeiro ano de vida.⁸

Reconhecemos que mapear ações de cuidados ao prematuro após a alta hospitalar e analisá-las a partir do referencial das necessidades essenciais das crianças evidenciará como elas tem se configurado, se aproximado ou não dessas necessidades no cenário nacional e internacional o que contribuirá para direcionar novas questões de pesquisas.

O objetivo desse estudo é mapear e analisar as ações de cuidado ao prematuro após a alta hospitalar, realizadas pelos familiares e profissionais de saúde.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão de escopo orientada pelo *Joanna Briggs Institute, Manual for Evidence Synthesis*⁹ e pelo guia internacional PRISMA^{ScR}.¹⁰ O protocolo de revisão foi registrado no *Open Science Framework (OSF)* e pode ser acessado em (<https://osf.io/e5u64>). O estudo de escopo (*scoping review*) objetiva mapear conceitos de diversas áreas de conhecimento, bem como limites conceituais e examina a extensão, alcance e natureza das investigações. Sumariza e divulga os dados da pesquisa e identifica lacunas de estudos já publicados.¹¹

Conforme orientação do JBI, esta revisão foi realizada em cinco etapas que constaram da elaboração da pergunta de pesquisa, identificação dos estudos relevantes, seleção dos estudos identificados, análise dos dados e síntese dos dados.⁹

A pergunta norteadora foi: quais são as ações de cuidado de familiares e profissionais da saúde têm sido direcionadas aos prematuros após a alta hospitalar? Foi utilizada a estratégia de **População, Conceito e Contexto (PCC)** e incluídos os estudos que apresentaram como população: recém-nascidos prematuros, suas famílias e profissionais de saúde que os assistem; como conceito: ações de cuidados de familiares e de profissionais para o desenvolvimento integral de crianças nascidas prematuras; e, como contexto: o contexto de cuidados dos prematuros após a alta hospitalar, mais especificamente, no domicílio e serviços de saúde como a Atenção Primária em Saúde, e os serviços especializados, como hospitais e ambulatórios de seguimento especializados em acompanhamento do crescimento e desenvolvimento de crianças nascidas prematuras, egressas de Unidades de Terapia Intensiva Neonatais.

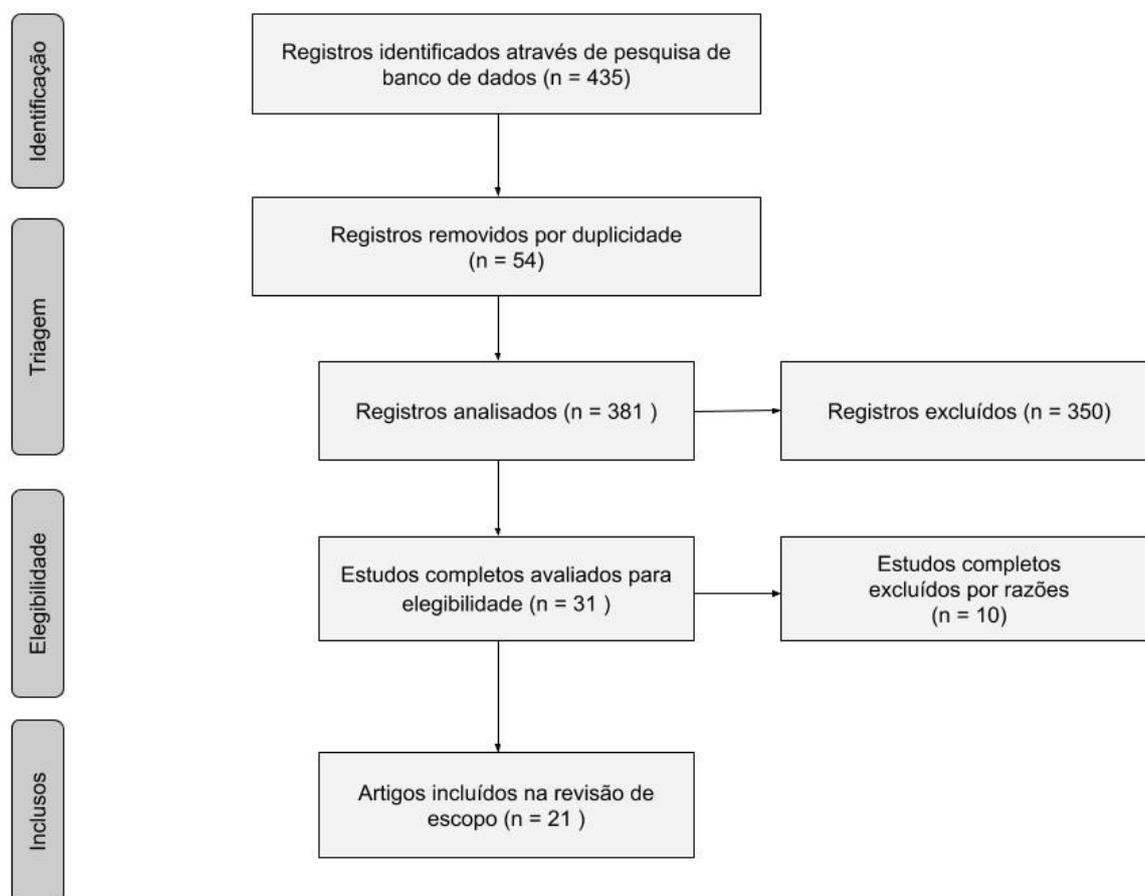
A estratégia de busca objetivou encontrar estudos originais, publicados em inglês, espanhol ou português nas bases de dados CINAHAL, Medline (via PUBMED), LILACS, Cochrane, Scopus, Web of Science, publicados entre os anos de 2013 a 2019. Foi composta por três etapas. A primeira etapa foi realizada em dezembro de 2019, utilizando-se os

seguintes descritores em inglês “Infant, Premature”, “Infant Care”, “Child Health”, “Paciente Discharge” nas bases de dados incluídas. Os títulos e resumos foram lidos para inclusão dos estudos e foi utilizado o software Rayyan para a seleção dos estudos na revisão.¹²

Os critérios de inclusão para a pré-seleção dos estudos foram: estudos em inglês, português ou espanhol, publicados em periódicos e que abordassem o tema de cuidados em saúde da criança nascida prematura após a alta hospitalar. Foram excluídos os artigos não primários, como os de opinião e as revisões, e aqueles que, após a leitura na íntegra, não atendiam aos requisitos de população, pessoa e contexto (PPC) conforme o protocolo elaborado para esta revisão.

Foram identificados 435 artigos publicados nos últimos cinco anos nas bases de dados pesquisadas. A figura 1 apresenta o fluxo realizado para seleção dos artigos incluídos neste estudo. Foram excluídos 350 por não atenderem aos objetivos do estudo, sendo 143 por estarem fora do período estabelecido, 98 por **contexto** inadequado, ou seja, ter sido realizado durante a hospitalização, 58 por não apresentarem relação com o **conceito** escolhido, 11 por terem uma **população** que não atendia aos objetivos, 40 por desenho de estudo inadequado. Dessa forma, foram lidos na íntegra 31 artigos. Ao final, 21 foram inclusos na revisão uma vez que dez artigos foram excluídos por não terem atendido aos critérios de inclusão.

Figura 1 - Diagrama de fluxo PRISMA¹⁰ (adaptado SCR)do processo de seleção do estudo. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2020.

A seleção dos estudos foi realizada por meio da leitura minuciosa de títulos e resumos por duas pesquisadoras independentes, de modo que foram para a seleção final os estudos que atendiam aos critérios de inclusão após a validação da seleção dos artigos por uma terceira pesquisadora. Para a seleção final dos artigos foi realizada a leitura de 31 artigos na íntegra pelas mesmas duas pesquisadoras, sendo selecionados aqueles que, após essa etapa, continuavam atendendo aos objetivos do estudo.

A amostra final de artigos foi submetida à análise de conteúdo direta.¹³ Primeiramente, foram identificadas as ações de cuidado ofertadas às crianças prematuras após a alta hospitalar descritas nos artigos. Um sistema de códigos foi elaborado, apoiado pelas seis necessidades

essenciais de Brazelton e Greenspan (2002).¹ Para codificação e análise de concordância intercodificadores, foi utilizado o software MaxQDA versão 18.0.¹⁴

RESULTADOS

Os 21 artigos incluídos nesta revisão são apresentados na tabela 1, com identificação do local e ano de publicação, objetivos, desenho metodológico, **contexto** de cuidado e da **população** além da necessidade essencial identificada.

Tabela 1. Descrição dos estudos selecionados quanto ao local e ano de publicação, objetivos, desenho metodológico, contexto de cuidado, amostra do estudo e necessidades essenciais relacionadas aos cuidados descritos. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.

Código do Artigo	Autores País (Ano)	Objetivo	Desenho	População	Contexto	Necessidades essenciais* relacionadas aos cuidados descritos
A01 ¹⁵	Adriana Montealegre-Pomar <i>et al.</i> Colômbia (2018)	Descrever o atendimento de prematuros até os 12 meses de prematuros atendidos no Programa Canguru	Estudo quantitativo (coorte, prospectivo)	1138 recém-nascidos prematuros e/ou baixo peso	Ambulatorial	NPF
A02 ¹⁶	Kristina Garne Holm <i>et al.</i> Dinamarca (2018)	Explorar as experiências dos pais com o serviço de assistência domiciliar neonatal remota (telessaúde) usando comunicação on-line	Estudo qualitativo	49 pais de recém-nascidos prematuros	Domiciliar	NPF NCE NEI NRS
A03 ¹⁷	Giuseppina Sgandurra <i>et al.</i> Itália (2017)	Avaliar os efeitos da intervenção do “Care Toy” no desenvolvimento motor e visual precoce em prematuros entre 3 e 6 meses de idade corrigida	Estudo quantitativo (Ensaio clínico randomizado)	41 recém-nascidos prematuros	Ambulatorial	NPF NEI
A04 ¹⁸	Odochi Nwabara <i>et al.</i>	Caracterizar os serviços de terapia precoce para	Estudo quantitativo (transversal)	57 prematuros nascidos com menos de 30	Hospitalar (avaliação ambulatorial)	NPF

	EUA (2017)	recém-nascidos prematuros e definir os fatores relacionados ao seu acesso		semanas egressos da UTIN		
A05 ¹⁹	Cynthia Walty <i>et al.</i> Brasil (2017)	Analisar aspectos da vida cotidiana relacionados ao aleitamento materno exclusivo de recém-nascidos prematuros após a alta hospitalar	Estudo qualitativo	14 mães de recém-nascidos prematuros	Domiciliar	NPF NCE NRS
A06 ²⁰	Adriana Valongo Zani <i>et al.</i> Brasil (2017)	Apreender as representações do pai frente ao cuidado do filho prematuro nos primeiros dias após a alta hospitalar	Estudo qualitativo	07 pais de filhos prematuros hospitalizados em uma unidade de terapia intensiva neonatal	Domiciliar	NPF NCE NRS
A07 ²¹	Esther Abena Adama <i>et al.</i> Austrália/ Gana (2017)	Explorar as experiências de pais de prematuros no cuidador aos seus filhos tendo a avó como rede de apoio primária	Estudo qualitativo	21 mães e 09 pais de recém-nascidos prematuros	Domiciliar	NPF NCE
A08 ²²	Anna Karin Andersson <i>et al.</i> Suíça (2017)	Identificar de funcionalidade em pré-escolares nascidos termo e pré termo e relacionar a dados pré-natais, fatores de risco neonatais, comportamento e fatores socioeconômicos	Estudo quantitativo (transversal)	Famílias de 331 crianças pré escolares nascidas prematuras e a termo	Domiciliar	NPF
A09 ²³	Luana Cláudia dos Passos Aires <i>et al.</i> Brasil (2017)	Descrever a percepção dos profissionais de saúde da Atenção Básica acerca da referência e contrarreferência no cuidado do bebê pré-termo, de baixo e/ou de muito baixo peso ao nascer egresso da Unidade Neonatal no sistema de saúde	Estudo qualitativo (exploratório-descritivo)	31 profissionais nas Unidades Básicas de Saúde de Joinville/SC	Unidades Básicas de Saúde	NCE
A10 ²⁴	Bulent Elbasana <i>et al.</i>	Observar os efeitos da fisioterapia centrada na família de acordo com os	Estudo quantitativo (caso controle e longitudinal)	78 recém-nascidos prematuros egressos de	Ambulatorial	NPF NRS NEA

	Turquia (2017)	princípios do neurodesenvolvimento sobre o desenvolvimento mental e motor do prematuro		UTIN		
A11 ²⁵	Anca Bivoleanu <i>et al.</i> Romênia (2017)	Investigar os efeitos da intervenção precoce no desenvolvimento motor e cognitivo de prematuros após a alta hospitalar	Estudo quantitativo (coorte longitudinal e observacional)	1157 recém-nascidos prematuros	Ambulatorial	NPF NEA
A12 ²⁶	Giuseppina Sgandurra <i>et al.</i> Itália (2016)	Avaliar os efeitos da intervenção do “Care Toy” no desenvolvimento motor e visual precoce em prematuros entre 3 e 6 meses de idade corrigida	Estudo quantitativo (Estudo piloto de intervenção)	20 recém-nascidos pré-termo	Ambulatorial	NPF NEI
A13 ²⁷	Diana Mawia Sammy <i>et al.</i> Kenya (2016)	Estabelecer os determinantes de crescimento precoce de prematuros após alta hospitalar no Hospital Distrital de Kitui, Quênia	Estudo quantitativo (longitudinal)	112 recém-nascidos prematuros.	Ambulatorial	NPF NRS
A14 ²⁸	Natalia Custodio <i>et al.</i> Brasil (2016)	Compreender as interações da mãe com os profissionais de saúde desde o nascimento da criança pré-termo até o primeiro mês após a alta hospitalar	Estudo qualitativo	08 mães de recém-nascidos prematuros	Domiciliar	NPF NCE NEI NRS
A15 ²⁹	Isabel Toral-López <i>et al.</i> Espanha (2016)	Identificar as experiências e obstáculos durante a internação e após a alta dos pais e mães de bebês que participaram ou não de um programa de alta precoce	Estudo qualitativo	23 pais de recém-nascidos prematuros	Hospitalar e Domiciliar	NPF NCE
A16 ³⁰	Monica Eneriz-Wiemer <i>et al.</i> EUA (2016)	Determinar se os bebês de pais que não falam a língua inglesa receberam atendimento ambulatorial recomendado para cuidados de acompanhamento	Estudo quantitativo	1541 recém-nascidos prematuros	Ambulatorial	NPF NCE

		para o desenvolvimento neurológico				
A17 ³¹	Jo Ann D'Agostino <i>et al.</i> EUA (2016)	Descrever a epidemiologia e o tratamento do refluxo gastroesofágico medicamentoso no primeiro ano de vida	Estudo quantitativo (estudo de coorte retrospectivo)	2217 recém-nascidos prematuros	Ambulatorial	NPF
A18 ³²	Milene de Moraes Sedrez Rover, <i>et al.</i> Brasil (2015)	Descrever variáveis antropométricas de recém-nascidos Prematuros de Muito Baixo Peso em acompanhamento de follow up	Estudo quantitativo (observacional longitudinal e retrospectivo)	71 crianças Egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, com peso menor de 1.500 g	Ambulatorial	NPF
A19 ³³	Anelize Helena Sassá <i>et al.</i> Brasil (2014)	Descrever as ações de Enfermagem implementadas no contexto domiciliar, a partir das necessidades apresentadas pelas famílias de bebês nascidos muito baixo peso	Estudo qualitativo (convergente-assistencial)	09 famílias de prematuros	Domiciliar	NPF NCE
A20 ³⁴	Roser Álvarez Miró <i>et al.</i> Espanha (2014)	Demonstrar que recém-nascidos assistidos por internação domiciliar ganham mais peso, comparados àqueles internados em hospital, além de não diferir na morbidade	Estudo quantitativo (transversal)	130 prematuros com peso de alta menor que 2100g	Hospitalar e Domiciliar	NPF NCE
A21 ³⁵	Marilyn Ballantyne <i>et al.</i> Canadá (2013)	Determinar fatores preditores maternos e infantis para participação no programa de seguimento	Estudo quantitativo (longitudinal)	1357 mães de prematuros	Hospitalar e Ambulatorial	NPF

Fonte: Dados da Pesquisa, 2020.

