

VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS NO CUIDADO DOMICILIAR ÀS CRIANÇAS PREMATURAS: REVISÃO SISTEMÁTICA QUALITATIVA

FAMILIES' EXPERIENCES IN HOME CARE FOR PREMATURE CHILDREN: A QUALITATIVE SYSTEMATIC REVIEW

EXPERIENCIAS FAMILIARES EN EL CUIDADO DOMÉSTICO PARA NIÑOS PREMATUROS: REVISIÓN SISTEMÁTICA CUALITATIVA

Melissa Joice de Abreu Felizardo¹, Nayara Luiza Henriques², Juliana Barony da Silva³, Maísa Mara Lopes Macêdo⁴, Zaida Borges Charepe⁵, Elysângela Dittz Duarte⁶

RESUMO

Objetivo: Analisar como as famílias vivenciam o cuidado domiciliar às crianças prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Método:** Revisão sistemática qualitativa, realizada em 7 bases eletrônicas de dados e construída conforme as diretrizes propostas pelo Joanna Briggs Institute e o guia internacional PRISMA. Incluíram-se 27 estudos, considerando-se: tipo de estudo; ano de publicação; idioma; população e contexto do estudo e artigos disponíveis *em full text*. Os estudos incluídos foram avaliados quanto à qualidade metodológica e, posteriormente, lidos na íntegra. Os dados qualitativos extraídos foram agrupados em códigos e, seguidamente, analisados. **Resultados:** O cuidado às crianças prematuras egressas da UTIN exige mudanças na organização familiar e os profissionais de saúde são identificados como a principal fonte de informação e segurança. Nota-se o envolvimento de todos os membros da família nos cuidados iniciais, e a criança torna-se o foco da família, que compartilha sentimento de alegria e felicidade, medo e insegurança no que tange aos cuidados com as crianças. **Conclusão:** A proximidade com o filho após a alta é relatado pelos pais como positivo, entretanto, o cuidado pode ser permeado por dificuldades e incertezas, reforçando a importância do apoio dos familiares e dos profissionais de saúde.

Descritores: Recém-nascido Prematuro; Família; Assistência Domiciliar; Alta do Paciente; Cuidado do Lactente.

ABSTRACT

Objective: To analyze how families experience the home care of premature children recently discharged from the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). **Method:** A systematic qualitative review, performed in 7 electronic databases and built according to the guidelines proposed by the Joanna Briggs Institute and the PRISMA international guide. It included 27 studies considering: type of study; year of publication; language; population and context of the study, and articles available in full text. The included studies were evaluated as to methodological quality and, later, read in full. The extracted qualitative data were grouped into codes and then analyzed. **Results:** The care for premature children recently discharged from the NICU requires changes in family organization and health professionals are identified as the main source of information and safety. The involvement of all family members in early care is observed, and the child becomes the focus of the family, which shares a sense of joy and happiness, as well as fear and insecurity, about child care. **Conclusion:** The proximity to the child after discharge is reported by parents as positive; however, care can bring difficulties and uncertainties, reinforcing the importance of support from family members and health professionals.

Descriptors: Infant, Premature; Family; Home Nursing; Patient Discharge; Infant Care.

RESUMEN

Objetivo: Analizar cómo las familias experimentan el cuidado en casa de niños prematuros en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. **Método:** Examen cualitativo sistemático, realizado en 7 bases de datos electrónicas y construido según las directrices propuestas por el Instituto Joanna Briggs y la guía internacional PRISMA. Incluyó 27 estudios considerando: tipo de estudio; año de publicación; idioma; población y contexto del estudio y artículos disponibles en texto completo. Los estudios incluidos se evaluaron en cuanto a su calidad metodológica y posteriormente se leyeron íntegramente. Los datos cualitativos extraídos se agruparon en códigos y luego se analizaron. **Resultados:** El cuidado de niños prematuros que fueron dados de alta de la UCIN requiere cambios en la organización familiar y se identifica a los profesionales de la salud como la principal fuente de información y seguridad. Se observa la participación de todos los miembros de la familia en la atención temprana, y el niño se convierte en el centro de atención de la familia, que comparte una sensación de alegría y felicidad, miedo e inseguridad sobre el cuidado del niño. **Conclusión:** La proximidad al niño después del alta hospitalaria es considerada por los padres como algo positivo, sin embargo, la atención puede estar permeada por dificultades e incertidumbres, lo que refuerza la importancia del apoyo de los miembros de la familia y los profesionales de la salud.

Descriptor: Recién Nacido Prematuro; Familia; Atención Domiciliar de Salud; Alta del Paciente; Cuidado del Lactante.

¹Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. ²Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. Bolsista PIBIC/CNPq. ³Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. ⁴Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. ⁵Doutora em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Professor Associado da Universidade Católica Portuguesa. ⁶Pós Doutora em Enfermagem pela School of Nursing/UNC-Chapel Hill. Professor Associado 2 da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.

Como citar este artigo:

Felizardo MJA, Henriques NL, Silva JB, et al. Vivências das famílias no cuidado aos recém-nascidos prematuros no domicílio: revisão sistemática qualitativa. Revista de Enfermagem do Centro oeste Mineiro. 2020;10:e3906. [Access_____]; Available in: _____. DOI: <http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3906>

INTRODUÇÃO

Cerca de uma em cada dez crianças nascem prematuras em todo o mundo, representando 11,1% do total de nascimentos. O Brasil está entre os dez países com maiores taxas de nascimento prematuro⁽¹⁾. No que se refere às repercussões sobre o uso dos serviços de saúde, é a principal causa de internação em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e suas complicações são responsáveis pela elevada taxa de mortalidade e morbidade de crianças nascidas precocemente⁽²⁾. Em razão do maior risco de desenvolvimento de morbidades, como déficit de crescimento e atraso no neurodesenvolvimento, o acompanhamento à criança nascida prematura deve se estender após a alta, sendo de suma importância a continuidade do cuidado em seguimento especializado⁽³⁾.

Considerando-se que a prematuridade aumenta a vulnerabilidade à saúde do recém-nascido e da criança⁽¹⁾ e a demanda de cuidados, ao longo da vida, fica demarcada a magnitude dessa situação ao produzir impactos nos serviços de saúde e também na vida das pessoas, sejam elas as crianças, os responsáveis por seu cuidado e a sociedade na qual elas estão inseridas.

As demandas iniciais de cuidado a um recém-nascido prematuro são, especialmente, aquelas de manutenção da vida. Os cuidados intensivos e especializados ofertados nos ambientes das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, são determinantes para a sobrevivência e o prognóstico das crianças. Todo este processo de cuidado é, geralmente, acompanhado pelos pais, e com repercussões sobre o contexto familiar mais amplo. Esforços emocionais, biológicos, físicos e gastos financeiros são algumas das situações que os pais e familiares do recém-nascido precisam de lidar, nessa fase inicial⁽⁴⁾.