*Legenda.

Códigos atribuídos às necessidades essenciais:

NPF = Necessidade de Proteção Física Segurança e Regulamentação

NCE = Necessidades de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural

NRS = Necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos

NEI = Necessidades de experiências que respeitem as diferenças individuais

NEA = Necessidade experiências adequadas ao desenvolvimento

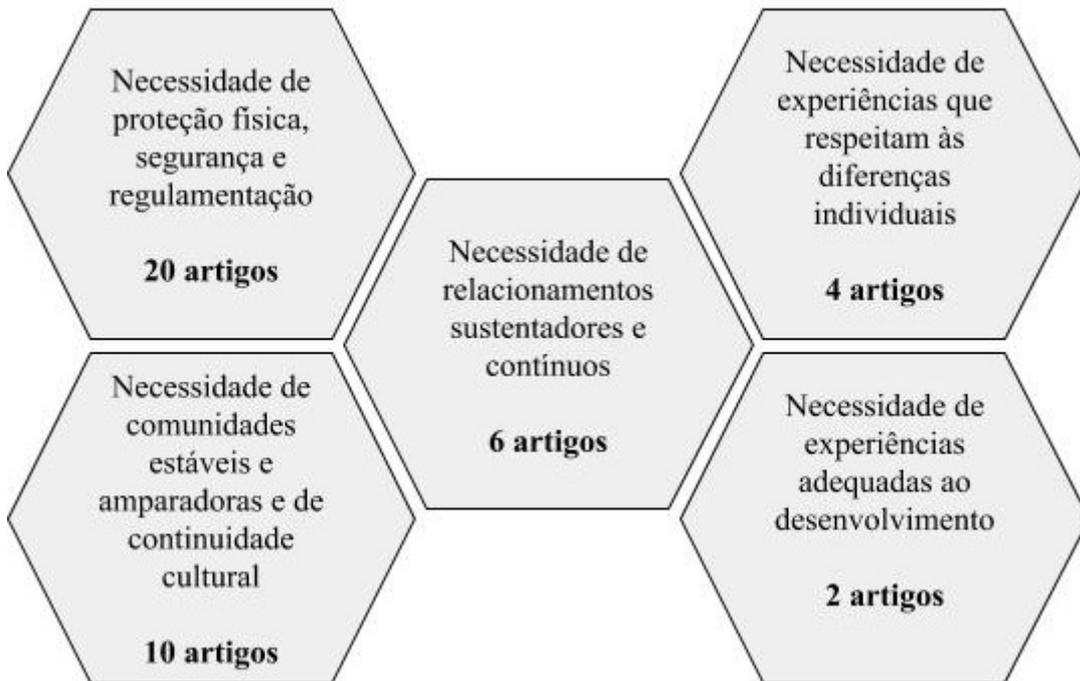
A abordagem quantitativa representou 62% dos estudos (n 13), enquanto a qualitativa foi adotada em 38% (n 8). Quanto aos países de publicação, seis^{19-20,23,28,32-33} foram realizados no Brasil, três^{18,30-31} nos Estados Unidos, dois^{29,34} na Espanha, dois^{17,26} na Itália, um³⁵ no Canadá, um²² na Suíça, um²⁷ no Kênia, um¹⁶ na Dinamarca, um²⁵ na Romênia, um¹⁵ na Colômbia, um²¹ na Austrália e Gana, e um²⁴ na Turquia. Todos os estudos do Brasil foram de abordagem qualitativa. Quanto ao ano de publicação, dois estudos¹⁵⁻¹⁶ foram publicados em 2018, nove estudos¹⁷⁻²⁵ em 2017, seis estudos²⁶⁻³¹ em 2016, um³² em 2015, dois³³⁻³⁴ em 2014 e um³⁵ em 2013.

Os artigos analisados apresentaram como **população** do estudo: recém-nascidos prematuros (11 artigos^{15,17-18,24-27,30-32,34}), suas famílias (nove artigos^{16,19-22,28-29,33,35}) e profissionais de saúde (um artigo²³). Os **contextos** apresentaram diferentes *lôcus* de cuidado pós-alta hospitalar: o ambiente domiciliar e a Unidade Básica de Saúde e o ambulatório de seguimento. A maioria dos estudos foi conduzida em apenas um contexto de cuidado sendo: dez estudos^{15,17-18,24-27,30-32} realizados no Ambulatório de Seguimento, sete estudos^{16,19-22,28,33} realizados no domicílio e um estudo²³ realizado na Unidade Básica de Saúde. Dos três artigos^{29,34-35} que tiveram mais de um contexto de cuidado, o hospital e o domicílio foram cenários em comum em dois artigos^{29,34} e o ambulatório e o hospital em um artigo³⁵. Os estudos que tiveram apenas o hospital como local de estudo não foram incluídos, entretanto, quanto aos estudos longitudinais que iniciaram na UTIN e continuaram após a alta hospitalar, compuseram a amostra desta revisão.

Em relação ao **conceito** ações de cuidado ao prematuro após a alta hospitalar, quatorze estudos^{16-17,19-21,24-30,33-34} apresentaram ações de cuidado das quais foram identificadas o atendimento a mais de uma necessidade essencial. Sete estudos^{15-16,18,22-23,31-32,35} revelaram ações de cuidado para o atendimento de apenas uma necessidade essencial.

A figura 2 apresenta um mapa do quantitativo de artigos nos quais foram identificadas ações correspondentes a cada uma das necessidades essenciais.

Figura 2: Mapa da distribuição dos estudos da revisão que descrevem ações relacionadas a cada uma das necessidades essenciais. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2020.

No processo de análise, foi possível codificar as ações de cuidados identificadas a partir das necessidades essenciais, tanto as ações realizadas pelos familiares, quanto àquelas realizadas nos serviços de saúde, no acompanhamento das crianças. A tabela 2 apresenta as ações de cuidado identificadas, relacionadas a cada necessidade essencial.

Tabela 2 - Identificação das ações de cuidado e das necessidades essenciais. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.

Código do Artigo	Ações de Cuidado	Necessidades* Identificadas
A01 ¹⁵	Acompanhamento e avaliação da taxa de vacinação, do perfil do crescimento, de desenvolvimento motor e visual das crianças prematuras	NPF
	Estimulação do Método Canguru, favorecendo o aleitamento materno e a termorregulação infantil	NPF
A02 ¹⁶	Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento pelos profissionais de saúde por meio do preenchimento dos dados da criança pelo aplicativo pelos pais	NPF
	Orientação e acompanhamento do tipo e forma da alimentação do prematuro no domicílio através do aplicativo	NPF
	Serviço de telessaúde possibilitando a comunicação dos pais (via aplicativo) com especialistas	NCE
	Plano de ação de cuidados de enfermagem baseados nas necessidades individuais de cada criança	NEI
A03 ¹⁷	O cuidado diário ofertado pelos pais dos prematuros favoreceu o contato físico e emocional da díade	NRS
	Acompanhamento do desenvolvimento da acuidade visual e motora de prematuros submetidos a um programa de atividades elaborado conforme as características individuais de cada criança	NPF
A04 ¹⁸	Elaboração de um programa de atividades conforme as características individuais de cada criança	NEI
	Acompanhamento de déficits cognitivos e motores nos primeiros anos de vida	NPF
A05 ¹⁹	Estimulação da prática do aleitamento materno exclusivo para o atendimento das necessidades nutricionais da criança	NPF
	Apoio recebido das sogras, irmãs pelas mães como relevantes para o cuidado/amamentação do RNPT	NCE
	Contato corporal entre mãe e filho durante a amamentação	NRS
A06 ²⁰	Ensino e orientação das famílias, pelas enfermeiras, acerca de cuidados cotidianos com os filhos (trocar fraldas, dar banho, cuidados com o posicionamento, cólicas)	NPF
	Aprendizado dos pais com a enfermeira sobre os cuidados do filho durante o período de internação foi utilizado em casa e favoreceram a segurança dos pais no cuidado	NCE
	Participação do pai nas tarefas domésticas favorecendo o vínculo da mãe com o filho	NRS
	Aprendizado com as enfermeiras sobre o conforto e aconchego do filho	NRS
A07 ²¹	Orientação e intervenção das avós de prematuros na amamentação exclusiva com uso de chás, ervas medicinais e alimentação complementar logo após a ida para o domicílio	NPF
	Realização dos cuidados no tratamento de prematuros doentes pelas avós, na comunidade, após a alta hospitalar	NCE
A08 ²²	Acompanhamento sistemático das crianças por serviços de saúde contemplando as questões físicas, comportamentais e ambientais	NPF
A09 ²³	Visita hospitalar pelos profissionais de saúde da atenção básica, visando à criação de vínculo com a família e a maior possibilidade de um acompanhamento pós alta	NCE
A10 ²⁴	Avaliação do desenvolvimento motor, cognitivo no primeiro ano de vida	NPF
	Ensino às famílias sobre posicionamentos e atividades motoras que pudessem favorecer o desenvolvimento neuromotor dos prematuros	NEA
	Intervenção fisioterápica centrada na família com orientações acerca do <i>holding</i> e do cuidado	NRS
A11 ²⁵	Orientações aos familiares sobre a importância de levarem seus filhos prematuros para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento em um ambulatório de seguimento	NPF
	Acompanhamento de lactentes nascidos prematuros por fisioterapeutas, em um	NEA

	ambulatório de <i>follow up</i> , orientando intervenções precoces para favorecer o desenvolvimento neuromotor para serem realizadas no domicílio pelos familiares	
A12 ²⁶	Acompanhamento do desenvolvimento da acuidade visual e motora de prematuros submetidos a um programa de atividades elaborado conforme as características individuais de cada criança	NPF
	Elaboração de um programa de atividades elaborado conforme as características individuais de cada criança	NEI
A13 ²⁷	Abordagem da família pelos profissionais de saúde e discussão acerca do tipo de alimentação da criança	NPF
	Permanência das mães em tempo integral com seus filhos após a alta hospitalar e participação do pai nos cuidados às crianças	NRS
A14 ²⁸	Reconhecimento dos sinais de risco e perigo pelas mães a partir de orientações da equipe de saúde	NPF
	Conduta de profissionais de saúde baseadas no amedrontamento das mães, em protocolos, checklists, com necessidade de melhorar um cuidado individualizado	NPF
	Troca de experiências com outras mães sobre os cuidados do bebê	NCE
	Convivência das mães com os filhos no domicílio, gerando reconhecimento de necessidades individuais de sua própria criança	NEI
A15 ²⁹	Busca da mãe por proximidade fortalecimento de vínculo com seu filho para autenticidade e plenitude materna durante a internação na UTIN	NRS
	Orientações pela enfermeira sobre os cuidados do RNPT em casa como o banho, o ritmo de sono	NPF
A16 ³⁰	Orientações realizadas por enfermeira sobre os cuidados do RNPT em casa resultando em segurança e tranquilidade aos pais	NCE
	Atendimento nos primeiros sete dias após a alta	NPF
	Realização e acompanhamento da situação vacinal.	NPF
A17 ³¹	Acompanhamento pós-alta, em nível ambulatorial, favorecendo a adaptação da língua e da cultura	NCE
	Uso criterioso da prescrição de medicamentos para refluxo gastroesofágico em prematuros devido às complicações advindas da terapêutica e da incerteza da eficácia no tratamento	NPF
A18 ³²	Comparação do crescimento e do tipo de alimentação da criança à alta hospitalar e aos 12 meses de idade	NPF
	Abordagem e discussão acerca do tipo de alimentação da criança junto às famílias no seguimento ambulatorial	NPF
	Acompanhamento dos escores de crescimento das crianças em seguimento ambulatorial	NPF
A19 ³³	Orientação aos pais, realizada pelos enfermeiros, sobre a prevenção de agravos e promoção da saúde	NPF
	Entrega de folhetos explicativos aos pais sobre os principais sinais e sintomas de agravamento da saúde do prematuro	NPF
	Visita domiciliar pelos enfermeiros para orientar sobre os cuidados do prematuro minimizando o medo e a ansiedade dos pais	NCE
A20 ³⁴	Abordagem e discussão acerca do tipo de alimentação da criança	NPF
	Distribuição de cartilhas informativas para os pais pelos profissionais, sobre o ganho ponderal, vacinação, morte súbita, sono	NPF
	Contato telefônico, com os profissionais de saúde, acessível aos pais 24 horas/dia, para tirar dúvidas e encontrar suporte para o cuidado	NCE
A21 ³⁵	Realização consultas de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento em ambulatório de <i>follow up</i> para egressos de alto risco da UTIN	NPF

Fonte: Dados da Pesquisa, 2020.

*Legenda.

Códigos atribuídos às necessidades essenciais:

NPF = Necessidade de Proteção Física Segurança e Regulamentação

NCE = Necessidades de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural

NRS = Necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos

NEI = Necessidades de experiências que respeitem as diferenças individuais

NEA = Necessidade experiências adequadas ao desenvolvimento

DISCUSSÃO

Embora os estudos incluídos nesta revisão tenham evidenciado ações de cuidado que podem contribuir para o atendimento das necessidades essenciais, nenhum deles utilizou-se de qualquer referencial de necessidades. A ausência de um referencial que oriente a seleção de cuidados pode levar a planos limitados, ao invés de orientados pelo raciocínio crítico e de totalidade do cuidado.³⁶

A partir do concreto das ações descritas, o uso do referencial teórico para a análise dos artigos, permitiu-nos a aplicação de um conceito para a compreensão das ações retratadas na literatura. O conceito de cada uma das necessidades essenciais possibilitou evidenciar o potencial correspondente às ações apontadas e identificar lacunas no conhecimento com potencial de gerar novas perguntas de pesquisa.

Não foram identificadas ações de cuidado potencialmente favoráveis ao atendimento à *necessidade do estabelecimento de limites, organização e expectativas*. Descrita como aquela na qual, para viver em sociedade, todas as crianças precisam aprender a respeitarem regras de convívio social por meio da educação. Contempla o equilíbrio dos limites interno e externo possibilitando também o exercício da empatia.¹ Este resultado pode estar relacionado ao fato de que o comportamento socialmente aceito é esperado ao final da primeira infância³⁷ e não no período de vida do prematuro logo após a alta hospitalar.

Entretanto é preciso considerar que em uma perspectiva de cuidado integral à saúde das crianças, é oportuna uma abordagem junto às famílias sobre como elas pretendem educar seus filhos, se é a partir de uma perspectiva baseada no afeto ou no castigo, para que possamos contemplar outras dimensões do cuidado ao prematuro que não apenas a biológica. A discussão sobre as práticas parentais é relevante como um caminho a ser trilhado para educação social da criança.

Em concordância com o referencial de necessidades essenciais há evidências que o estilo de autoridade favorece o desenvolvimento do autocontrole e da autonomia, habilidades necessárias ao convívio social.³⁸ Por outro lado, práticas coercitivas são deletérias para o desenvolvimento infantil e comportamento social.³⁹

A *necessidade de proteção física, segurança e regulamentação* pode ser atendida por: avaliações periódicas dos recém-nascidos permitindo a identificação precoce de transtornos e dificuldades, orientações às suas famílias sobre o crescimento e o desenvolvimento infantil. Cuidados ambientais para a proteção da saúde física das crianças são fundamentais para o atendimento dessa necessidade.¹

O conjunto de ações que compõem esta necessidade incluiu: ações promotoras do desenvolvimento motor,^{15,17-18,24,26} de linguagem, cognitivo e visual;^{15,17-18,24,26} orientações sobre os cuidados cotidianos no domicílio favorecedores do crescimento e desenvolvimento;^{16,20,29,31} orientações às famílias quanto aos sinais de perigo;²⁸ a prevenção de agravos e infecções;^{30,33-34} orientações sobre a necessidade de realização do acompanhamento de crescimento e desenvolvimento.^{16,18,22,25-26,32,35}

As ações de cuidado favorecedoras de proteção física, segurança e regulamentação prevaleceram como sendo a necessidade mais presente nesta revisão e isto pode estar relacionado ao modelo de atenção à saúde predominante na assistência ao recém-nascido prematuro após a alta hospitalar. Nos serviços de saúde da APS, ainda prevalece o atendimento biologicista, centrado na doença e que não é capaz de ofertar um cuidado que atenda integralmente às necessidades de saúde das crianças.⁴⁰

É preciso reconhecer, ao adotarmos uma perspectiva integral da atenção, que o cuidado ao recém-nascido prematuro e sua família após a alta hospitalar deve incorporar práticas capazes de potencializar a produção da vida e nessa construção não devemos atender,

exclusivamente, as demandas biológicas do recém-nascido prematuro, mas também considerar os projetos existenciais das famílias.⁴¹

Uma das estratégias de apoio às famílias é seu preparo para o cuidado do prematuro egresso da UTIN. Tal preparo é importante visto que auxilia não apenas a aprendizagem acerca de cuidados diários que busquem a proteção física dessas crianças, mas também promove o bem-estar psicológico dos pais e gera sentimentos de segurança e confiança para o cuidado domiciliar.⁴² Neste contexto, os profissionais de saúde atuam como os protagonistas preparando as famílias por meio do oferecimento de cartilhas educativas e de orientações por telefone⁴³, ações também evidenciadas pelos achados desta revisão.

A *necessidade de comunidades estáveis, amparadoras e de continuidade cultural* é descrita como aquela na qual as comunidades e culturas fornecem o contexto ou a estrutura para as outras necessidades essenciais. Ressalta-se que os profissionais e serviços de saúde compõem a comunidade amparadora.¹ Ações que parecem contribuir para o atendimento a essa necessidade são aquelas relacionadas à continuidade do cuidado do prematuro após a alta hospitalar em serviços de saúde como as Unidades Básicas e os Ambulatórios de Seguimento,^{22,30} ao cuidado pela família no domicílio assegurando co-responsabilidade,^{19,21} na perspectiva da sustentabilidade da saúde da criança e também ao uso de tecnologia como ferramenta favorecedora da comunicação entre a família e os profissionais de saúde.¹⁶

A utilização de serviços de telessaúde tem sido uma estratégia relevante para o acompanhamento de populações que vivem distantes dos grandes centros urbanos favorecendo a comunicação entre a família e os profissionais de saúde. Pode favorecer o planejamento estratégico e a tomada de decisão por profissionais e serviços de saúde. É um recurso que possibilita um atendimento com mais efetividade e menos custos.⁴⁴

O acompanhamento de crianças prematuras após a alta hospitalar pode apresentar-se como uma estratégia assistencial favorecedora de comunidades amparadoras, desde que sejam

implementadas intervenções que atendam às necessidades singulares de cada família. Para isso, faz-se necessário a construção de um diálogo acolhedor e resolutivo que resulte na construção de vínculo entre os profissionais e os cuidadores desses prematuros.⁴¹

O destaque para as ações de cuidado que resultam na *estabilidade e continuidade cultural* em uma comunidade foi identificado em um estudo²¹ no qual as avós paternas são as principais cuidadoras de prematuros após receberem alta hospitalar. O universo familiar e as suas práticas culturais, que muitas vezes se manifestam como contribuições de familiares ao cuidado da criança prematura influenciando as gerações deve ser compreendido e respeitado, pois cada organização familiar elabora suas concepções próprias, com significados únicos e especiais dentro da sua comunidade.⁴⁵

A comunidade *amparadora, estável e de continuidade cultural* como uma necessidade essencial ao desenvolvimento da criança em seu potencial, ainda é um desafio a ser superado no contexto de vida de prematuros e de suas famílias. Ações de cuidado profissionais centradas na dimensão biológica podem ser indicativo da necessidade de avanço para contemplar a *comunidade amparadora*.

A ***necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos*** é importante para o desenvolvimento de saúde física, emocional, social e intelectual. As crianças necessitam de cuidado sensível e sustentador para desenvolverem capacidades de segurança, empatia e compaixão.¹

Nesta revisão, foram identificadas ações nesta dimensão, a saber: ações que favoreçam a permanência em tempo integral da família para a participação no cuidado de seus filhos prematuros durante a internação e após a alta, no domicílio; intervenções centradas na família e que favoreçam a prática da amamentação exclusiva.

O ato de amamentar envolve a aproximação da mãe e do recém nascido levando à criação de vínculo entre eles. O contato físico entre ambos, durante o ato de amamentar, se

repete, continuamente, por um período regular. Esse contato íntimo, frequente e prolongado resulta na formação e no fortalecimento afetivo entre ambos. Isso pode gerar maior compreensão da mulher sobre as necessidades de seu recém-nascido e favorecer a vivência da maternidade.⁴⁶

A permanência e participação dos pais de prematuros no cuidado de seus filhos durante a internação na UTIN e o preparo para o cuidado pós-alta podem ser consideradas ações de cuidado favorecedoras do apego entre eles. O cuidado do prematuro no domicílio demanda o empreendimento de um ritmo diário e pode ser mais bem atendido quando realizado por um cuidador apegado e que apresenta disponibilidade interna para cuidar favorecendo ao atendimento à necessidade de relacionamentos sustentáveis e contínuos.

Os achados desta revisão revelam ações presentes na assistência em saúde a prematuros que são favorecedoras do apego e, portanto, podem sinalizar um potencial atendimento à necessidade de relacionamentos sustentadores e contínuos.

A *necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais* está relacionada à capacidade de reconhecer a singularidade de cada criança a partir de suas características genéticas, hereditárias e a sua forma de agir, pensar e se comportar socialmente possam ser oferecidos cuidados individualizados para que ela possa desfrutar de seu potencial e se desenvolver a partir de seus pontos fortes.¹

Ações profissionais pautadas pela integralidade do cuidado como: o respeito a autonomia e sensibilidade materna; reconhecimento dos aspectos singulares de cada família e de cada criança conforme suas características individuais e atitudes de reconhecimento das fortalezas e do potencial de seus filhos pelas famílias são achados desta revisão que podem contribuir para o atendimento desta necessidade.

Para o atendimento dessa necessidade essencial, a integralidade da assistência de enfermagem deve contemplar o atendimento às demandas de cuidados das crianças no

domicílio de forma singular. Para isso, a enfermeira deve oferecer uma assistência com vistas a promover o bem-estar das famílias de modo a atendê-las de acordo com as necessidades individuais.⁴⁷

Embora a necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais seja ancorada em aspectos como o temperamento, habilidades físicas e sensoriais das crianças, as ações de cuidado identificadas na literatura para o atendimento a essa necessidade foram mais encontradas em estudos cujos participantes foram as famílias e não os prematuros. Esse achado pode estar relacionado à faixa etária dos prematuros incluídos nessa revisão. Nesta fase de lactentes, as percepções acerca das habilidades físicas e comportamentais dos filhos ainda são sob a ótica de seus pais.

A *necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento* refere-se a experiências favorecedoras do desenvolvimento da inteligência, moralidade, saúde emocional e habilidades acadêmicas.¹

Nesta revisão, identificamos ações que preparam a família para o cuidado no domicílio com vistas ao atendimento das demandas de cuidados promotoras do desenvolvimento neuromotor do prematuro. Além da família, os profissionais de saúde também aparecem como protagonistas de cuidados para promoverem experiências adequadas ao desenvolvimento durante as intervenções em ambulatórios de seguimento.

Uma metanálise com objetivo de avaliar os efeitos de um programa de intervenção precoce com foco na família, na promoção do desenvolvimento cognitivo, motor e de linguagem no primeiro ano de vida de crianças expostas a prematuridade e/ou risco social, evidenciou que intervenções em grupos, em ambiente ambulatorial, trouxe benefícios relevantes para o desenvolvimento da linguagem receptiva de crianças nascidas prematuras e de famílias de baixa renda.⁴⁸

As fortalezas desta revisão foram: a variedade de países onde foram realizados os estudos originais, as diferentes **populações** de recém-nascidos prematuros, familiares e profissionais de saúde. A diversidade de abordagens qualitativas e quantitativas; entretanto, não foram identificados estudos de métodos mistos. O **contexto** também foi diversificado e contemplando os diferentes *lócus* de cuidado.

No entanto, reconhecem-se algumas limitações nesse processo, pois há pesquisas publicadas em outros idiomas que não foram incluídas, bem como não se considerou uma diversidade de estudos que provavelmente existam em outras bases de indexação. Além disso, o modelo das necessidades essenciais das crianças foi elaborado para todas as crianças, porém não é específico para aquelas nascidas prematuras.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA

Identificar as ações de cuidados às crianças nascidas prematuras após a alta de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal a partir do referencial das necessidades essenciais foi importante para permitir a elaboração de perguntas de pesquisa de enfermagem que busquem contemplar as diferentes dimensões da vida do prematuro. Destacamos que os resultados encontrados nesta revisão evidenciaram que as ações de cuidado contemplam, principalmente, a dimensão física, porém ao considerar o cuidado integral, ainda são necessários avanços nas ações para o atendimento de outras dimensões como a emocional e a social.

Aponta-se a necessidade de investimento em estudos acerca de como os cuidadores familiares e profissionais de saúde podem identificar e agir de maneira a reconhecer a personalidade e o temperamento de cada criança para oferecer a ela um cuidado singular, atendendo à necessidade de experiências que respeitem as suas diferenças individuais.

Estudos que discutam sobre ações de cuidado para o atendimento à necessidade de estabelecimento de limites, organização e expectativas também devem ser investigados na população de prematuros devido à sua particularidade no campo da saúde da criança.

REFERÊNCIAS

1. Brazelton TB, Greenspan SI. As necessidades essenciais das crianças: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver. Porto Alegre: Artmed; 2002.
2. Veríssimo MLOR. The irreducible needs of children for development: a frame of reference to health care. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2017; 51. <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017017403283>.
3. Stensvold HJ, Klingenberg C, Stoen R, Moster D, Braekke K, Guthe H, *et al.* Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants. Pediatrics [Internet]. 2017; 139(3): 2016-1821. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1821>.
4. Braga PP, Sena RRD. Estratégias para efetivar a continuidade do cuidado pós-alta ao prematuro: revisão integrativa. Acta Paul Enferm [Internet]. 2012; 25(6):975-980. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000600023>.
5. Chiodi LC, Aredes NDA, Scochi CGS, Fonseca LMM. Educação em saúde e a família do bebê prematuro: uma revisão integrativa. Acta Paul Enferm [Internet]. 2012; 25(6): 969-974. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000600022>.
6. Pagliaro CL, Bühler KEB, Ibidi SM, Limongi SCO. Dietary transition difficulties in preterm infants: critical literature review. Rio de Janeiro: J Pediatr [Internet]. 2016; 92(1): 7-14. <https://doi.org/10.1016/j.jpdp.2015.11.001>.
7. Martins CBG, Pessoa TAO, Lima FCA, Gaíva MAM. O crescimento e desenvolvimento frente à prematuridade e baixo peso ao nascer. Av Enferm. [Internet]. 2015; 33(3): 401-411. <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n3.44425>.
8. Mello DF, Henrique NCP, Pancieri L, Veríssimo MLOR, Tonete VLP, Malone M. Child safe from the perspective of essential needs. Rev Latinoam Enferm [Internet]. 2014; 22(4): 604-610. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3651.2458>.
9. Aromataris E, Munn Z (Editors). JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI [Internet]. 2020 [citado 2020 Jul 27]. Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>.
10. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, *et al.* Extensão PRISMA para revisões de escopo (PRISMA-ScR): lista de verificação e explicação. Ann Intern Med [Internet]. 2018; 169 (7): 467-473. [doi: 10.7326 / M18-0850](https://doi.org/10.7326/M18-0850).
11. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. Int J Soc Res Methodol [Internet]. 2005; 8(1):19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>.
12. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan – a web and mobile app for systematic reviews. Syst Rev [Internet]. 2016; 5 (1): 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>.
13. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. Qual Health Res [Internet]. 2005; 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>.
14. Software VERBI. MAXQDA 2020 [software de computador]. Berlim, Alemanha: VERBI Software [citado 2020 Jul 27]. Disponível em: <http://www.maxqda.com>.
15. Montealegre-Pomar A, Sierra-Andrade AP, Charpak N. El Programa Madre Canguro de Yopal, Colombia: una oportunidad de seguimiento del niño prematuro. Rev Salud Pública [Internet]. 2018; 20: 10-16. <https://doi.org/10.15446/rsap.V20n1.67974>.
16. Holm KG, Brodsgaard A, Zachariassen G, Smith AC, Clemensen J. Parent perspectives of neonatal tele-homecare: A qualitative study. J Telemed Telecare [Internet]. 2019; 25(4): 221-229. <https://doi.org/10.1177/1357633X18765059>.
17. Sgandurra G, Lorentzen J, Inguaggiato E, Bartalena L, Beani E, Cecchi F, *et al.* A randomized clinical trial in preterm infants on the effects of a home-based early intervention

- with the 'CareToy System'. PLoS One [Internet]. 2017; 12(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173521>.
18. Nwabara O, Rogers C, Inder T, Pineda R. Early therapy services following neonatal intensive care unit discharge. *Phys Occup Ther Pediatr* [internet]. 2017; 37(4): 414-424. <https://doi.org/10.1080/01942638.2016.1247937>.
 19. Walty CMRF, Duarte, ED. O aleitamento materno de recém-nascidos prematuros após a alta hospitalar. *Rev Enferm Cent Oeste Min.* [internet]. 2017; 7. <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1689>.
 20. Zani AV, Silva TR, Parada CMGL. The early days of the premature child at home: collective subject discourse. *Online Braz J Nurs* [internet]. 2017 [citado 2020 Jul 30]; 16 (1):48-56. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5555>.
 21. Adama EA, Bayes S, Sundin D. Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge with grandmothers as their main support. *J Clin Nurs* [internet]. 2017; 27(17-18): 3377-3386 <https://doi.org/10.1111/jocn.13868>.
 22. Andersson AK, Martin L, Brodd KS, Almqvist L. Patterns of everyday functioning in preschool children born preterm and at term. *Res Dev Disabil* [internet]. 2017; 67:82-93. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.005>.
 23. Aires LCP, Santos EKA, Bruggemann OM, Backes MTS, Costa R. Referência e contrarreferência do bebê egresso da unidade neonatal no sistema de saúde: percepção de profissionais de saúde da Atenção Primária. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [internet]. 2017; 21(2). <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170028>.
 24. Elbasan B, Kocyigit MF, Soysal-Acar AS, Atalay Y, Gucuyener K. The effects of family-centered physiotherapy on the cognitive and motor performance in premature infants. *Infant Behav Dev* [internet]. 2017; 49: 214-219. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2017.09.007>.
 25. Bivoleanu A, Avasiloaiei A, Moscalu M, Stamatina M. The Role of Follow-up in Monitoring the Outcomes of Prematurity in a Cohort of Romanian Infants. *Balkan Med J* [internet]. 2017; 34(1): 21-27. [10.4274/balkanmedj.2015.1125](https://doi.org/10.4274/balkanmedj.2015.1125).
 26. Sgandurra G, Bartalena L, Cecchi F, Cioni G, Giampietri M, Greisen G, *et al.* A pilot study on early home-based intervention through an intelligent baby gym (CareToy) in preterm infants. *Res Dev Disabil* [internet]. 2016; 53: 32-42. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.01.013>.
 27. Sammy DM, Chege MN, Oyieke J. Early growth in preterm infants after hospital discharge in rural Kenya: longitudinal study. *Pan Afr Med J* [internet]. 2016; 24: 58. [10.11604/pamj.2016.24.158.7795](https://doi.org/10.11604/pamj.2016.24.158.7795).
 28. Custodio N, Marski BSL, Abreu FCP, Mello DF, Wernet M. Interações entre profissionais de saúde e mães de prematuros: influência no cuidado materno. *Rev Enferm UERJ* [internet]. 2016; 24(1): 11659. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2016.11659>.
 29. Toral-López I, Fernández-Alcántara M, González-Carrión P, Cruz-Quintana F, Rivas-Campos A, Pérez-Marfil N. Needs perceived by parents of preterm infants: integrating care into the early discharge process. *J Pediatr Nurs* [internet]. 2016; 31 (2): 99- 108. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.09.007>.
 30. Eneriz-Wiemer M, Saynina O, Sundaram V, Lee HC, Bhattacharya J, Sanders LM. Parent language: a predictor for neurodevelopmental follow-up care among infants with very low birth weight. *Acad Pediatr* [internet]. 2016; 16(7): 645-652. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2016.04.004>.
 31. D'Agostino JA, Passarella M, Martin AE, Lorch SA. Use of gastroesophageal reflux medications in premature infants after NICU discharge. *Pediatrics* [internet]. 2016; 138(6): e20161977. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1977>.