A ida da criança para o domicílio impõe que a família esteja preparada para assumir a responsabilidade de gerenciar e prover o cuidado no ambiente domiciliar⁽⁵⁻⁷⁾. Segundo autores, as necessidades do prematuro, após a alta hospitalar englobam cuidados básicos relacionados com a alimentação e a higiene⁽⁸⁻⁹⁾, bem como administração de medicamentos de uso contínuo⁽⁸⁾, até cuidados mais complexos, como manuseio de dispositivos para oxigenoterapia e administração de dietas, quando a condição da criança exige o uso dessas tecnologias⁽¹⁰⁾. Além disso, são necessárias tarefas relacionadas a acompanhamentos especiais, como fonoaudiologia, fisioterapia, neurologia, dentre outros⁽¹¹⁾.

O aumento de demandas para o cuidado pode trazer maiores sobrecargas à família, sobretudo para a mãe que, na maioria das vezes, é a cuidadora principal^(3,12). Por ser uma condição de curso variável, a prematuridade pode causar alterações significativas na vida dos cuidadores, como interromper rotinas de trabalho⁽⁹⁾, alterar a rotina doméstica, em decorrência da prioridade de cuidado⁽¹³⁾, trazer significativas repercussões quanto às condições econômicas da família⁽⁹⁾, isolamento social⁽¹⁴⁾ e piora da qualidade do sono dos cuidadores⁽⁶⁾. Portanto, uma reorganização familiar deve ser estabelecida, sendo essencial para a manutenção do cuidado⁽⁶⁾. A forma como a família enfrenta essa situação pode influenciar a maneira como ela lida com o desafio do cuidado no domicílio⁽⁴⁾.

O cuidado realizado pela família é fundamental para a sobrevivência da criança nascida prematuramente⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Portanto, o acompanhamento da família, no período que se segue à alta hospitalar, é necessário para que ela consiga atender às demandas da criança⁽¹⁴⁾ e também tenha a oportunidade de ter atendidas também as suas demandas e as de seus membros para que alcancem um bom funcionamento⁽⁴⁾.

O bom funcionamento familiar em situações de demandas de cuidado continuado por um de seus membros é favorecido por meio de um cuidar profissional ético, atento às experiências desse grupo social, reconhecendo-o como capaz de garantir o cuidado⁽¹⁶⁾.

Portanto, considerando-se a repercussão que a transição do cuidado ao recém-nascido prematuro para o domicílio pode produzir nas famílias, este é um tema que merece ser investigado. Entendemos a sua contribuição para melhor compreensão dos fatores de impacto desse fenômeno ao longo do tempo⁽¹⁷⁾.

Nesta revisão, exploram-se as situações vivenciadas pelas famílias, para a realização do cuidado no domicílio. Pressupõe-se que o melhor entendimento do contexto do cuidado no domicílio pode promover o desenvolvimento de novas potencialidades profissionais e contribuir para a identificação de lacunas presentes na literatura. Assim, objetivou-se, neste estudo, analisar como as famílias experienciam o cuidado de suas crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no contexto domiciliar.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão sistemática qualitativa construída com base nas diretrizes propostas pelo JBI (Joanna Briggs Institute). Todas as etapas da elaboração do artigo, como a síntese de evidências qualitativas no que tange à identificação do problema de pesquisa, bem como a formulação das questões norteadoras, a estratégia de busca dos artigos, a avaliação da qualidade metodológica dos mesmos, e a análise dos dados extraídos, foram conduzidas conforme os manuais propostos pela JBI⁽¹⁸⁾.

A questão de revisão foi elaborada, seguindo a estratégia PICO: (P – população; I – fenômeno de interesse; Co – contexto). Assim, considerou-se: P - Crianças prematuras, que são aquelas nascidas antes da 37ª semanas de gestação, egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, um ambiente terapêutico de alta complexidade destinado a recém-nascidos de risco; I - Cuidado familiar, que se entende como o cuidado prestado pela família para o atendimento das necessidades da criança no ambiente domiciliar; Coexperiências de cuidado vividas pelos pais ou outros membros da família no

contexto domiciliar. Dessa forma, a questão de revisão é: como as famílias experienciam o cuidado de suas crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no contexto domiciliar?

Os estudos foram selecionados nas seguintes bases de dados eletrônicas: PubMed/MEDLINE, da *National Library of Medicine, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*(CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), SCOPUS (Elsevier), *Web of Science*, BDEF (Bases de dados da Enfermagem) e EMBASE em 28 de março de 2020.

Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e os *Medical Subject Headings* (MeSH) foram empregados para a busca nas bases de dados eletrônicas. Para garantir uma busca ampla, os descritores e as palavras-chave foram combinados de diversas maneiras. As estratégias construídas para a busca dos artigos, em suas respectivas bases de dados, seguem descritas (Figura 1) permitindo a repetição de todo o processo.

Figura 1 - Estratégias de busca dos artigos nas bases de dados selecionadas. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2020.

Base	Estratégia de Busca
LILACS e BDEF	(tw: caregivers OR cuidadores OR cuidadores OR cuidador OR "Cuidador de Família" OR "Cuidador Familiar" OR "Cuidadores Familiares" OR "Cuidadores de Família" OR "Cuidadores Cônjuges" OR "Cônjuges Cuidadores" OR
LILACS e BDEF	"Familiar Cuidador" OR "Familiares Cuidadores" OR "PatientDischarge" OR "Alta del Paciente" OR "Alta do Paciente" OR "Alta Hospitalar" OR "Alta do Hospital" OR "Home Nursing" OR "Atención Domiciliar de Salud" OR "Assistência Domiciliar" OR "Home Nursing" OR "Atención Domiciliar de Salud" OR "ContinuityofPatientCare" OR "Continuidad de laAtención al Paciente" OR "Continuidade da Assistência ao Paciente" OR "Acompanhamento dos Cuidados de Saúde" OR "Cuidado familiar" OR "Cuidado pela família" OR "Familiar cuidador" OR "Family care" OR "Cuidado domiciliar" OR "Atenção domiciliar" OR "Home Care" OR "Dinâmica familiar" OR "Family Dynamics" OR "Cuidado pós-alta" OR "Manejo familiar" OR "Family management" OR "Adaptação familiar" OR "Family adaptation" OR "Ajustamento familiar" OR "Family adjustment" OR "Apoio familiar" OR "Family support") AND (tw: "InfantCare" OR "Cuidado del Lactante" OR "Cuidado do Lactente" OR "Infant, Premature" OR "RecienNacido Prematuro" OR "Recém-Nascido Prematuro" OR "Lactente Nascido Prematuramente" OR "Lactente Nascido Pré-Termo" OR "Lactente Prematuro" OR "Lactente Pré-Termo" OR "Lactentes Nascidos Prematuramente" OR "Lactentes Nascidos Prematuros" OR "Lactentes Nascidos Pré-Termo" OR "Lactentes Prematuros" OR "Lactentes Pré-Termo" OR "Neonato Prematuro" OR "Neonato Pré-Termo" OR "Neonatos Prematuros" OR "Neonatos Pré-Termo" OR prematuridade OR "Prematuridade Neonatal" OR prematuro OR "Pré-Termo" OR prematuros OR "Recém-Nascido Pré-Termo" OR "Recém-Nascidos Prematuros" OR "Recém-Nascidos Pré-Termo" OR "Premature Birth" OR "Nacimiento Prematuro" OR "Nascimento Prematuro") AND (instance:"regional") AND (db:("LILACS" OR "BDEF" OR "IBECs" OR "INDEXPSI" OR "BINACIS" OR "coleccionaSUS" OR "tese" OR "PERNAL" OR "SESP")) AND (instance:"regional") AND (year_cluster:("2013" OR "2010" OR "2009" OR "2017" OR "2015" OR "2011" OR "2014" OR "2012" OR "2018" OR "2016" OR "2019") AND type:("article"))
MEDLINE via PubMed	((("Caregivers"[Mesh] OR "Patient Discharge"[Mesh]) OR "Home Nursing"[Mesh]) OR "Continuity of Patient Care"[Mesh]) AND (((("Infant Care"[Mesh] OR "Infant, Premature"[Mesh]) OR "Premature Birth"[Mesh]) OR ("Infant Care"[Title/Abstract] OR "Infant, Premature"[Title/Abstract] OR "Premature Birth"[Title/Abstract]))) AND (("2009/01/01"[PDAT] : "2019/12/31"[PDAT]) AND "humans"[MeSH Terms])
EMBASE	(caregiver:ti,ab,kw OR 'hospital discharge':ti,ab,kw OR 'home care':ti,ab,kw OR 'patient care':ti,ab,kw) AND ('infant care':ti,ab,kw OR prematurity:ti,ab,kw)
CINAHL	
Scopus	("Caregivers" OR "Patient Discharge" OR "Home Nursing" OR "Continuity of Patient Care" OR "Home Care") AND ("Infant Care"
Web of Science	OR "Infant, Premature" OR "Premature Birth")

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Consideraram-se como critérios de inclusão: os estudos qualitativos primários com foco nas experiências de cuidado desenvolvido pela família de crianças prematuras no domicílio; artigos publicados no período de 2009 a 2019 nas línguas portuguesa, inglesa ou espanhola; artigos disponíveis *em full text*. Como critérios de exclusão, consideraram-se: estudos quantitativos, estudos de métodos mistos, metassíntese, comentários, cartas, teses, dissertações, resumos publicados em anais de evento, editoriais de revista, relatos de experiência, artigos com foco em patologias, artigos de intervenção, artigos de revisão e opinião. Justifica-se a inclusão de artigos publicados, nesse período, tendo em vista as novas formas de análise criadas e utilizadas pelas ciências da saúde, nos últimos anos, possibilitando a produção de novos estudos. Além disso, esse período de tempo proporciona a seleção de materiais relevantes sobre o tema.

Após a aplicação da estratégia de busca, todos os artigos recuperados foram exportados para o Software Rayyan, uma ferramenta projetada para o gerenciamento do processo de triagem e seleção de estudos⁽¹⁹⁾. Nessa etapa, dois revisores independentes realizaram a leitura de títulos e resumos, a fim de verificar os estudos que atendessem aos critérios de inclusão estabelecidos.

Posteriormente, os artigos elegíveis foram lidos na íntegra. Nos casos onde houve discordância, um terceiro revisor fez avaliação crítica dos artigos e contribuiu no processo da tomada de decisão. É válido ressaltar que os três revisores que realizaram a triagem e a seleção dos artigos são autores da presente revisão.

Os dados qualitativos foram extraídos dos estudos e organizados em instrumento elaborado pelos autores com base nas recomendações do JBI, contendo as seguintes informações: título do artigo, autor; ano de publicação; país; periódico de publicação; objetivo; referencial teórico/bases conceituais; características metodológicas; características da amostra; condição estudada; local da coleta de dados; duração da coleta de dados com cada participante; definição de família; resultados e conclusão dos estudos relacionados às questões e aos objetivos da revisão. Nessa etapa, dois revisores independentes fizeram a extração dos dados e análise dos textos, sendo que, um terceiro revisor acompanhou todo o

processo e, nos casos onde houve divergências, buscou-se estabelecer um consenso.

Os estudos elegíveis foram avaliados, criticamente, quanto à validade metodológica antes da inclusão na revisão, por meio do instrumento JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research^(18,20). Esse instrumento é composto por perguntas que são essenciais para testar a qualidade metodológica dos artigos. Nesta revisão, os estudos que responderam, positivamente, às perguntas relacionadas à congruência dos objetivos, coleta e análise de dados, interpretação de resultados e coerência na elaboração da conclusão, foram incluídos.

Após essa etapa, o software MaxQDA,[®] versão 2018, foi utilizado como ferramenta para a codificação e análise dos dados extraídos. Após a leitura na íntegra dos artigos selecionados, foram identificados temas comuns às produções, a partir dos quais foram definidos oito códigos. Esse conjunto de códigos foi utilizado por dois pesquisadores, simultaneamente, em cinco artigos para verificar a sua adequação. Após ajustes em alguns dos códigos, obteve-se uma versão final composta por quatro códigos, sendo eles: “Preparo das famílias para o cuidado domiciliar”; “Mudanças na dinâmica familiar e as Necessidades da família para o cuidado”; “A família e sua Rede de apoio social”; “Sentimentos da família ao cuidar no domicílio”.