32. Rover MMS, Viera CS, Toso BRGO, Grassioli S, Bugs BM . Growth of Very Low Birth Weight Preterm until 12 months of Corrected Age. *J Hum Growth Dev* [internet]. 2015; 25(3): 351-356. <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.90228>
33. Sassá AH, Gaíva MAM, Higarashi IH, Marcon SS. Ações de enfermagem na assistência domiciliar ao recém-nascido de muito baixo peso. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2014; 27(5): 492-498. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400080>.
34. Miró RÁ, Canut ML, Aloy JF, Ruiz ME, Gili LA, Rodríguez JB, *et al*. Evolución del peso del prematuro con alta precoz y atención domiciliar de enfermería. *An Pediatr* [internet]. 2014; 81(6): 352-359. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.10.024>.
35. Ballantyne M, Stevens B, Guttmann A, Willan AR, Rosenbaum P. Maternal and infant predictors of attendance at Neonatal Follow-Up programmes. *Child Care Health Dev* [internet]. 2014; 40(2): 250-258. <https://doi.org/10.1111/cch.12015>.
36. Ribeiro O, Martins MMFPDS, Tronchin DMR, Silva JMAVD. Ejercicio profesional de los enfermeros sostenido en los referentes teóricos de la disciplina: realidad o utopía. *Rev Enf Ref* [internet]. 2018 ; 4 (19): 39-48. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV18040>.
37. Silva TA, Cavalcante C, Iêda L. Habilidades sociais infantis: comparações por gênero, idade e características escolares. *Estud Pesqui Psicol* [internet]. 2017 [citado 2020 Jul 30]; 17(2): 616-634. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451856605011>.
38. Rocha TMA, Gurgel PRH. Práticas parentais e análise do comportamento: o estado do conhecimento de teses e dissertações de 2010 a 2015. *Série-Estudos* [internet]. 2018; 23(47): 241-262. <https://doi.org/10.20435/serie-estudos.v23i47.1084>.
39. Freitas LMA, Alvarenga P. Interação pai-criança e problemas externalizantes na infância. *Psico* [internet]. 2016; 47(4): 279-287. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2016.4.23170>
40. Damasceno SS, Nóbrega VM, Coutinho SED, Reichert APS, Toso BRGO, Collet N. Saúde da criança no Brasil: orientação da rede básica à Atenção Primária à Saúde. *Cien Saude Colet* [internet]. 2016; 21(9): 2961-2973. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015219.25002015>.
41. Braga PP, Sena RR. Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. *Texto & Contexto Enferm* [internet]. 2017; 26(3): 1-8. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017003070016>.
42. Amorim M, Alves E, Kelly-Irving M, Ribeiro AI, Silva S. Quality of life of parents of very preterm infants 4 months after birth: a mixed methods study. *Health Qual Life Outcomes* [internet]. 2018; 16 (1), 178. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1011-y>.
43. Bedford ZC, Bench S. A review of interventions supporting parent's psychological well-being after a child's intensive care unit discharge. *Nurs Crit Care* [internet]. 2019;24(3), 153-161. <https://doi.org/10.1111/nicc.12405>.
44. Lopes JE, Heimann C. Uso das tecnologias da informação e comunicação nas ações médicas a distância: um caminho promissor a ser investido na saúde pública. *J Health Inform* [internet]. 2016 [citado 2020 Jul 30]; 8 (1): 26-30. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/364>.
45. Oliveira EAR, Rocha SS. O cuidado cultural às crianças na dinâmica familiar: reflexões para a Enfermagem. *R Interd* [internet]. 2015 [citado 2020 Jul 30];8(1),227-233. Disponível em: https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/302_/pdf/198.
46. Silva BAA, Braga LP. Fatores promotores do vínculo mãe-bebê no puerpério imediato hospitalar: uma revisão integrativa. *Rev SBPH* [Internet]. 2019 [citado 2020 Jul 31] ; 22(1): 258-279. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100014&lng=pt.

47. Tavares TS, Sena RR, Duarte ED. Implicações para o cuidado de enfermagem de egressos de unidade Neonatal com condições crônicas. Rev Rene [Internet]. 2016; 17(5): 659-667. <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000500011>.
48. Ferreira RDC, Alves CRL, Guimarães MAP, Menezes KKPD, Magalhães LDC. Effects of early interventions focused on the family in the development of children born preterm and/or at social risk: a meta-analysis. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2020; 96(1): 20-38. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2019.05.002>

APÊNDICE I - A história de Vitória no primeiro ano de vida

A família de Vitória:

Vitória é a primeira filha de Maria que já teve um aborto há cinco anos. É a terceira filha de Luis que tem duas filhas gêmeas de 14 anos, frutos de seu primeiro casamento.

Durante a gestação de Maria, ela e Luis começaram a construir uma casa para morarem juntos após o nascimento de Vitória. Desde o nascimento de Vitória, ela e os pais moram juntos e, a família se mudou para a casa em construção antes que ela completasse um ano de vida. Maria morava com uma irmã no bairro Trevo, em Belo Horizonte. Nos finais de semana, ela ia para o distrito de Macacos, na cidade de Nova Lima, onde Luis, seu companheiro, trabalhava como caseiro em um sítio. Durante a semana, Luis trabalhava como pedreiro em Belo Horizonte e morava no bairro Copacabana.

Maria tem 32 anos, concluiu o ensino médio e trabalha como doméstica três vezes na semana. Ela é cristã e freqüentava a Igreja Batista antes do nascimento da filha. É casada com Luis desde 2018. Luis tem 40 anos, estudou até a quarta série do ensino fundamental, também pratica a mesma religião que Maria.

A renda da família é três salários mínimos e meio. Ambos os pais tem trabalho com regime de CLT. Vivem em casa própria com saneamento básico.

A casa de Maria

Durante o primeiro ano de vida, Maria morou em diferentes casas, mas sempre com a mãe. Inicialmente, ficava com a mãe na casa de uma irmã de Maria, nos dias de semana. Nos finais de semana, Vitória e Maria iam para um sítio em Nova Lima, onde Luis trabalhava como caseiro. Isso aconteceu durante dois meses após a alta do hospital, tempo em que Luis e Maria estavam terminando a construção da casa deles.

A casa para onde Maria se mudou com seus pais localiza-se no bairro Jardim de Granjas, em Ribeirão das Neves, município da Grande BH. Fica em uma rua de terra batida, não tinha muros que a dividisse de outras casas, também não tinha portão de

entrada e nem acabamento. Ao chegarmos à entrada da casa, uma garagem com um carro de marca Pálio ficava estacionado e a porta de madeira conduzia diretamente para o quarto da família. A casa tem três cômodos amplos, bastante arejados e iluminados. Um dos cômodos é o quarto do casal e de Vitória, o outro é a cozinha e o terceiro é o banheiro.

O cômodo que, futuramente, será a sala da casa, hoje funciona como o quarto da família. Neste quarto, há uma cama de casal, um colchão de solteiro no chão, um guarda-roupas na parede de frente à porta de entrada e um móvel onde fica a televisão em frente aos pés da cama de casal. Um pequeno corredor liga esse quarto à cozinha e o banheiro fica à direita, neste corredor. A cozinha tem uma mesa de quatro cadeiras de ferro, um fogão, uma geladeira, um armário branco de pés e bancadas ao redor de todo o cômodo. A máquina de lavar roupas fica do lado de fora da casa.

Não há adornos como quadros, porta retratos ou outros. O carrinho de passeio de Vitória fica estacionado no corredor da casa, a cadeirinha de alimentação na cozinha, próxima à mesa de refeição.

A casa da família é limpa e organizada. Alguns sapatos ficavam organizados e alinhados no chão, na entrada da porta do banheiro, juntamente com um cesto de roupas sujas.

O nascimento de Vitória

Vitória nasceu pesando 1070 gramas e 26 semanas e 6 dias de idade gestacional. Após o nascimento, foi transferida para a UTIN onde permaneceu internada por 2 meses e 11 dias.

Durante toda a internação, Maria acompanhou Vitória participando dos cuidados da filha como: a extração e o oferecimento de seu leite, a realização do contato pele a pele, o banho de imersão e os cuidados com a pele.

Luis, pai de Vitória, ia ao hospital todos os dias após o trabalho para estar com a filha e Maria.

Ao sair de alta hospitalar, Vitória estava em aleitamento materno misto. Maria não se sentia segura com o próprio leite como a única fonte de nutrição da filha.

O cuidado de Vitória no primeiro ano de vida

Durante o primeiro ano de vida, Maria foi a principal cuidadora da filha. Após dois meses da alta hospitalar de Vitória, Maria voltou ao trabalho como doméstica nos dias de terça, quinta e sexta-feira.

Nos dias em que Maria trabalhava fora, Luis e Maria levavam Vitória de carro para a casa de Dilza, sua cuidadora. Diuza cuida de Vitória, de suas duas filhas e de outras duas crianças. Maria confia em Diuza, pois é ela quem cuida de seu sobrinho, Luan, de dez anos de idade.

Durante o primeiro ano de vida de Vitória, em diferentes momentos de entrevista e observação, Maria associou o amor e afeto ao crescimento e o desenvolvimento saudável da filha.

O cuidado para evitar que Vitória fosse exposta ao frio foi mencionado por Maria durante as visitas. Ela, em todas as visitas, reforçava o cuidado dispendia para manter Vitória aquecida e longe da friagem. Para ela, expor um bebê ao frio do sereno aumentava o risco de contrair uma gripe ou pneumonia.

O cuidado de Vitória domicílio no primeiro mês após a alta hospitalar

Os cuidados para promover um local adequado para que Vitória dormisse e descansasse foram discutidos na primeira visita. No início, Maria diz que Vitória dormia no “chiqueirinho” porque eles não tinham moradia fixa. Assim, o transporte do chiqueirinho de uma casa para outra era mais viável.

Além disso, Maria informa que, desde que chegaram da maternidade, colocou Vitória para dormir no chiqueirinho para não acostumar com o colo e não ficar “manhosa”. Maria não pendura móvel no berço porque acha perigoso. Prefere deixar um ursinho de pelúcia no berço da filha.

Quando Vitória chora, Maria diz atender prontamente a filha. Ela procura investigar o motivo do choro. Diz saber identificar a causa e socorre sempre que está chorando.

Maria se contradiz em relação ao que lhe parece ser o motivo de choro da filha. Em algumas situações, ela descreve o choro como sendo resultado de manha e em outros momentos diz não acreditar que criança seja manhosa. Maria julga ser uma pessoa impaciente com crianças.

A chupeta é oferecida como acalento em momentos de desconforto e de choro. Essa prática que foi observada durante as visitas.

A amamentação foi um dos cuidados discutidos em diversos momentos durante a primeira visita à família de Vitória.

Maria e Luis compartilhavam o cuidado de Vitória durante a amamentação. Durante o dia, a amamentação era um cuidado realizado por Maria, sem a participação de Luis. No período noturno e nos fins de semana, após Maria amamentar, Luis sempre carregava Vitória no colo por 20 minutos para arrotar. Maria não amamentou exclusivamente a filha após a alta hospitalar. A amamentação foi interrompida logo após Maria voltar ao trabalho.

Maria diz que sempre mantém a filha à vista para observá-la, pois tem receio que Sarah aspire após as mamadas. A proximidade física entre Vitória e sua mãe também acontecia durante os primeiros meses no momento da amamentação. Maria relatou sentir-se feliz ao amamentar por esse momento permitir o contato olho no olho entre ela e a filha. Completa que, sempre que possível, mantém olho no olho com a filha.

Maria expressou preocupação com o tempo de duração das cólicas que Vitória sentia. Os cuidados realizados pela mãe para diminuir as cólicas foram a massagem abdominal e a administração de medicamentos. Para ela, o uso de simeticona atuou diminuindo o desconforto abdominal da filha.

O banho também foi uma das estratégias utilizadas para diminuir o desconforto causado pelas cólicas. Maria disse que Vitória sempre se sentiu bem no banho. Para ela, é um momento de relaxamento, de brincadeira e diversão. Desde que chegaram do hospital, o banho sempre foi dado no período da tarde.

O cuidado com a lavagem nasal de Vitória é realizada por Maria sempre que a menina apresenta congestão nasal. Ela diz que aprendeu esse cuidado no hospital e

que, desde então, o pratica em casa. Outro cuidado que Maria manteve em casa foi trocar as fraldas a cada três horas como no hospital.

Maria, embora religiosa, deixou de freqüentar o culto na igreja por receio de Vitória contrair alguma infecção. Ela diz que tem medo de ir à Igreja porque Vitória não tomou todas as vacinas ainda.

Na primeira visita à família de Vitória, conversando sobre o desenvolvimento dela, Maria diz que não entendeu o que significava a idade gestacional corrigida. Para ela, Vitória deveria estar desenvolvendo de acordo com a idade cronológica.

Outra dúvida que surgiu durante a entrevista, foi em relação ao posicionamento na cama para Vitória dormir. Maria estava receosa com o posicionamento da cabeceira durante o sono. Conversamos sobre os riscos da posição ventral nesse momento e sobre os benefícios da posição supina.

Nesse primeiro encontro no domicílio, Vitória tem quatro meses de vida. Maria diz que ainda não mostra coisas interessantes e nem explica as coisas para ela. Considera que ainda é cedo e a filha “não entende as coisas”. Pretende explicar tudo para Vitória no futuro.

O cuidado de Vitória no domicílio aos seis meses de idade

Maria considerava seu leite ralo. Não acreditava que seu leite era suficiente para suprir as necessidades de Vitória. Ela disse que estava ansiosa para oferecer as frutinhas e papinhas para a filha. Nesse momento, Vitória não era mais amamentada em seio materno e alimentava-se de fórmula láctea.

A introdução alimentar de Vitória foi gradual. Maria foi orientada a não oferecer suco, mas não havia recebido a explicação sobre o porquê não deveria oferecer. Por iniciativa própria, concomitante à introdução das frutas, ela introduziu Mucilon® nas mamadeiras. Revelou que não contou sobre essa decisão para a médica, pois sabia que seria repreendida.

Vitória apresentava o intestino preso. Isso era motivo de preocupação de Maria. Ela oferecia ameixa, aumentou a oferta de alimentos laxativos como o mamão, introduziu o azeite no almoço e jantar como métodos de alívio do desconforto. A constipação intestinal foi uma constante no primeiro ano de vida de Vitória.

Maria continua expressando resistência em deixar Vitória no colo. Ela afirma que Dilza, a cuidadora de Vitória, é uma pessoa amorosa, mas não tem tempo para ficar com Vitória no colo. Portanto, Maria evitava deixar a filha ficar em seu colo para não acostumar porque temia que ela ficasse chorando na casa de Dilza querendo o colo da cuidadora.