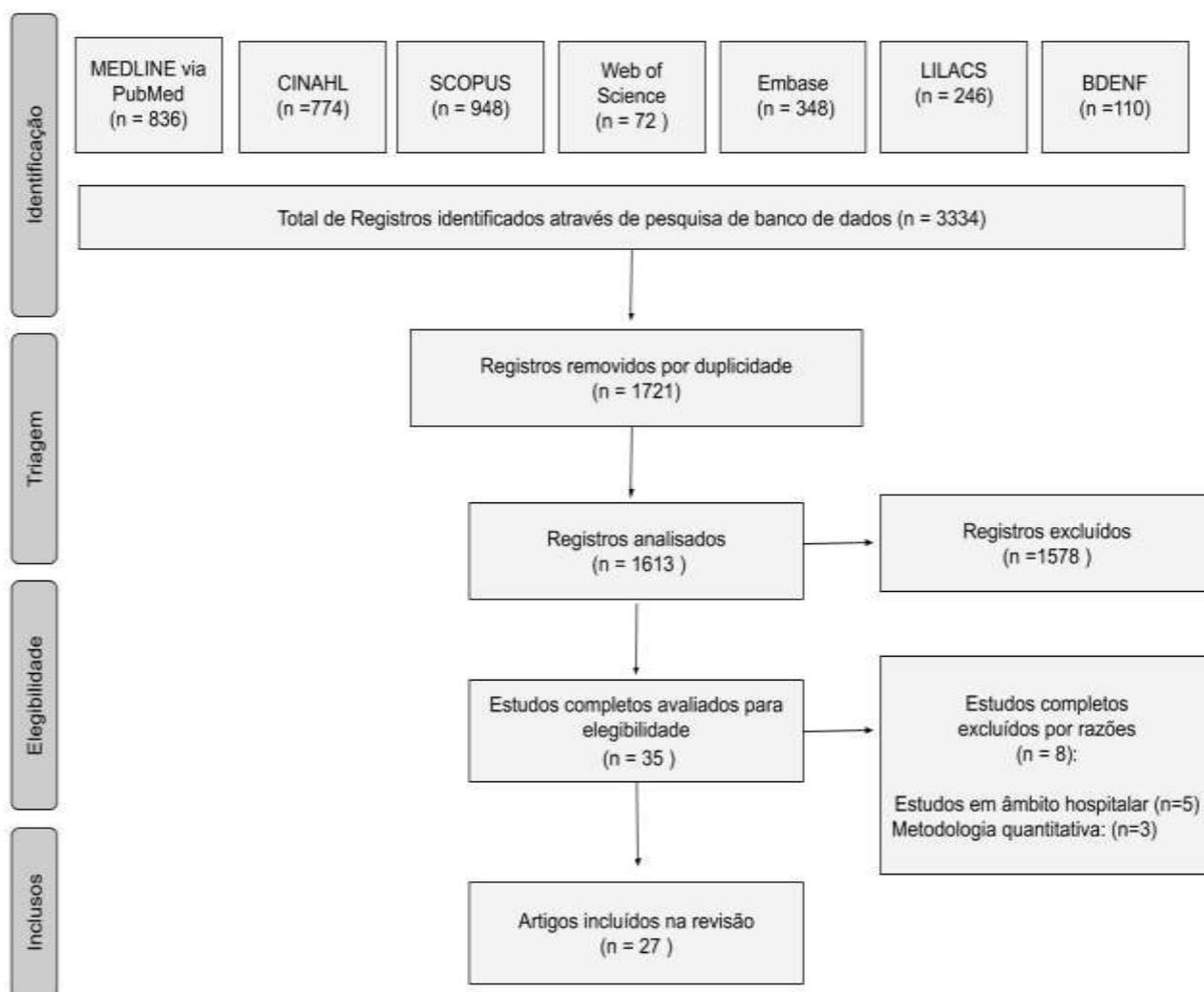
Foi elaborada uma definição para cada um dos códigos com o objetivo de reduzir a subjetividade, no momento da sua utilização pelos pesquisadores, por exemplo, o código denominado “Sentimentos da família ao cuidar no domicílio” foi definido como emoções positivas e negativas relacionadas à experiências vivenciadas pela família, no cuidado à criança prematura egressa da UTIN.

O processo de codificação foi realizado por duas das autoras do artigo de forma independente. As codificações foram comparadas, utilizando-se o software MaxQDA,[®] versão 2018. Foi obtido um coeficiente Kappa de 0,86, considerado nível de significância excelente em relação à concordância intercodificadores⁽²¹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para apresentar os resultados da pesquisa e o processo de seleção dos estudos, utilizou-se a recomendação PRISMA (Figura 2)⁽²²⁾.

Figura 2 - Processo de seleção dos estudos inclusos na revisão sistemática, a partir da recomendação PRISMA*. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2020.



Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

*Adaptação do Flow Diagrama do processo de seleção de artigos da revisão integrativa, de acordo com o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

Características dos estudos incluídos

Os 27 estudos que compuseram a mostra final desta pesquisa encontram-se caracterizados na Figura 3, a seguir:

Figura 3 - Caracterização dos estudos incluídos na Revisão. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2020.

Código do Artigo	Referencial Teórico	Amostra	Local da Coleta de Dados	Principais Resultados
A01 ⁽²³⁾	Referencial metodológico da Fenomenologia hermenêutica	20 mães de prematuros	Universidade	Necessidade de adaptação materna e desenvolvimento de habilidades. Restrição de visitas para proteger a criança, com perda de relações sociais.
A02 ⁽²⁴⁾	Teoria de sistemas da família de Bowen(1974)	18 famílias de prematuros (10 mães e 8 pais)	Entrevistas realizadas através de ligação telefônica.	Necessidades de apoio dos pais pelos de profissionais de saúde e de outros pais de crianças prematuras.
A03 ⁽²⁵⁾	Referencial metodológico de Investigação Narrativa	21 mães e 9 pais de prematuros	Domicílio	O estudo demonstrou que avós forneceram apoio aos prematuros no domicílio.

“continua na página seguinte”

Código do Artigo	Referencial Teórico	Amostra	Local da Coleta de Dados	Principais Resultados
------------------	---------------------	---------	--------------------------	-----------------------

A04 ⁽²⁶⁾	Teoria Representações Sociais e Referencial Metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo.	7 pais de prematuros.	Domicílio	Os primeiros dias em casa com o prematuro são tomados por sentimentos de insegurança, pois os pais precisam se adaptar ao novo ambiente domiciliar.
A05 ⁽³⁾	Referencial Teórico Subjetivação; Referencial de Deleuze e Guatarri.	10 mães de prematuros	Domicílio	O cuidado domiciliar é permeado por sentimentos contraditórios, pois as cuidadoras afirmam desejar estar em casa com seus filhos, mas relatam sentir inseguranças. A fé permitiu que tivessem um sentimento de esperança, apoio e conforto.
A06 ⁽²⁷⁾	Ausência de referencial teórico	23 mães de prematuros	Ambulatório de seguimento do prematuro.	Experiências inadequadas das mães em cuidar de seus filhos na UTIN, provocou um declínio na confiança e competência para desenvolver as ações de cuidado.
A07 ⁽²⁸⁾	Referencial Metodológico de Investigação de Narrativa descrito por Clandinin e Connelly (2000)	9 pais de prematuros	Domicílio	O efeito do não envolvimento dos pais no cuidado de seus filhos, durante a hospitalização, foi sentido, durante as fases iniciais após a alta hospitalar.
A08 ⁽²⁹⁾	Interacionismo Simbólico	9 famílias (9 mães e uma avó)	Domicílio	O apoio social, principalmente de familiares, mostrou-se importante para a adaptação dos pais no contexto do cuidado domiciliar.
A09 ⁽³⁰⁾	Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner.	11 mães e 1 avó	Ambulatório de seguimento do prematuro.	A família como rede de suporte contribui para a oferta de um bom cuidado à criança.
A10 ⁽³¹⁾	Estudo de caso coletivo (Stake, 1994).	3 pais de prematuros	Hospital e domicílio	No terceiro mês, após a alta hospitalar, diversas atividades de interação foram destacadas: a dança, o colo, os passeios e o brincar.
A11 ⁽³²⁾	Ausência de referencial teórico	9 famílias	Domicílio	A equipe de saúde é vista como fonte de apoio e orientações na continuidade do cuidado à criança prematura no domicílio.
A12 ⁽³³⁾	Ausência de referencial teórico	15 mães e 10 pais de prematuros	Entrevistas realizadas através de ligação telefônica.	Os pais expressaram persistente preocupação com questões de alimentação, problemas respiratórios e ganho de peso insuficiente.
A13 ⁽³⁴⁾	Referencial metodológico: Fenomenologia transcendental adotada por Moustakas	8 mães de prematuros	Domicílio ou outro local de escolha da mãe	Os primeiros meses em casa foram marcados por exaustão e sobrecarga das mães. Para as mães, o apoio de familiares e amigos foi considerado um fator atenuante na gestão de sentimentos de isolamento e estresse.
A14 ⁽³⁵⁾	Filosofia fenomenologia interpretativa por Martin Heidegger.	10 mães de prematuros	Não especificado	A experiência de cuidar do filho na primeira noite em casa foi vivenciada pelo medo, angústia e insegurança.
A15 ⁽³⁶⁾	Ausência de referencial teórico	9 mães de prematuros	Ambulatório de seguimento do prematuro.	O apoio da família tem papel significativo na adaptação da mãe à nova dinâmica familiar e na aquisição da autoconfiança no cuidar.
A16 ⁽³⁷⁾	Referencial metodológico: Diretrizes de Análise de Conteúdo de Bardin	18 mães de prematuros	Hospital e Domicílio	A construção de redes de apoio intrafamiliares foi verificada como fundamental para atenuar a insegurança das mães. A espiritualidade também foi destacada como importante fonte de conforto na vivência do cuidado domiciliar.
A17 ⁽⁸⁾	Referencial Metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo	12 mães de prematuros	Hospital	As mães reproduzem as ações de cuidado no domicílio como aprendido no ambiente hospitalar.
A18 ⁽¹⁰⁾	Suporte Social e Rede de Apoio	7 mães de prematuros	Domicílio	Apenas as mães cuidavam integralmente dos filhos, abdicando de todos os afazeres pessoais. O apoio social suprido centrou-se nas realizações das atividades domésticas pelos familiares.

“continua na página seguinte”

Código do Artigo	Referencial Teórico	Amostra	Local da Coleta de Dados	Principais Resultados
A19 ⁽³⁸⁾	Ausência de referencial teórico	4 mães de prematuros	Domicílio	A mãe se destaca como a personagem central do processo de ensino-aprendizagem do cuidado. A deficiência no processo de preparo para a alta pode ser responsável por sentimento de insegurança e de medo no cuidado domiciliar.
A20 ⁽³⁹⁾	Ausência de referencial teórico	4 mães de prematuros	Domicílio	O cuidado à criança prematura foi marcado pela presença da família, tendo as avós como coadjuvantes do cuidado.
A21 ⁽⁴⁰⁾	Ausência de referencial teórico	21 mães de prematuros	Ambulatório de seguimento de prematuros de um hospital.	A maioria das mulheres sentiu ansiedade, insegurança e dúvida sobre a aptidão para realizar os cuidados diários no domicílio. Refletiram sobre a importância da capacitação na UTIN.
A22 ⁽⁴¹⁾	Metodologia fenomenológica de Colaizzi (1978)	10 mães de prematuros	Universidade e domicílio	Diversos sentimentos surgiram nas primeiras semanas. Dentre os sentimentos negativos surgiram: preocupação, nervosismo e frustração. Em relação aos sentimentos positivos: felicidade, otimismo, entusiasmo e amor.
A23 ⁽⁴²⁾	Ausência de referencial teórico	24 mães de prematuros	Hospital	Aspectos negativos da adaptação à nova rotina foram principalmente relacionados às rotinas exaustivas no domicílio. Os aspectos positivos foram principalmente a proximidade mãe-filho e o desenvolvimento de maturidade e de fé através da experiência de cuidado.
A24 ⁽⁴³⁾	Ausência de referencial teórico	28 mães de prematuros no primeiro encontro e 24 mães de prematuros no segundo encontro.	Hospital	A alimentação do prematuro foi revelada como a principal dificuldade enfrentada pelas mães após a alta hospitalar. Os pais sentem dificuldades nas ações de cuidado por não terem sido inseridos na rotina de cuidado da UTIN.
A25 ⁽⁴⁴⁾	Ausência de referencial teórico	3 mães de prematuros	Domicílio	Alguns fatores dificultam o processo de cuidado no domicílio, como o cansaço materno, ausência de apoio do cônjuge, reinternações dos filhos e falta de apoio da família.
A26 ⁽⁴⁵⁾	Teoria do Interacionismo Simbólico (IS). Referencial metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados - TFD	5 famílias de prematuros	Ambulatório de seguimentos de prematuros de um hospital ou domicílio.	A família deseja compartilhar e se envolver no cuidado do prematuro. Porém, a principal cuidadora é a mãe que, muitas vezes, fica sobrecarregada.
A27 ⁽⁴⁶⁾	Fundamentado no cuidado ao ser humano, com ênfase no cuidar do prematuro e no método Mãe-Canguru como estratégia de atenção às crianças de baixo peso.	7 mães de prematuros	Domicílio	A mãe é a principal cuidadora dos filhos. As avós e os pais ajudam, porém no cuidado indireto, com ações auxiliares.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2020.

Ao caracterizar os artigos incluídos, quanto ao ano de publicação, dois artigos foram publicados em 2009, 2014, 2015 e 2018; três artigos em 2010, 2011 e 2013; quatro artigos em

2012 e 2017; um artigo em 2016 e 2019. No que tange ao país de publicação, nota-se que, 18 dos estudos são brasileiros, seguidos dos Estados Unidos (4), Gana (2), Irã, Espanha e Colômbia com

um artigo publicado em cada país. O idioma português prevaleceu nos artigos incluídos, sendo 17 publicações. Os demais artigos (8) foram publicados no idioma inglês.

Quanto ao conteúdo dos estudos, dos 27 artigos incluídos, apenas um definiu o que é família. Além disso, 16 estudos se guiam por algum referencial teórico. Em 20 dos 27 artigos analisados, houve a participação de somente um dos membros da família, sendo que quatro estudos contaram com a participação de dois ou mais membros e três estudos foram realizados com a família como um todo. A unidade de investigação dos artigos incluídos foi, majoritariamente, algum membro da família, como ocorreu em 24 estudos, e apenas três estudos apresentaram a família como unidade de investigação. A mãe não é o membro participante da pesquisa, em cinco estudos, sendo que nos 22 restantes, ela é o membro investigado. Apenas quatro estudos informaram a idade das crianças que foram incluídas.