Em relação ao sono de Vitória, Maria conta que, nos primeiros meses, ela acordava em intervalos regulares à noite para mamar. Com o passar do tempo, Vitória passou a dormir a noite toda sem acordar.

Durante o dia, Vitória passou a dormir no carrinho. Maria conta que preferia deixá-la dormir no carrinho, pois considerava que era mais prático para transportá-la dentro de casa enquanto dormia. Maria sempre mantinha Vitória ao alcance dos seus olhos para manter observação da filha acordada ou dormindo.

Durante o dia, quando acordada, Vitória passa a maior parte do tempo no carrinho ou no “chiqueirinho” (cercadinho). Na casa da cuidadora, Vitória também permanece, a maior parte do tempo no carrinho.

Para evitar que Vitória se acidente, Maria relata ter alguns cuidados. Mencionou posicionar Vitória no centro da cama do casal para a realização de troca de fraldas. Além de manter a filha sempre por perto durante o dia, à noite, dorme no mesmo quarto com os pais.

O cuidado de Vitória no domicílio aos nove meses de idade

Maria relatou em diferentes momentos, sua preocupação com os cuidados do ambiente e de higiene como formas de prevenir adoecimento de Vitória. Maria diz que esteriliza os utensílios de Vitória, passa a roupa da filha, limpa a casa diariamente. Maria relata que considera importante deixar a filha sempre limpinha e cuidar para que não passe frio ou calor.

Com o passar do tempo, Vitória foi adquirindo habilidades motoras como sentar e engatinhar. Isso levou Maria a ampliar sua atenção para evitar que Vitória se acidentasse. Ela diz que passou a ter mais atenção para que a filha não se

desequilibrasse e caísse da cama ou do sofá. Para isso, ela mantinha-se vigilante o tempo todo.

Outro cuidado apontado por Maria quando Sarah passou a engatinhar e brincar no chão foi manter a higiene do local com maior frequência.

Quanto à introdução alimentar, Maria conta que Vitória sempre aceitou bem as frutas e as papinhas. Porém, para Maria, Vitória demorava muito tempo para se alimentar. Isso era um problema, pois ela dizia que não tinha paciência para esperar o tempo que Vitória demorava a comer. Maria relata que Dilza tem muita paciência para alimentar Vitória. Ela oferece alimentos saudáveis e frescos, preparados e no momento do oferecimento. Maria leva o leite em pó e deixa na casa de Dilza além das frutas e dos legumes. Ela conta que cada família contribui com um alimento para que seja ofertado o mesmo cardápio às crianças.

Conversamos, eu Luis e Maria sobre alimentação saudável. Luis perguntou sobre o oferecimento de produtos como danoninho e leite fermentado com lactobacilos. Expliquei sobre a adição de açúcares e de produtos industrializados como corantes e conservantes nesses produtos. Luis disse que concordava e que o melhor mesmo era oferecer uma alimentação mais natural.

Luis considera a saúde física de Vitória muito boa, pois a filha nunca havia apresentado febre, gripe ou qualquer outra infecção ao final do primeiro ano. O único sintoma foi o de constipação intestinal que, segundo o pai, melhorou com a introdução da dieta laxativa e da mudança da fórmula láctea.

Para Luis, sua maior preocupação com a filha foi de que ela engasgasse. Isso foi sentido por ele nos primeiros dias após a alta do hospital.

Nas duas últimas visitas, ela diz que Vitória brinca no chão e que gosta de brincar do lado de fora. Porém, Maria não permite que ela brinque do lado de fora. A hora do banho tem sido um momento de diversão para Vitória, segundo Maria. Ela gosta de brincar com os pezinhos e as mãozinhas na água.

Quanto aos brinquedos, Vitória possui brinquedos que favorecem o desenvolvimento motor. Ela não possui nenhum livrinho e a mãe tem o hábito de cantar e contar histórias para a filha. Nunca jogaram joguinhos durante o primeiro ano de vida.

Durante a quarta visita à família de Vitória, observo que ela não possui um lugar especial na casa para brincar. Maria diz que foi criada uma rotina de brincadeira para a menina no dia a dia, sempre no final da tarde. Ela interage por pelo menos 30 minutos diários com a filha por meio de alguma brincadeira. Essa brincadeira pode ser uma contação de uma história, estar deitada próxima à filha enquanto ela brinca ou mesmo dividir o mesmo ambiente onde a menina está.

Nas duas últimas visitas, observo que Maria, ao realizar atividades domésticas, conversa com a filha, permite que ela brinque no chão com os brinquedos de coordenação mão-olho e mantém a menina sob supervisão.

Durante a observação, Maria **não** beija e a nem acaricia a filha. **Não** responde positivamente a elogio feito pela pesquisadora durante a visita. Observo que Maria conversa com a filha durante atividades domésticas.

Vitória possui cadeira de alimentação. Maria acredita que esse é um acessório muito útil no dia a dia. Maria diz que permite que Vitória explore os alimentos com as mãos enquanto come. A cadeira, segundo Maria, é um facilitador na hora das refeições.

Maria relata que não costuma deixar Vitória assistindo desenho na televisão e nem no celular. Ela deseja que a filha brinque bastante, assim como ela, que cresceu no interior. Durante a viagem que fizeram para a casa dos avós maternos de Vitória, Maria permitiu que ela brincasse na terra e no quintal à vontade.

Em relação ao cuidado favorecedor do desenvolvimento de Vitória, a mãe relata que não permite que a menina se engaje em brincadeiras de sujeira. Ela conta que não deixa Vitória brincar na areia, pois receia o contágio de doenças por causa dos gatos que andam pela rua. As brincadeiras corporais do tipo “jogar para o alto”, fazer cócegas, não fazem parte do repertório de brincadeiras na família de Vitória.

Durante o primeiro ano de vida, Vitória nunca foi punida fisicamente pelos pais. Maria relata que pretende conversar e explicar as coisas para a filha na medida em que ela for crescendo e entendendo mais, mas que ela grita de vez em quando, principalmente quando Vitória faz “pirraça”.

O cuidado de Vitória no domicílio ao fim do primeiro ano de vida

Ao final do primeiro ano de vida de Vitória, Maria diz que deseja ser uma mãe amorosa e que demonstre muito carinho pela filha. Ela revela que não teve isso na infância e acredita ter sido prejudicial para sua autoestima. Revela que descobriu o amor pela filha e, com isso, vem adquirindo mais paciência.

A relação de Vitória com Luis acontece diariamente. O pai, ao chegar do trabalho, cuida da filha. Luis revela que não é um pai que demonstra afeto físico por meio de beijos ou abraços, mas realiza brincadeiras corporais com a filha como cócegas e jogar para o alto.

Ao final do primeiro ano de vida, Vitória comia frutas duas vezes ao dia. Almoçava e jantava. Tomava duas mamadeiras de leite sendo uma pela manhã e outra antes de dormir. Maria relata que Vitória sempre aceitou bem os alimentos. Ela conta que faz questão de manter uma alimentação saudável para a filha. Conta que, inclusive ela, mudou seus hábitos alimentares após o nascimento de Vitória.

Para Maria, a criança nascida prematura tem imunidade mais baixa e, portanto, precisa de mais cuidados para evitar adoecimento. Ela diz que evitou sair de casa com Vitória antes de ela ter tomado todas as vacinas. Os lugares que ela freqüentou com a filha foram as festas nas casas dos amigos do casal. Evitou ir à igreja, shoppings e lugares com aglomerações de pessoas para proteção de Vitória. Maria não recebia muitas visitas em casa. Ela conta que as pessoas que a visitavam eram respeitosas quanto aos cuidados de proteção, à exemplo, a lavagem de mãos. Ela conta que as pessoas com as quais mantém relações não fumam. Maria considera isso um fato positivo em relação ao cuidado de Vitória.

Maria, na última visita, mencionou que havia pensado em levar Vitória para uma creche depois que ela completasse um ano de idade. Ela repensou sobre a decisão e resolveu mantê-la sob os cuidados de Dilza. Maria disse que ficou insegura de expor a filha a outras crianças e ela adoecer.

Na última visita, Maria relata que Vitória tem se divertido tirando as roupas do guarda-roupa, as vasilhas da gaveta da cozinha... Ela disse que precisa ficar atenta ao movimento da filha. Ter atenção em tempo integral para evitar que Vitória se acidente.

Vitória, na visita de um ano, explora o ambiente da cozinha, se esforçando para ficar de pé com apoio do pé da mesa da cozinha.

A família não possui animal de estimação. Maria disse que não deixa Vitória livre para correr, nadar, subir nas coisas, pois acha isso muito perigoso.

Ela diz que aprendeu que “tem que falar manso, falar calmo, ter paciência. Eu não vou gritar com ela, ela não vai entender”. Conta que tem utilizado do recurso de contar alguma história quando Vitória está nervosa. Essa estratégia tem funcionado como forma de acalmar a menina.

Maria conta que observa as características físicas da filha e a considera uma menina com uma aparência normal. Relata que tinha medo de que Vitória tivesse uma aparência estranha por ter nascido prematura e, por isso, ser alvo de *bullying* na escola mais tarde. Ela também observa “trejeitos” da filha como passar a mão no rosto além do comportamento como a capacidade comunicativa e de ser impaciente quando deseja alguma coisa que está fora do seu alcance.

Maria, ao cuidar de Vitória, procura identificar a maneira como a filha se comporta também diante de situações estressantes como, por exemplo, a fome. Considera que Vitória é uma menina tranquila, entretanto, quando não tem sua necessidade de alimentação atendida prontamente, se comporta com irritação.

Maria elogia a força de Vitória e agradece a Deus por ter dado à filha esse dom.

Quanto às expectativas de comportamento, Maria diz que espera que Vitória cresça com a paciência do pai. Ela se intitula impaciente e não deseja que a filha seja como ela.

A rede de apoio aos cuidados de Vitória no primeiro ano de vida

A família nuclear de Vitória contou com o apoio da cuidadora Dilza para o cuidado da menina no primeiro ano de vida.

Adriana, irmã de Maria, foi uma pessoa que esteve presente na vida de Vitória durante o tempo em que ela e a mãe moraram em sua casa e até o momento em que Adriana mudou-se para o interior de Minas Gerais.

As mães que tiveram os filhos internados no Hospital das Clínicas durante o tempo em que Vitória também esteve internada lá compuseram a rede de apoio de Regina para o cuidado da filha após a alta hospitalar. A comunicação entre as mães acontecia via mensagens de whatsapp. Pelo aplicativo, Maria e as outras mães conversavam sobre o crescimento e o desenvolvimento de seus filhos, sobre as intercorrências de saúde e também sobre os cuidados no domicílio. Quando Maria tinha dúvidas, ela recorria ao grupo de mães para trocarem opiniões sobre os cuidados de Vitória.

Um casal de amigos de Luis e Maria foram pessoas que ampararam Maria durante a gestação dela e também após o nascimento de Vitória. Esse casal foi escolhido para serem os padrinhos da menina.

A família de Maria reside no interior de Minas e não mantém contato freqüente com a neta. Luis também não tem contato com os irmãos. Os pais dele já faleceram.

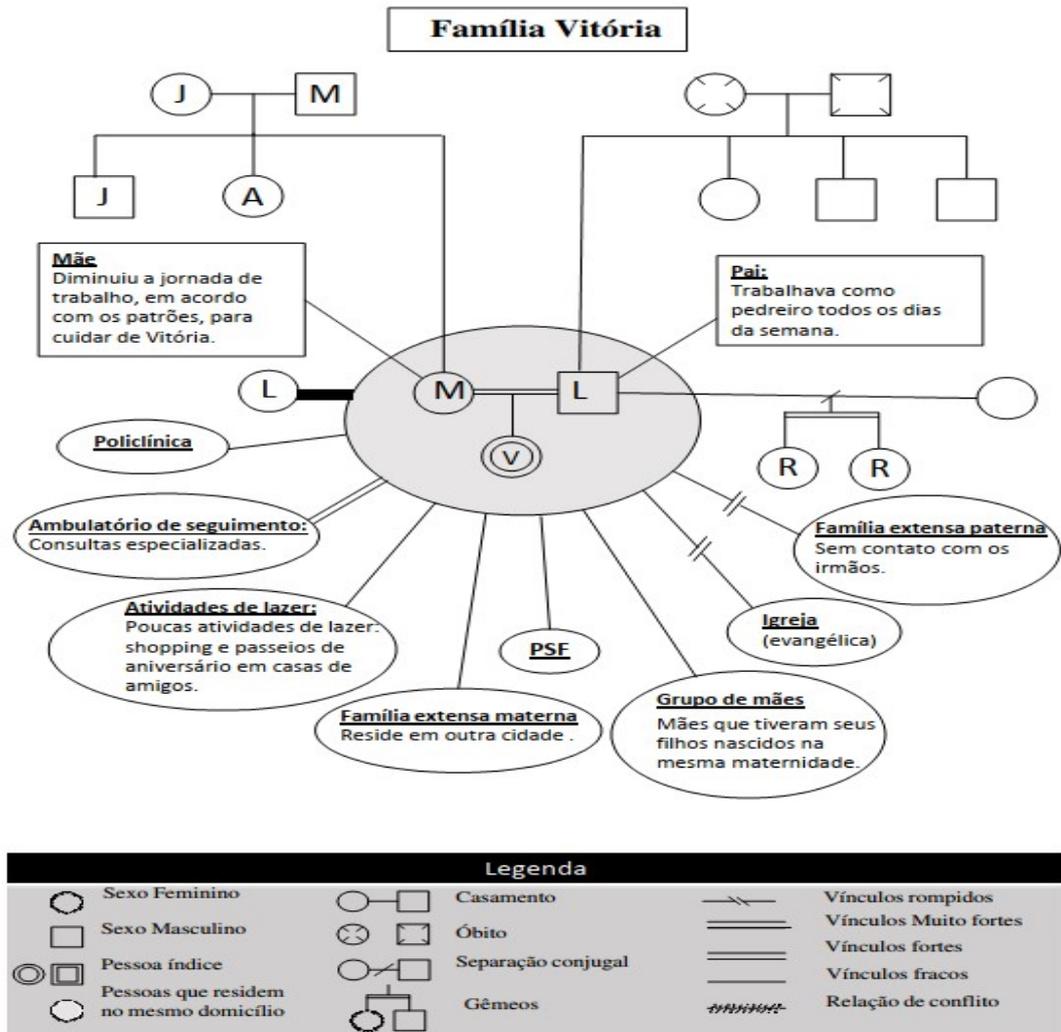
Vitória, por ser acompanhada por uma equipe multiprofissional em um Ambulatório de Seguimento e receber alguns atendimentos de saúde na UBS pode ter tido parte de algumas de suas necessidades atendidas como, por exemplo, a necessidade de proteção física, segurança e regulamentação, de experiências adequadas ao desenvolvimento pelos profissionais de saúde.

Maria revela que tinha dúvidas se queria ou não ser mãe. Durante a primeira entrevista, ela revelou que não tinha paciência com crianças mas, que ao longo do primeiro ano de vida de Vitória, ela desenvolveu habilidades que não conhecia e que a permitiram várias conquistas como: o planejamento de suas finanças, mudanças no temperamento, tornando-se uma pessoa mais calma e também mudanças de hábitos alimentares.

Maria conta que não foi criada pelos pais. Ela é a filha mais velha de três irmãos e seus pais sempre moram na zona rural. Sua mãe a “despachou” para morar na casa de tios quando ela tinha seis anos de idade. Seus tios moravam na cidade e a mãe queria que Maria pudesse estudar na cidade. Maria diz que morava um tempo na casa de um, um tempo na casa de outro, mas que ela não desenvolveu vínculo afetivo com sua mãe pois ia para casa somente nas férias e não tinha a mãe presente nas festas da escola, no seu dia a dia. Aos 16 anos, resolveu vir para Belo

Horizonte para morar com um de seus tios à procura de melhores condições de vida e de trabalho.