Foram realizadas entrevistas com as famílias e/ou membros em 24 estudos e o tempo de duração variou entre 30 a 160 minutos. Em dois estudos, além da entrevista, também houve observação. Apenas um estudo foi realizado com grupos focais. Quanto ao local da coleta de dados, três estudos aconteceram em hospitais, 13 em domicílios das famílias e dois em ambos locais. Apenas cinco estudos utilizaram o contexto ambulatorial para realizar a coleta de dados. Por fim, um estudo foi realizado em uma universidade

e outro realizado na universidade e também no domicílio.

Qualidade metodológica

Na Tabela 1, resume-se a qualidade metodológica dos 27 estudos incluídos na revisão. A maioria dos critérios avaliados foram atendidos. Dez estudos não fazem nenhuma declaração sobre a orientação filosófica ou metodologia de pesquisa e um atendeu, parcialmente, a esse critério. Todos os vinte e sete estudos atenderam aos critérios 2, 3, 8 e 9 que correspondem, respectivamente, à congruência entre a metodologia de pesquisa e a questão de pesquisa ou objetivos; congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos utilizados para a coleta dos dados; representatividade dos participantes e suas vozes de forma adequada; apresentação da aprovação ética dos estudos. Um estudo atendeu parcialmente ao critério sobre a congruência entre a metodologia de pesquisa e a representação e análise de dados. Dois estudos atenderam, parcialmente, ao critério congruência entre a metodologia de pesquisa e a interpretação dos resultados. Vinte e dois estudos não atenderam ao critério sobre a declaração que localize o pesquisador cultural ou teoricamente. Vinte e três estudos não abordam a influência do pesquisador no estudo. Um estudo atendeu, parcialmente, ao critério sobre a elaboração da conclusão a partir da análise e interpretação dos dados. Nenhum estudo foi excluído após a avaliação crítica.

Tabela 1 - Qualidade metodológica*: Resultados da avaliação crítica dos estudos elegíveis. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2020.

Código do Artigo	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
A01 ⁽²³⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A02 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
A03 ⁽²⁵⁾	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
A04 ⁽²⁶⁾	S	S	S	S	S	N	N	T	S	S
A05 ⁽³⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A06 ⁽²⁷⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A07 ⁽²⁸⁾	S	S	S	S	S	N	S	S	S	S
A08 ⁽²⁹⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A09 ⁽³⁰⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A10 ⁽³¹⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	T
A11 ⁽³²⁾	T	S	S	S	T	N	N	S	S	S
A12 ⁽³³⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A13 ⁽³⁴⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S

"continua na página seguinte"

Código do Artigo	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
A14 ⁽³⁵⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A15 ⁽³⁶⁾	S	S	S	S	S	S	N	S	S	S
A16 ⁽³⁷⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A17 ⁽⁸⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A18 ⁽¹⁰⁾	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
A19 ⁽³⁸⁾	N	S	S	S	S	S	N	S	S	S
A20 ⁽³⁹⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A21 ⁽⁴⁰⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A22 ⁽⁴¹⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A23 ⁽⁴²⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A24 ⁽⁴³⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A25 ⁽⁴⁴⁾	N	S	S	T	T	N	N	S	S	S
A26 ⁽⁴⁵⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A27 ⁽⁴⁶⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
Total %	59,3	100	100	96,3	92,6	18,6	14,9	100	100	96,3

Fonte: Elaborado pelos autores, 2020.

***Lista de verificação de avaliação crítica da JBI para pesquisa qualitativa**

S: Sim; T: Talvez; N: Não.

Q1: Existe congruência entre a perspectiva filosófica declarada e a metodologia de pesquisa?

Q2: Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a questão de pesquisa ou objetivos?

Q3: Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos utilizados para a coleta dos dados?

Q4: Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a representação e análise de dados?

Q5: Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a interpretação dos resultados?

Q6: Existe uma declaração que localize o pesquisador cultural ou teoricamente?

Q7: É abordada a influência do pesquisador no estudo?

Q8: Os participantes e suas vozes são representados de forma adequada?

Q9: São respeitados os critérios éticos?

Q10: A conclusão foi elaborada a partir da análise e interpretação dos dados?

Preparo das famílias para o cuidado domiciliar

A atuação dos profissionais de saúde, no âmbito hospitalar e demais áreas de atenção à saúde, é fundamental para o preparo dos familiares de crianças prematuras para a realização do cuidado domiciliar. Dessa forma, a capacitação realizada pelos profissionais de saúde influencia, diretamente, na habilidade e confiança dessas famílias para a realização do cuidado da criança no domicílio.

Autores defendem que o preparo para o cuidado domiciliar deve se iniciar ainda no contexto hospitalar, durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal^(3,10). Dessa forma, a presença da família, nesse ambiente, se faz fundamental para que ela desenvolva as habilidades necessárias para cuidar da criança no domicílio^(10,32).

A capacitação desenvolvida pela equipe multiprofissional contribui com a promoção da segurança e confiança das mães para a realização das ações de cuidado^(3,23,38). Estudos demonstram que os enfermeiros são profissionais fundamentais para o processo educativo das

famílias, principalmente, em relação às instruções sobre os cuidados básicos e sinais de perigo^(26,45). Os profissionais de saúde no ambiente hospitalar devem identificar o melhor momento para a capacitação das mães em relação ao cuidado no domicílio, permitindo o desenvolvimento de maior segurança⁽³⁹⁾.

Algumas investigações mostram que o Método Mãe Canguru é uma estratégia que colabora com a promoção da capacitação dos familiares para os cuidados domiciliares, momento no qual os profissionais de saúde podem desenvolver estratégias educativas no período de internação^(10,46). Ademais, o contato entre mãe e filho no ambiente hospitalar contribui para o processo de aprendizado em relação aos cuidados com a criança, sobretudo no que tange à transmissão de segurança e confiança^(40,45).

A chegada do prematuro ao domicílio é um momento importante para toda família, e o ideal é que os pais sigam cautelosamente as orientações repassadas pela equipe de saúde^(27,32,35). No entanto, a literatura mostra que, mesmo sendo orientadas, as mães ainda sentiam

que as informações ofertadas pelos profissionais eram insuficientes e que esse fato trazia insegurança em relação aos cuidados dos prematuros^(27,42).

A falta de orientação paterna é identificada em estudo como um dificultador para os cuidados domiciliares, uma vez que os pais se sentem ansiosos e impossibilitados de auxiliarem as mães⁽²⁸⁾. Assim, para maior cooperação e cuidados no domicílio, se faz importante a capacitação tanto para os pais quanto para as mães⁽²³⁾.

Por não acreditarem que possuem potencial para realizar com êxito o cuidado para com seus filhos, em razão da insegurança, pais e mães podem se privar desse cuidado no domicílio^(31,35,37,42). Por isso, o processo de aprendizado no ambiente hospitalar se torna fundamental para auxiliar os pais no dia a dia do domicílio⁽¹⁰⁾.

Com os desafios encontrados para o cuidado no domicílio, os pais afirmam que se sentem mais seguros no ambiente hospitalar, pois é um local com equipamentos e profissionais que oferecem e facilitam todo o manejo de cuidados⁽³³⁾. No entanto, apesar da insegurança e dificuldades enfrentadas, as famílias relatam a proximidade com os filhos como um fator positivo nesse momento⁽³⁹⁾.

Assim, para uma adaptação positiva da família à nova realidade, é fundamental o apoio para a obtenção de confiança e desenvolvimento de habilidades, como também auxílio para o cuidado do prematuro⁽³⁰⁾.

Mudanças na dinâmica familiar e as Necessidades da família para o cuidado

Para atender às necessidades de cuidado no domicílio à criança nascida prematura, as famílias adotam novas rotinas e modificam seu funcionamento familiar. Muitas ações de cuidado são apontadas como desafios para as famílias, que podem estar relacionados a fatores físicos, estruturais, emocionais, sociais, de apoio e serviços de saúde. Dessa forma, mudanças são vivenciadas por essas famílias, em um processo de adaptação ao novo contexto de cuidado.

As mães são as principais cuidadoras no domicílio e abdicam de afazeres ou necessidades pessoais para a dedicação integral ao cuidado do filho, além de serem responsáveis por muitas outras atividades, acarretando sobrecarga física e emocional⁽¹⁰⁾. Um estudo verificou que as mães consideram que as crianças prematuras necessitam de um cuidado extremo, fazendo com

que elas disponibilizem mais tempo para seu cuidado⁽⁴²⁾.

A alimentação da criança, principalmente no período noturno, é uma tarefa que exige maiores cuidados da família, que precisa se adaptar à rotina de amamentação. Estudos apontam que esse cuidado pode ser tido como um desafio para os pais, uma vez que, muitos deles são incapazes de saber o que fazer quando a criança não consegue pegar o mamilo^(35,39).

A amamentação é essencial para o crescimento e desenvolvimento da criança, principalmente nos primeiros meses de vida⁽²⁷⁾. Quando bem capacitadas, as mães seguem as orientações dos profissionais de saúde⁽⁸⁾. Entretanto, estudos identificaram formação insuficiente sobre amamentação^(27,38,40,43).

Estudos apontam que, além da alimentação, outros cuidados também podem ser desafiadores às famílias, como o banho, a troca de fraldas, identificar o choro, sono, repouso, higiene, consultas frequentes com especialistas ou mesmo ausência de acompanhamento por especialista^(3,39,41,45-46). Ademais, após a alta hospitalar, nos períodos iniciais de adaptação dos pais, à gestão da medicação e o uso de tecnologias também são relatadas como dificuldades⁽²⁷⁾.

Os pais relatam se sentir exaustos, durante a adaptação e para os cuidados iniciais com os prematuros⁽³⁴⁾. Diante dos desafios vivenciados, as famílias ingressam em uma nova realidade de rotinas e relações sociais^(3,29,36,39,42,44). Assim, os cuidados com a saúde das crianças se tornam o foco da atenção dos familiares, o que pode ocasionar uma superproteção⁽²⁹⁾.

Os cuidados iniciais no domicílio, é uma das grandes dificuldades relatadas pelos pais. Por outro lado, essa experiência denota grande significado para as mães que enfatizam as mudanças comportamentais oriundas desse processo, como o sentido do parto, a fase de adaptação e também as alterações no convívio do núcleo familiar⁽³⁹⁾. É uma experiência que propicia uma aprendizagem contínua, tanto no que se refere aos cuidados com as crianças quanto no processo de reconhecimento das dificuldades enfrentadas no dia a dia das famílias⁽⁴⁴⁾.

As mães revelaram, em alguns estudos, que o tempo foi essencial para vencerem o despreparo e o medo vivenciados no processo de adaptação no cuidado ao prematuro no domicílio^(3,40). Concomitante, um estudo afirma que a fase de adaptação requer o apoio de toda a família, sendo um processo de superação e aprendizado para

todos os membros⁽³⁸⁾. Contudo, mesmo diante dos desafios enfrentados pelos pais e familiares, a adaptação à nova rotina diária pode influenciar, positivamente, no núcleo familiar⁽⁴²⁾.

As pessoas que mais colaboram com as mães nas ações de cuidado são os pais e as avós^(10,25). Entretanto, os resultados indicam que os pais não são inseridos pelos profissionais de saúde nas rotinas de cuidado ainda no ambiente hospitalar, repercutindo no não envolvimento deles nas fases iniciais do cuidado domiciliar^(28,42).

Os pais se destacam ao auxiliar nas atividades domésticas, enquanto as mães podem se dedicar mais aos cuidados diretos com a criança⁽²⁹⁾. Em consequência dessas ações, a mãe se sente menos sobrecarregada, conseguindo tempo maior de descanso e redução da pressão psicológica e física postas ao dia a dia^(26,36). Vale destacar que o papel do pai como provedor de recursos para que um cuidador fique mais disponível para os cuidados diretos à criança também pode ser compreendido como uma forma de cuidado.

No entanto, diante de tantos afazeres, o relacionamento dos pais pode ser afetado, em razão do monitoramento excessivo e também ao desdobramento voltado para as mudanças e adaptações no ambiente familiar⁽²³⁾.

A família e sua Rede de apoio social

Com a ida da criança para o domicílio, há o envolvimento de todos os membros da família nos cuidados iniciais^(8,29-30,33,36,38-39,45). O vínculo familiar positivo solidifica as relações entre pais e filhos, sendo esse processo importante para o desenvolvimento da criança⁽⁴³⁾. Assim, essas relações contribuem para que as crianças se sintam acolhidas e amparadas pela família⁽³⁰⁾.

A interação entre os pais e a criança é uma ação de cuidado que visa ao desenvolvimento e sustentação das relações familiares. Dessa forma, é importante a atuação dos pais com as crianças por meio de passeios, brincadeiras e conversas⁽³¹⁾. Esses estudos reforçam ainda que o vínculo estabelecido entre pais e filhos pode propiciar resultados satisfatórios no desenvolvimento das capacidades cognitivas das crianças.

A rede de apoio social também contribui para o fortalecimento dos vínculos familiares, a fim de qualificar o cuidado à criança. Um estudo descreve que essa rede de apoio pode ser ativada de diferentes formas⁽²⁴⁾. O autor demonstra em seu estudo que os pais recebem o apoio de suas parceiras no sentido de ensiná-los sobre os cuidados com os filhos, como uma relação aluno-

professor. Eles, por sua vez, praticam o cuidado ao chegar do trabalho, além de realizar tarefas domésticas, para que as esposas possam cuidar do filho⁽²⁶⁾.

A literatura demonstra que o não envolvimento do cônjuge no cuidado ao filho é tido como um dos principais fatores de cansaço materno⁽⁴⁴⁾. Além disso, os autores reforçam que o estresse gerado por essas relações familiares também contribuem para a intensificação desse cansaço.