Ecomapa



As trajetórias de cuidados em saúde de Vitória no primeiro ano de vida

Vitória fez acompanhamento sistemático na Unidade Básica de Saúde somente até o terceiro mês de vida. A descontinuidade, segundo a mãe, aconteceu porque ela esqueceu-se de uma data de consulta referente aos quatro meses. Depois disso, o pediatra saiu de férias e ela acabou não marcando a consulta pois sentia-se satisfeita com o acompanhamento realizado pelo Ambulatório de Seguimento do

Hospital. Utilizou a Unidade Básica de Saúde para vacinação da filha durante o primeiro ano de vida.

Vivenciou uma experiência negativa na UBS durante a tentativa de coleta de sangue para o teste do pezinho no sexto mês de vida e dos exames solicitados pela pediatra do Ambulatório de Seguimento do HC. Segundo Maria, as funcionárias da sala de coleta da UBS não tinham habilidade com criança e acabaram por não ter sucesso na coleta do sangue de Vitória. A situação foi resolvida quando ela levou a filha para consultar no ACRIAR e, no mesmo dia, conseguiu um novo pedido de exames de sangue da pediatra e a coleta no próprio serviço.

Desde a saída da maternidade, quando Vitória tinha 2 meses e 11 dias de vida, ela veio sendo acompanhada, primeiramente, no ambulatório da Terceira Etapa do Método Canguru até completar 2500 gramas e, posteriormente, no Ambulatório de Seguimento do Hospital das Clínicas, ACRIAR pela equipe multidisciplinar.

O acompanhamento com a pediatra aconteceu semanalmente no Ambulatório da Terceira Etapa do Método Canguru. No início, as orientações da pediatra quanto ao aleitamento materno exclusivo incomodaram Maria, pois ela sentia que seu leite não estava sendo suficiente e a médica insistia em querer que ela mantivesse Vitória em AME.

As consultas com a pediatra no ACRIAR aconteceram mensalmente. Vitória era atendida sempre pela mesma médica e Maria relatou estar satisfeita com o atendimento da pediatra. Ela sentia-se reconhecida pela a profissional pois a mesma fazia elogios ao cuidado prestado por ela à filha. Segundo Maria, a pediatra a elogiava pelo fato de Vitória estar se desenvolvendo bem e nunca ter adoecido devido aos cuidados de Maria.

As consultas de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento (puericultura) de Vitória, realizadas pela equipe da Unidade Básica de Saúde (UBS), aconteceram por duas vezes durante o primeiro ano de vida.

A primeira foi realizada pela enfermeira que fez o pré-natal de Maria, durante o primeiro mês após a alta hospitalar e a segunda com uma pediatra desconhecida da família realizada em outra Unidade, pois a UBS de referência não contava com médico pediatra.

A consulta de quatro meses com a pediatra da UBS não foi realizada pois, segundo Maria, a Unidade ainda não tinha conseguido contratação de um pediatra até o momento. Desde então, Vitória deixou de ser acompanhada pela Equipe de Saúde da Família.

Na última visita, Maria relatou que, por ter mudado de endereço, iria procurar marcar uma consulta para Vitória na UBS mais próxima de sua casa, entretanto, ainda não conhecia a equipe e não havia recebido visita de nenhum Agente Comunitário de Saúde desde que mudaram para lá há mais de cinco meses. Ela informa que foi pessoalmente à UBS para fazer o agendamento pois o mesmo só pode ser realizado presencial e a partir do dia 15 de cada mês. Informa que conseguiu marcar uma consulta com o pediatra para o mês de fevereiro, quando Vitória já estaria com 1 ano e 2 meses.

Entre o primeiro e o terceiro mês após a alta hospitalar, Vitória estava apresentando tosse seguida por vômito. Maria levou a filha à Unidade Básica de Saúde, para avaliação. Lá ela foi orientada a realizar a lavagem nasal da filha. Como os sintomas não melhoraram, foi levada pelos pais a uma Unidade de Pronto Atendimento. Entretanto, ao chegarem à UPA, a mãe decidiu não esperar pelo atendimento porque a Unidade estava cheia devido ao surto de dengue. Foram a outra UPA e, ao chegarem à portaria, nem desceram do carro devido à superlotação da Unidade. Regina disse que sentiu medo de ficar com a filha naquele ambiente e Vitória adquirir alguma infecção respiratória devido às condições de super lotação do local. Decidiram então, aguardar o fim de semana e levar Vitória ao acolhimento da Unidade Básica de Saúde na segunda-feira seguinte. Passada mais uma semana, os sintomas continuaram, então Vitória foi levada a uma Unidade de Pronto Atendimento, conhecida como Policlínica em Nova Lima. Neste serviço, Vitória foi examinada e a profissional sugeriu que os pais levassem Vitória ao Hospital de Nova Lima para uma avaliação mais completa. Entretanto, Maria optou por não levar a filha ao hospital pois sentiu-se mais tranquila quando a médica lhe disse que a ausculta pulmonar de Vitória estava limpa.

As consultas realizadas pela equipe multiprofissional no ACRIAR aconteceram periodicamente, de acordo com cada especialidade.

O acompanhamento com as especialidades de neurologia e oftalmologia aconteceram com intervalos de seis meses, ou seja, Vitória foi a duas consultas com cada uma dessas especialidades no primeiro ano de vida.

As consultas com a pediatra seguiram o calendário do Ministério da Saúde para a puericultura regular.

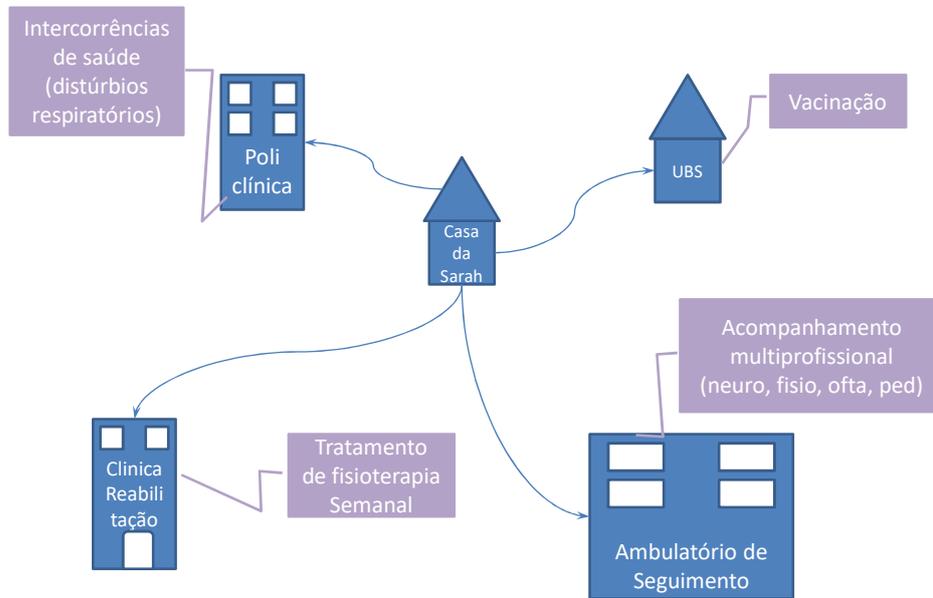
Na primeira consulta à neurologista, a médica encaminhou Vitória para acompanhamento de reabilitação, com a fisioterapia e, desde então, os atendimentos de fisioterapia aconteciam semanalmente. Todas as segundas-feiras, Vitória ia ao ambulatório de reabilitação fisioterápica, acompanhada por Maria que, nesses momentos, recebia orientações para realizar atividades promotoras do desenvolvimento motor da filha no domicílio.

Ainda ao final do primeiro ano, Vitória apresentava um estrabismo no olho esquerdo que estava sendo acompanhado pela neurologista. Ela havia apresentado uma hemorragia periintraventricular à esquerda durante o período neonatal. Para conseguir a consulta com a especialidade do oftalmologista, Regina precisou levar o encaminhamento para a UBS, entretanto, ainda não havia conseguido a consulta com a especialidade.

O acompanhamento fisioterápico mantinha regularidade semanal. Para Maria, o tempo de deslocamento para a realização desse atendimento foi considerado um fator dificultador. Ela e Vitória iam de ônibus e esse compromisso demandava um turno das manhãs de quarta-feira. Maria relata que Vitória sentia cansaço e ela sempre voltava chorando para casa. Tinha dificuldade em adormecer no ônibus, pois não tinha o hábito de dormir no colo. Mesmo cansada da atividade, ela resistia em adormecer. Para Maria, esse foi um dos desafios encontrados para o cuidado da filha no primeiro ano de vida. Maria considerava muito importante as sessões de fisioterapia. Segundo ela, aprendia exercícios para estimular o desenvolvimento de Vitória no dia a dia em casa. “Foi lá que eu aprendi que era importante ter um momento de brincar com a criança”.

O acompanhamento com a terapia ocupacional aconteceu regularmente no primeiro ano e vida. Maria, inicialmente, não conhecia a especialidade. Também não soube explicar quais eram as atividades que ela realizava no consultório.

Maria relata que uma das facilidades encontradas no atendimento multiprofissional do ACRIAR é o cuidado com que a criança prematura é tratada. “Lá eles entendem e priorizam por ser prematuro e marcam as consultas nas datas certinhas”.



APENDICE J - Subcódigos referentes aos códigos do Modelo de Sistemas de Cuidados em Saúde

C:\Users\Erik-PC\Documents\MAXQDA2018\Backup\Pesquisa Doutorado_20210619-142102.mx20 - MAXQDA Plus 2020 (Release 20.4.1)

Iniciar Importar Códigos **Anotações** Variáveis Análise Métodos Mistos Ferramentas Visuais Relatórios MAXDictio

Nova anotação livre Anotações livres Anotações de código Anotações em documentos Anotações em mídia Anotações de documento Grupo de documentos & Anotações de conjuntos de documentos Anotação de conjunto de códigos Todas as anotações Visão geral das anotações Anotação de projeto Pesquisar em anotações

Lista de Códigos

Código	Quantidade
Lista de Códigos	1852
VERMELHO	1
Teoria da Esperança	59
Teoria Bioecológica do desenvolvimento	486
Sistema de Cuidados em Saúde	0
Subsistema Profissional	5
SS	14
Hospital/Maternidade	56
UPA	16
Ambulatório de Seguimento	86
UBS	82
Subsistema Informal	16
Experiência na comunidade	26
Experiência familiar	34
Experiência pessoal	40
Subsistema Popular	7
Espiritualidade	32
Ambiente	24
Religiosidade	13
Necessidades Essencias das Crianças	855
Conjuntos	0

Consulta simples de codificação (OU combinação de códigos)

PT 13:55 07/11/2021

APENDICE K - Apresentação das ações de cuidados para o atendimento das necessidades de saúde e a relação com os subsistemas de cuidados: Estudo de Caso 2 – Família da Sarah

Necessidade de saúde	Ações de cuidado	Subsistema de Cuidado
Necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos	A mãe é a principal cuidadora. Nos dias em que ela trabalha como doméstica, a filha permanece sob os cuidados de uma cuidadora de crianças na casa da cuidadora.	(subsistema informal/comunidade)
	Procura fazer contato olho no olho quase sempre que pode porque considera raramente importante.	
	Acha muito importante responder aos sons emitidos pelo filho e sempre o faz.	
	Faz refeições com a mãe todos os dias. O pai não oferece alimentos, não realiza cuidados como dar banho, trocar as fraldas. Ele carrega no colo e brinca diariamente.	
Necessidade de Proteção Física, segurança e regulamentação	Manter a cabeceira elevada após oferecer alimentação por mamadeira.	Orientação da cuidadora terceirizada (informal/comunidade)
	Oferecer mamadeira em intervalos regulares (a cada três horas).	
	Esquentar a água para preparo da fórmula para a filha dormir mais.	
	Expressa medo de engasgo e aspiração.	
	Interrompeu a amamentação. Sentiu-se não acolhida pela pediatra.	Percebe que sai pouco leite e a filha chora.
	Administração de vitaminas e medicamentos.	Conforme orientação médica. (profissional)
	Monitorava a filha durante o sono com medo de aspiração.	Relata que a experiência de ficar na UTIN a deixou com receio da filha aspirar. (informal)
	Para diminuir as cólicas, faz massagem, compressa de água morna na barriguinha. Está oferecendo simeticona conforme orientado pelo médico no hospital.	Orientação médica (profissional)
	Levava semanalmente para acompanhamento ponderal no primeiro mês após a alta hospitalar.	Orientações sobre ganho ponderal. (profissional)
	Mantem a cobertinha debaixo dos bracinhos e ela sempre com uma blusinha comprida para evitar picada de mosquito.	
Acha importante deixar a filha limpinha para isso dá banho diariamente, troca as fraldas a cada 3 horas. Realiza a troca de fraldas com a bebê		

	no centro da cama do casal para evitar que se acidente.	
	Acompanhamento de crescimento e desenvolvimento mensal com pediatra, periódico com neurologista. fisioterapeuta, fonoaudióloga, Recebeu alta da oftalmologista.	Encaminhamento para especialidades. (profissional)
	Lava e passa as roupinhas. Deixa as janelas abertas. Higieniza a banheira e usa sabonete individual para a menina. Troca a roupa de cama por causa da poeira, lava a coberta de 15 em 15 dias por causa da poeira.	Relata que são cuidados para prevenir infecções.
	Realiza limpeza nasal quando o nariz está congestionado. Relata que o faz conforme aprendeu no hospital. Depois que a prima apresentou bronquite, passou a lavar o nariz da filha todos os dias. Mantem esse cuidado ao longo do primeiro ano de vida.	(profissional) (informal/experiência pessoal)
	Oferece chá de camomila para acalmar a filha.	Orientação de pessoas da comunidade (popular?).
	Acha muito importante e sempre cuida do ambiente para que a filha durma e descanse. Relata que sempre o faz. Desliga o som e a televisão. Passa a mão na cabecinha para que ela durma. Diz que a filha não gosta de colo para dormir. Canta para a filha dormir.	
	Acha mais ou menos importante e sempre carrega no colo.	
	Oferece suco de frutas, relata que a filha não aceita água muito bem.	
	Mantem a filha sempre por perto, em seu campo de visão. Coloca no carrinho e leva para a cozinha, para onde estiver na casa.	
	Socorre sempre o filho quando está chorando e acha muito importante fazer isso.	
	Aprendeu com a irmã secar o pescocinho após o banho para não dar assadura.	(informal/família)
	Permite que a filha se engaje em brincadeiras de se sujar quando viaja para a praia ou para a roça. Em casa não permite pois tem receio de contrair a doença do gato (dos gatos da rua) que anda pelo quintal.	
	Nunca pendurou móbile no berço,	Tem medo de machucar a

	mas considera importante.	criança (informal/pessoal).
	Nunca jogou brinquedos. Acha importante. Não tem e nunca viram livrinhos juntos. Acha mais ou menos importante.	
	Sempre responde aos balbucios que a filha faz. Acha muito importante.	
	Acha muito importante mostrar coisas interessantes mas nunca fez.	
	Acha importante e quase sempre faz brincadeiras corporais. Ao final do primeiro ano, relata que o pai gosta de fazer brincadeiras corporais, o faz quase sempre e ela reconhece que é um pouco importante.	
	Estava deixando a menina enroladinha mas passou a estimular com os brinquedinhos, ajudar a rolar, brincadeiras corporais. Permite que a filha fique brincando no banho com a água.	Orientação da neurologista (profissional)
	A mãe procura conversar com o filha pois acredita ser importante essa comunicação. Diz sempre prestar atenção ao que a filha diz e considera isso muito importante.	
	Não possui cadeirinha de alimentação. A mãe e a avó colocam Matteo no colo ou no carrinho para alimentar.	
	Costuma levar a filha para passear na casa de parentes e amigos, dos padrinhos, ao shopping e à Igreja.	
Necessidade de experiência que respeitem as diferenças individuais	Considera a filha pequena e frágil por isso precisa ter mais cuidados para não adoecer. Evita lugares fechados.	
	Por ser prematura e friorentinha, não saiu com ela antes de vacinar.	(informal/experiência pessoal)
Necessidade de limites, organização e expectativas	Relata que nunca deu palmadas, mas costuma gritar quando perde a paciência.	
	Considera muito importante explicar as coisas, porém ainda não o faz.	
	Para acalmar, põe chupeta. Deixa no carrinho e só então pega no colo se não parar de chorar.	
	Conta com o apoio de uma cuidadora contratada durante a ausência da mãe (período de trabalho como doméstica 3x por semana).	A mãe confia na cuidadora. Diz que ela é experiente pois cuida de crianças a algum tempo e já teve uma filha prematura. (informal/comunidade)

Necessidade de comunidades amparadoras e de continuidade cultural	Troca informações sobre a situação de saúde e os cuidados da filha em um grupo de whatsapp formado pelas mães da UTIN.	Rede de apoio entre mães (informal/comunidade)
	Horário de trabalho e relação com os patrões foi mencionado como facilitador para o cuidado.	(informal/comunidade)
	O apoio dos médicos, fisioterapeuta, enfermeira do Posto foi referido como importante para o desenvolvimento da filha (preocupação)	(profissional)

APENDICE L - Ações de cuidado para o atendimento das necessidades de saúde de crianças nascidas prematuras no primeiro ano de vida e sua relação com o Modelo de Cuidados em Saúde

Necessidade Essenciais das Crianças	Ações de cuidado	Instrumentos de coleta de dados	Modelo de Cuidados em Saúde
NRS	Interações afetivas	Observação E-CPPC	Subsistema informal Subsistema profissional
NPF	Alimentação, proteção do sono, higiene oral e corporal, prevenção de agravos (riscos de acidentes, imunização, doenças transmissíveis e infecções = cuidados de higiene e do ambiente), cuidados do ambiente como abrigo (frio/calor), oferecer oportunidade de movimentação. Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento.	Observação Entrevista E-CPPC Ecomapa HOME	Subsistema profissional Subsistema informal Subsistema popular
NEI	Reconhecimento do adulto quanto ao temperamento e comportamento da criança quanto aos estímulos ambientais	Entrevista E-CPPC	Subsistema informal
NAD	Oferecer oportunidades para o desenvolvimento de habilidades cognitivas, de linguagem, motoras, afetivas e sociais.	Entrevista E-CPPC Inventário HOME	Subsistema profissional Subsistema informal
NLE	Ações educativas que proporcionem incorporação de conhecimentos e valores que gerem comportamentos socialmente aceitos.	Inventário HOME	Subsistema informal
NCA	Apoio oferecido pela rede social (familiares, comunidade, creches, serviços de saúde).	Entrevista Ecomapa	Subsistema popular Subsistema informal

APENDICE M–Subsistemas de Cuidados em Saúde x Ações de cuidados para atendimento das Necessidades Essenciais das Crianças

Necessidade/ Subsistema	NRS	NPF	NEI	NAD	NLO	NCA
<p>Subsistema Profissional (serviços de saúde: neonatologia, UBS, UPA, hospitais e ambulatórios de seguimento)</p>	<p>- Cuidado canguru no domicílio no primeiro mês após a alta hospitalar (caso 01, 02, 06,)</p>	<p>- Manteve aleitamento materno até o fim do primeiro ano de vida (caso 01, 05).</p> <p>- Interrompeu amamentação durante internação por condições clínicas e ordem médica (caso 03, 06)</p> <p>- Oferece mamadeira a cada 3 horas (caso 01, 04, 07, 08)</p> <p>- Introdução</p>		<p>- Realizava atividades para estímulo ao desenvolvimento conforme orientado em serviço especializado (casos 02, 03, 05, 06)</p> <p>- Realizou acompanhamento sistemático em ambulatório especializado no desenvolvimento infantil (casos 01, 02, 03, 05, 06)</p> <p>- Utiliza um bichinho</p>		<p>- O apoio das enfermeiras e dos médicos foi referido como importante para o aprendizado durante a internação (caso 01).</p> <p>- Orientações das enfermeiras, fisioterapeutas e médicas favoreceram os cuidados para o desenvolvimento da filha (caso 02).</p>

		<p>alimentar em tempo oportuno (caso 01, 02, 03)</p> <p>- Uso de espessante nas dietas (caso 03).</p> <p>-Uso de SF 0,9% para higiene nasal (casos 01, 02, 03, 05, 06)</p> <p>- Micronebulização (caso 04)</p> <p>-Administração de medicações conforme orientação médica (casos 01, 02, 04, 05, 06, 07, 08)</p> <p>- Mantem a rotina de cuidados do hospital no primeiro</p>		<p>macio de crochê (polvo) para estimular o filho em casa.</p> <p>(caso 07)</p>		
--	--	---	--	---	--	--

		<p>mês em casa: troca de fraldas a cada 3 horas, banho, horários de medicações (casos 01, 02, 03, 04, 05, 06, 07, 08)</p> <p>- Dá banho a cada 2 dias por medo de perder peso (caso 02)</p> <p>- Usa forrinho em cima do sofá, do carrinho como prevenção de infecção. (caso 07)</p> <p>- Realizaram acompanhamento na Terceira Etapa do Método Canguru sistematicamente (caso 01, 02, 04, 05, 06)</p>				
--	--	---	--	--	--	--

		<p>- Realizou acompanhamento do crescimento e desenvolvimento sistemático em UBS (caso 03, 04, 06, 07, 08)</p> <p>- Recebeu vacinação ao longo do 1 ano na UBS (todos os casos)</p> <p>- Acompanhado sistematicamente pela saúde suplementar (caso 01)</p> <p>- Embora prescritos (antialérgicos e broncodilatadores) por médicos, as famílias optaram por não fazer com receio de reações adversas (casos 01,</p>				
--	--	--	--	--	--	--

		<p>04)</p> <p>- Não oferece medicação sem prescrição médica por medo de reações adversas (caso 07)</p> <p>- Solicita a opinião da pesquisadora para busca de um especialista (otorrino) porque o quadro clínico da criança não melhorou mesmo depois de consulta com pediatra e medicação (caso 01)</p> <p>- Preparo e oferecimento de alimento: frutas, legumes, cereais conforme orientação médica</p>				
--	--	--	--	--	--	--

		<p>(casos 01, 02, 03)</p> <p>- Segura a filha com a barriguinha junto ao seu corpo para diminuir a cólica (caso 01).</p> <p>- Não coloca na posição ventral para dormir (caso 03).</p> <p>- Coloca com a cabeceira elevada após amamentar (caso 04, 05, 06)</p> <p>- Uso de álcool nas mãos no domicílio (caso 01, 02, 03, 04, 07)</p> <p>- Afastou o pai do contato quando ele gripou (caso 04)</p>				
--	--	--	--	--	--	--

		<p>- Uso de pomada prescrita por dermatologista para tratamento de micose (caso 01), para assadura (caso 06)</p> <p>- Não usa lenço umedecido (caso 06)</p> <p>- Preocupação com a situação de desenvolvimento do filho leva a realizar acompanhamento (caso 07)</p> <p>- Não aceita muito bem os conselhos da família ou de pessoas da comunidade para cuidados medicamentosos pois tem receio de</p>				
--	--	--	--	--	--	--

		<p>interferir no medicamentos que Matteo já utiliza. Prefere fazer o que o médico orienta.</p> <p>(caso 07)</p>				
<p>Subsistema Informal (experiências pessoais, familiares, na comunidade)</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Mães reconhecem sinais de desconforto respiratório e leva para avaliação em serviço de saúde (casos 01, 02, 03, 04, 05, 07) - Administração de broncodilatador (casos 03, 04, 05) - Experiência materna prévia orientou momento e forma de alimentação (caso 03) 	<ul style="list-style-type: none"> - Percepção sobre a característica curiosa da criança pode favorecer o aprendizado escolar (caso 01) 	<ul style="list-style-type: none"> - Não permitem que as crianças se engajem em brincadeiras motoras como deixar livre pra correr, subir nas coisas pois acham perigoso (caso 01, 03, 04) 		<ul style="list-style-type: none"> - Participação das mães em grupos em aplicativos e redes sociais como fonte de troca de experiências sobre o cuidado (todos os casos). - Avós como apoiadoras do cuidado à criança (caso 03, 05, 07). - Irmã oferece apoio financeiro (caso 03). - Conta com o apoio de uma cuidadora

		<p>- Medo de engasgos levou a não oferecer alimentação conforme orientação médica (casos 01, 02, 03, 04, 07)</p> <p>- Aumentou volume de dieta (caso 03).</p> <p>- Ofereceu leite de vaca desde que foi para o domicílio. Observou melhora no funcionamento intestinal. (caso 08)</p> <p>- Horário de oferecer o jantar definido pela avó por medo da criança passar mal à noite (caso 03)</p>				<p>tercerizada para que possa trabalhar (caso 01, 02).</p> <p>- Refere-se ao apoio do marido e da filha mais velha para promover a esperança nos dias mais difíceis (caso 01).</p> <p>- Troca informações sobre a situação de saúde e os cuidados da filha em um grupo de whatsapp formado pelas mães (todos os casos).</p> <p>- Relata que a flexibilização da carga horária de trabalho pelos patrões permitiu que a mãe estivesse mais presente nos</p>
--	--	---	--	--	--	--

		<p>- Esquentar a água da mamadeira para a criança dormir melhor (caso 02)</p> <p>- Manter a cabeceira elevada após as dietas (decisão tomadas depois de a filha sofrer uma microaspiração) caso 01.</p> <p>- Utilizou a colher para oferecer os medicamentos (caso 01)</p> <p>- Mantem a criança mais agasalhada pois acredita que a prematuridade pode ser um fator para adoecer (01, 02, 04)</p> <p>- Mantem a criança sob o campo de</p>				<p>cuidados da filha (caso 02)</p> <p>- Avô materno oferece apoio financeiro (caso 04)</p> <p>- Avô paterno oferece apoio financeiro (caso 05)</p> <p>- Avó materna oferece apoio de aconselhamento (caso 05)</p> <p>- Refere-se ao apoio da mãe, do pai e do companheiro para promover a esperança nos dias mais difíceis (caso 07)</p>
--	--	---	--	--	--	--

		<p>visão pois tem medo de queda e o marido brigar com ela (caso 01)</p> <p>- Orientada a deixar a criança no chão pela fisioterapeuta, mas não deixava porque sentia medo (caso 01)</p> <p>- Secava pescocinho e dobrinhas do corpo após o banho por orientação da irmã (caso 02)</p> <p>- Nunca pendurou móbile no berço por medo de cair e machucar a criança (caso 02)</p> <p>- Pai monitora o padrão respiratório do filho durante a</p>				<p>- Horário de trabalho foi mencionado como facilitador para o cuidado. (caso 07)</p> <p>- O apoio dos médicos foi referido como importante para tranquilizar quanto aos cuidados (preocupação) (caso 07)</p> <p>- Quando precisa sair para ir ao supermercado, por exemplo, conta com o apoio da sua madrinha ou da madrinha da filha mais velha para cuidar da bebê também (caso 08).</p>
--	--	--	--	--	--	--

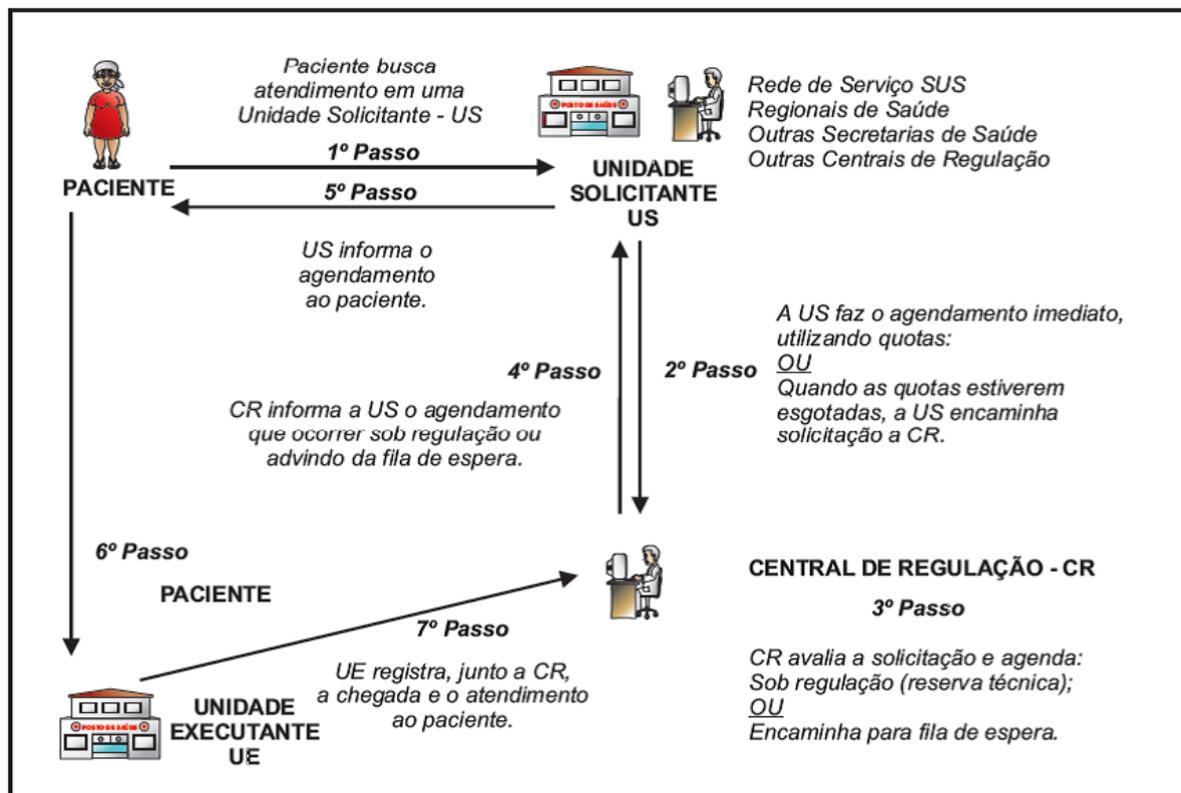
		<p>noite devido à pneumonia e reinternação (caso 05)</p> <p>- Mãe monitora o filho com medo de convulsão (caso 07)</p> <p>- Interrompeu a amamentação porque acreditava que o filho não estava satisfeito após as mamadas (caso 02, 07)</p> <p>- Coloca o filho apoiado com almofadas para sentar no sofá. Coloca no carrinho pois tem receio de deixar no chão devido à pandemia. (caso 07)</p>				<p>- Interrompeu a amamentação porque percebia que a filha chorava e acreditava ser fome. Sentiu-se não acolhida pela pediatra (caso 02).</p>
--	--	---	--	--	--	---

		<p>- Embora tenha recebido orientação no hospital sobre não sair com o bebê, ela diz que leva a filha para onde vai (supermercado, consultas médicas...)</p> <p>Acredita que a filha já está imunizada</p> <p>(caso 08)</p> <p>- Comprou simeticona para diminuir as cólicas que causam choro.</p> <p>(caso 08)</p>				
<p>Subsistema Popular</p> <p>(ambiente, religiosidade, espiritualidade, terapias populares)</p>		<p>- Utilização de chás medicinais (casos 01, 02, 04).</p> <p>- Fé como recurso para fortalecer a esperança e</p>				<p>- Religião como apoio espiritual e na comunidade (casos 02, 04, 05)</p> <p>- Aponta Deus como alguém em</p>

		recuperação da saúde (casos 02, 03, 04)				que ancora sua fé e esperança (caso 01).
--	--	---	--	--	--	--

*Fonte: dados da pesquisa, 2020.

APÊNDICE N - Fluxograma da rede SUS



ANEXO A – Carta de aprovação do projeto pelo COEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS EGRESSAS DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: Desvelando o Cuidado e Construindo o Itinerário no Primeiro Ano de Vida

Pesquisador: Elysangela Ditz Duarte

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 01938918.4.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.034.096

Apresentação do Projeto:

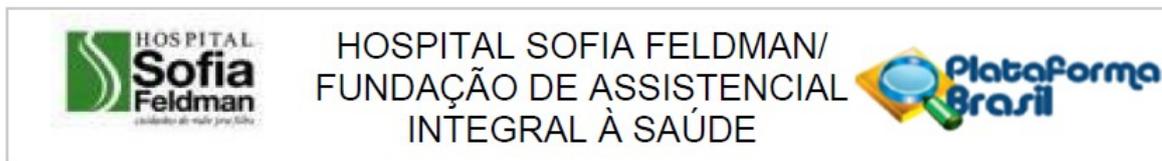
Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso coletivo cujo referencial teórico será composto pelo Modelo de Cuidados de Saúde e pela Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Famílias de crianças nascidas prematuras egressas de três Unidades de Terapia Intensiva Neonatal em Belo Horizonte serão participantes deste estudo (Hospital Sofia Feldman - filantrópico; Hospital Odilon Behrens - municipal; Hospital das Clínicas UFMG - universitário).

Os pesquisadores definiram como critérios de inclusão: ser o familiar responsável pelo cuidado de uma criança que tenha nascido com menos de 32 semanas de idade gestacional e que esteja internada naquela UTIN, com vistas a receber alta hospitalar nos próximos dias e que resida em Belo Horizonte. Será considerada a inclusão de crianças com diferentes diagnósticos clínicos e repercussões variadas da condição de prematuridade, permitindo abranger diversidade tanto de necessidades de saúde como pela busca de cuidados.

A identificação dos familiares dessas crianças partirá do levantamento de informações destas UTIN. Inicialmente, será realizado contato com os responsáveis pelo gerenciamento das Unidades Neonatais para apresentar a pesquisa e os procedimentos para a identificação dos participantes.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

ANEXO B – Carta de aprovação do CEP das instituições coparticipantes



HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS EGRESSAS DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: Desvelando o Cuidado e Construindo o Itinerário no Primeiro Ano de Vida

Pesquisador: Elysangela Dittz Duarte

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 01938918.4.3002.5132

Instituição Proponente: Hospital Sofia Feldman/ Fundação de Assistencial Integral à Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.240.676

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos “Apresentação do Projeto”, “Objetivo da Pesquisa” e “Avaliação dos Riscos e Benefícios” foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_4.198.597, DE 07/08/2020).

Trata-se de uma emenda ao projeto intitulado AS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS EGRESSAS DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: Desvelando o Cuidado e Construindo o Itinerário no Primeiro Ano de Vida, da autora Elysangela Dittz Duarte e sua orientanda de doutorado Cynthia Márcia Romano Faria Walty.

O projeto Este estudo descritivo-exploratório tem como objetivos analisar o cuidado e as necessidades de saúde de

crianças egressas da UTIN durante o primeiro ano de vida e

analisar o itinerário de crianças egressas da UTIN para o atendimento às suas necessidades de cuidados em saúde durante o primeiro ano de vida.

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso coletivo cujo referencial teórico será composto pelo Modelo de Cuidados de Saúde e pela Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Famílias de crianças nascidas prematuras egressas de três Unidades de Terapia Intensiva Neonatal em Belo Horizonte serão participantes deste estudo.

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060

Bairro: Tupi

CEP: 31.844-130

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3408-2249

E-mail: cep@sofiinfeldman.org.br



HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 4.240.676

Os dados serão coletados nos domicílios dessas famílias por meio de técnicas de entrevistas e observação participante. A análise dos dados será realizada por meio da Técnica de Análise de Conteúdo Direta e comporão as narrativas de cada caso. Posteriormente à construção das narrativas, os principais achados serão apresentados de maneira transversal e relacionados à literatura.

A emenda justifica-se frente a alteração de entrevistas face-a-face para ligações telefônicas aos participantes da pesquisa, com o intuito de viabilizar a continuidade da coleta de dados sem utilizar os domicílios das famílias de crianças nascidas prematuras. Esta necessidade aconteceu após orientações para isolamento social referentes à Pandemia de COVID-19, emitidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Inicialmente, o contato telefônico será utilizado para assegurar a continuidade das entrevistas de seguimento com as famílias participantes já incluídas no estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o cuidado e as necessidades de saúde de crianças egressas da UTIN durante o primeiro ano de vida.

Analisar o itinerário de crianças egressas da UTIN para o atendimento às suas necessidades de cuidados em saúde durante o primeiro ano de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A realização das visitas ao domicílio às famílias participantes do estudo pode causar constrangimentos durante a observação e a realização das entrevistas. Caso seja observado qualquer situação de constrangimento pela pesquisadora ou mencionado pelos participantes, a coleta será interrompida. O sigilo dos dados e a garantia do anonimato será assegurada conforme proposto pela resolução 466/12.

Benefícios:

Espera-se que, com os resultados desta pesquisa, possamos apresentar reflexões sobre as necessidades de saúde, o cuidado e a continuidade da assistência à saúde do recém-nascido prematuro após a alta da UTIN durante seu primeiro ano de vida por meio da experiência das famílias na construção da trajetória de cuidados em saúde dessas crianças. Assim, esperamos contribuir para a prática dos profissionais de saúde envolvidos no

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060

Bairro: Tupi

CEP: 31.844-130

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3408-2249

E-mail: cep@sofiafeldman.org.br



HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 4.240.676

ensino, na assistência e na gestão de cuidados em saúde aos recém-nascidos, crianças e suas famílias.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem comentários sobre a emenda proposta.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

-

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

-

Considerações Finais a critério do CEP:

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para que sejam devidamente apreciadas no CEP, conforme Resolução CNS nº 466/2012, no item XI.2 d.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Projetocomemenda.doc	01/06/2020 16:04:25	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	emenda.pdf	01/06/2020 15:47:00	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	CartaCOEPmaio.doc	27/05/2019 08:51:08	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEnovo.doc	27/05/2019 08:50:25	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEeTALE.doc	27/04/2019 22:09:35	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	carta_resposta.doc	27/04/2019 21:52:40	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	TCUDHSF.pdf	27/04/2019	Cynthia Marcia	Aceito

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060

Bairro: Tupi

CEP: 31.844-130

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3408-2249

E-mail: cep@sofiinfeldman.org.br



HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 4.240.676

Outros	TCUDHSF.pdf	21:51:24	Romano Faria Walty	Aceito
Outros	TCUDHOB.pdf	27/04/2019 21:50:56	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	TCUDHC.pdf	27/04/2019 21:50:26	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	TCUD.pdf	27/04/2019 21:49:32	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCEPmarco.doc	27/04/2019 21:46:06	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	termoderesponsabilidadehob.pdf	11/02/2019 15:13:43	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEeTALE.docx	11/02/2019 15:12:30	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 27 de Agosto de 2020

Assinado por:
LÉLIA MARIA MADEIRA
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060

Bairro: Tupi

CEP: 31.844-130

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3408-2249

E-mail: cep@sofiinfeldman.org.br

HOSPITAL MUNICIPAL ODILON
BEHRENS-MG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS NASCIDAS PREMATURAS EGRESSAS DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: Desvelando o Cuidado e Construindo o Itinerário no Primeiro Ano de Vida

Pesquisador: Elysangela Dittz Duarte

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 01938918.4.3001.5129

Instituição Proponente: Hospital Municipal Odilon Behrens-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.217.467

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso coletivo cujo referencial teórico será composto pelo Modelo de Cuidados de Saúde e pela Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano com o objetivo de analisar o cuidado e as necessidades de saúde de crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) durante o primeiro ano de vida, como também o itinerário percorrido para o atendimento às estas demandas. Os participantes do estudo serão famílias de crianças nascidas prematuras egressas de três UTIN em Belo Horizonte. Os pesquisadores definiram como critérios de inclusão: ser o familiar responsável pelo cuidado de uma criança que tenha nascido com menos de 32 semanas de idade gestacional e que esteja internada naquela UTIN, com vistas a receber alta hospitalar nos próximos dias e que resida em Belo Horizonte. Será considerada a inclusão de crianças com diferentes diagnósticos clínicos e repercussões variadas da condição de prematuridade, permitindo abranger diversidade tanto de necessidades de saúde como pela busca de cuidados.

A identificação dos familiares dessas crianças partirá do levantamento de informações destas UTIN.

Inicialmente, será realizado contato com os responsáveis pelo gerenciamento das Unidades Neonatais para apresentar a pesquisa e os procedimentos para a identificação dos participantes. Após a identificação dos participantes, será realizado contato com os familiares que estiverem

Endereço: Rua Formiga 50 Sala 108

Bairro: São Cristóvão

CEP: 31.110-430

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-6120

E-mail: cephob@gmail.com

HOSPITAL MUNICIPAL ODILON
BEHRENS-MG



Continuação do Parecer: 4.217.467

acompanhando a internação ou aguardando a alta hospitalar de seus filhos para apresentação da pesquisa e convite a participar do estudo. Essa etapa será realizada de forma intermitente, em um período de até dois meses, de acordo com a possibilidade de conciliar o desenvolvimento da coleta de dados simultaneamente com os diferentes familiares. Os dados serão coletados em 05 momentos distintos nos domicílios dessas famílias por meio de técnicas de entrevistas e observação participante. Ao final de cada visita, será realizada a ordenação e análise dos dados da entrevista e da observação elaborando o desenho das trajetórias de busca por cuidados nos espaços sociais, formando os itinerários de cuidado em saúde.

Em cada encontro, no domicílio, serão apresentadas, discutidas e validadas a transcrição das entrevistas e o desenho das trajetórias, reconstruindo-o sempre que necessário. A construção dos desenhos das trajetórias permitirá compreender aspectos da configuração do itinerário de cuidado das crianças nascidas prematuramente e aproximar de suas características. Será utilizado o diário de campo do pesquisador para registrar as anotações provenientes da vivência da imersão no campo, contemplando acontecimentos, percepções, sentimentos e ideias da pesquisadora sobre os espaços, os participantes, os encontros, as práticas e as interações estabelecidas. A inserção em campo será encerrada quando se constatar que os dados coletados são suficientes para responder os questionamentos do estudo. Os pesquisadores trazem os seguintes questionamentos a serem investigados neste estudo: Como se dá o cuidado desses prematuros com vistas a atender suas necessidades de saúde durante o primeiro ano de vida? Como são construídos os itinerários de cuidados de saúde de crianças nascidas prematuras no primeiro ano de vida? Como se dá o seguimento do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento desses prematuros?

Quais aspectos da vida cotidiana podem interferir/influenciar nesta busca pelo cuidado de saúde dessas crianças?

A análise dos dados será realizada por meio da Técnica de Análise de Conteúdo Direta e comporão as narrativas de cada caso. Posteriormente à construção das narrativas, os principais achados serão apresentados de maneira transversal e relacionados à literatura.

Projeto de pesquisa aprovado pelo CEP/HOB em 2019. O estudo está em desenvolvimento e em função da pandemia por SARS-CoV-2, a pesquisadora solicitou emenda para alteração de entrevistas face-a-face para ligações telefônicas aos participantes da pesquisa, apresentando a seguinte justificativa: "Devido à situação de pandemia causada pelo novo coronavírus, as entrevistas precisarão ser realizadas por ligações telefônicas com aquelas famílias que já

Endereço: Rua Formiga 50 Sala 108

Bairro: São Cristovão

CEP: 31.110-430

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-6120

E-mail: cephob@gmail.com

HOSPITAL MUNICIPAL ODILON
BEHRENS-MG



Continuação do Parecer: 4.217.467

participam do estudo. Novas famílias não serão incluídas neste estudo. Ao realizar as ligações, a pesquisadora irá explicar sobre a impossibilidade de realizar a visita para a coleta de dados devido às recomendações da Organização Mundial de Saúde e do Ministério da Saúde acerca do distanciamento social e solicitará fazê-la por telefone em dia e horário que seja definido pelo participante, de acordo com sua disponibilidade. Solicitará que a ligação seja gravada para que possa, posteriormente, transcrever a entrevista. Caso o participante aceite a gravação, essa será audiogravada. Identificar como as necessidades de cuidado estão acontecendo naquele momento e contexto por meio de entrevista e observação ambas com roteiro semiestruturado. Identificar se houveram intercorrências de saúde da criança desde a última visita. Em caso afirmativo, colher a história do itinerário terapêutico por meio de entrevista com roteiro semiestruturado. Na visita de 9 meses, será aplicado o Inventário HOME como subsídio para apreensão da influência do ambiente nas necessidades da criança com vistas ao seu desenvolvimento."

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o cuidado e as necessidades de saúde de crianças egressas da UTIN durante o primeiro ano de vida.

Analisar o itinerário de crianças egressas da UTIN para o atendimento às suas necessidades de cuidados em saúde durante o primeiro ano de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A realização das visitas ao domicílio às famílias participantes do estudo pode causar constrangimentos durante a observação e a realização das entrevistas. Caso seja observado qualquer situação de constrangimento pela pesquisadora ou mencionado pelos participantes, a coleta será interrompida. O sigilo dos dados e a garantia do anonimato será assegurada conforme proposto pela resolução 466/12.

Benefícios:

Espera-se que, com os resultados desta pesquisa, possamos apresentar reflexões sobre as necessidades de saúde, o cuidado e a continuidade da assistência à saúde do recém-nascido prematuro após a alta da UTIN durante seu primeiro ano de vida por meio da experiência das famílias na construção da trajetória de cuidados em saúde dessas crianças. Assim, esperamos contribuir para a prática dos profissionais de saúde envolvidos no ensino, na assistência e na gestão de cuidados em saúde aos recém-nascidos, crianças e suas famílias.

Endereço: Rua Formiga 50 Sala 108

Bairro: São Cristóvão

CEP: 31.110-430

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-6120

E-mail: cephob@gmail.com

HOSPITAL MUNICIPAL ODILON
BEHRENS-MG



Continuação do Parecer: 4.217.467

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tese do Programa de Doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.
Projeto bem fundamentado teoricamente, com objetivos claros e com os aspectos éticos resguardados.
Emenda aprovada pelo CEP da Universidade Federal de Minas Gerais, Instituição Proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos foram apresentados.
Solicitou emenda para alteração das entrevista e apresentou justificativa bem fundamentada.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-HOB recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Projetocomemenda.doc	01/06/2020 16:04:25	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	emenda.pdf	01/06/2020 15:47:00	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	CartaCOEPmaio.doc	27/05/2019 08:51:08	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLEnovo.doc	27/05/2019 08:50:25	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito

Endereço: Rua Formiga 50 Sala 108

Bairro: São Cristóvão

CEP: 31.110-430

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-6120

E-mail: cephob@gmail.com

HOSPITAL MUNICIPAL ODILON
BEHRENS-MG



Continuação do Parecer: 4.217.467

Ausência	TCLEnovo.doc	27/05/2019 08:50:25	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLLeTALE.doc	27/04/2019 22:09:35	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	carta_resposta.doc	27/04/2019 21:52:40	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	TCUDHSF.pdf	27/04/2019 21:51:24	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	TCUDHOB.pdf	27/04/2019 21:50:56	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	TCUDHC.pdf	27/04/2019 21:50:26	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	TCUD.pdf	27/04/2019 21:49:32	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCEPmarco.doc	27/04/2019 21:46:06	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
Outros	termoderesponsabilidadehob.pdf	11/02/2019 15:13:43	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLLeTALE.docx	11/02/2019 15:12:30	Cynthia Marcia Romano Faria Walty	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 17 de Agosto de 2020

Assinado por:
MARIA APARECIDA DE ALMEIDA SALLES
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Formiga 50 Sala 108

Bairro: São Cristovão

CEP: 31.110-430

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-6120

E-mail: cephob@gmail.com