Aspectos de superproteção das mães podem desencadear consequências negativas às relações sociais. Um estudo identificou que algumas mães evitam o contato direto de vizinhos ou estranhos com o filho, com o intuito, também, de protegê-lo de comentários indesejáveis⁽⁴²⁾. Outro estudo verificou que, em decorrência da preocupação com a segurança da criança e superproteção, as mães limitam a participação dos familiares nas ações de cuidado⁽⁴⁵⁾. Restrições às visitas de familiares e amigos trazem prejuízo às relações sociais, podendo acentuar os sentimentos de isolamento vivenciado pelas mães⁽²³⁾.

Em contrapartida a essas restrições, o apoio de pessoas próximas aos pais como rede de suporte, sobretudo da família, é benéfico ao cuidado, uma vez que ampara a mãe em suas necessidades e angústias⁽³⁰⁾. Um estudo descreve que muitos pais contaram com o apoio da família, parceiro ou amigos⁽³³⁾. O apoio social, quando originado da família, é um forte aliado para a adaptação à nova rotina pelos pais, contribuindo com a segurança no cuidado à criança^(29,36,38).

Estudos verificam que as avós auxiliam no processo de adaptação das rotinas de cuidados no domicílio^(10,25,39,46). Entretanto, um estudo verificou que as ações de cuidados por parte das avós poderiam afetar as relações familiares⁽²⁵⁾. Os autores destacam que os pais e as mães tentam seguir ao máximo as prescrições médicas, mas as avós tendem a não seguir, literalmente, as recomendações dos profissionais de saúde, promovendo uma instabilidade nas relações⁽²⁵⁾.

Outra fonte de apoio social no domicílio trazida pelas investigações é a de profissionais de saúde, que além de contribuir para o desenvolvimento de habilidades, também oferecem suporte emocional às famílias⁽³²⁾. Assim, a relação estabelecida entre profissionais de saúde e família permitem um diálogo acolhedor e resolutivo⁽³⁾.

Sentimentos da família ao cuidar no domicílio

A chegada da criança no domicílio acarreta sentimentos de alegria e felicidade, além do alívio dos pais em ter a criança próxima a eles^(31,35,39). No entanto, esse momento pode ocasionar também sentimentos negativos, principalmente relacionados à preocupação com os cuidados, sentimentos de incerteza e ansiedade^(10,23,41). Sobretudo, há também a presença do medo e insegurança no que tange aos cuidados com as crianças, isso porque muitas famílias ainda não se sentem preparadas para assumir e realizar os cuidados no domicílio⁽³⁵⁾.

De acordo com uma pesquisa⁽²⁴⁾, os pais se preocupam se as relações matrimoniais estão em detrimento aos cuidados com a criança. Outro estudo evidenciou aspectos relacionados à sobrecarga emocional, às drásticas alterações no estilo de vida e também ao tempo de dedicação exclusiva para os cuidados com a criança, que contribuíram para a insatisfação das relações familiares e sociais⁽¹⁰⁾.

A família compartilha o sentimento de gratidão pelos cuidados e apoio fornecidos pelos profissionais de saúde na atenção para com os seus filhos⁽³⁴⁾. No entanto, mesmo diante desse contexto, as mães relatam um sentimento de isolamento, decorrente da preocupação excessiva em fazer o melhor para as crianças⁽³⁴⁾.

Outro sentimento exposto pelos familiares, no contexto do domicílio, é o medo da imprevisibilidade em relação ao desenvolvimento de complicações relacionadas à estabilidade da saúde dos prematuros⁽²³⁾. Nessa realidade, a espiritualidade se mostra aliada ao conforto dos pais⁽³⁷⁾. Assim, algumas famílias acentuam a fé em Deus para estimular a esperança e acreditar na evolução da trajetória do cuidado⁽³⁾. Esse sentimento demonstra conforto e amparo no cotidiano familiar⁽³⁾. Nesse sentido, um estudo identificou que os pais atribuem a recuperação do seu filho doente a um Ser Supremo⁽³⁹⁾.

As mães expressam sentimentos de medo, estresse e insegurança em relação à habilidade dos pais em equilibrar o trabalho e os afazeres domésticos. Em contrapartida, a realidade é que os pais estão preocupados com o bem-estar da família⁽³³⁾. Nesse contexto se destaca a importância dos sentimentos vivenciados pela família como intervenientes nas situações próprias do cuidado domiciliar, influenciando diretamente a gestão dos cuidados prestados à criança⁽²⁹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As famílias experienciam o cuidado de suas crianças no contexto domiciliar como um processo de adaptação, permeado por sentimentos de alegria, alívio, insegurança e medo. A chegada da criança no domicílio gera mudanças na organização familiar e ela se torna o foco da família, que se empenha para prover os cuidados necessários. A proximidade com o filho após a alta é um ponto positivo relatado pelos pais. Entretanto, o cuidado pode ser permeado por dificuldades e incertezas, especialmente para as mães que assumem, na maioria das vezes, o cuidado principal. Esse fato reforça a importância do apoio de outros membros da família e dos profissionais de saúde como fonte de informação e segurança para esse cuidado.

A falta de orientação paterna dificulta a aproximação do pai com o filho bem como a sua participação nos cuidados diários da criança. Dessa forma, é cada vez mais perceptível que as investigações, embora se refiram a uma situação vivenciada pelo grupo familiar em sua maioria, têm a mãe como informante por assumir o cuidado principal.

Neste estudo, possibilitar-se-á uma visão mais ampla das famílias e crianças egressas da UTIN pela enfermagem, além de conhecer as demandas desse grupo de pessoas, no sentido de planejar o cuidado. Além disso, apoia para que o preparo da família para o cuidado no domicílio se inicie no ambiente hospitalar, em tempo oportuno para desenvolver habilidades e gerar confiança. Outra contribuição é estabelecer referência e contrarreferência para que as redes primárias de atenção estejam atentas a essas famílias e estabeleçam ações que apoiem esses indivíduos.

Como limitações metodológicas do estudo, consideraram-se artigos publicados nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola. Dessa forma, produções podem não ter sido incluídas, em razão desse critério, limitando as informações aqui produzidas.

AGRADECIMENTOS

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) pelo apoio.

REFERÊNCIAS

1- World health Organization (WHO). Preterm birth. Geneva: WHO; 2018 [cited 2020 Sep 6].

Available in: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

2- Liu L, Oza S, Hogan D, Perin J, Rudan I, Lawn J, et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000–13, with projections to inform post-2015 priorities: An updated systematic analysis. *Lancet* 2015;385(9966):430-40. DOI: [10.1016/S0140-6736\(14\)61698-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61698-6)

3- Braga PP, Sena RR. Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. *Texto Contexto-Enferm.* 2017;26(3):1-8. DOI: [10.1590/0104-07072017003070016](https://doi.org/10.1590/0104-07072017003070016)

4- Cossul MU, Silveira AO, Pontes TB, Martins G, Wernet M, Cabral CCDO. Parenting beliefs and practices regarding domiciliary care of premature infant. *Rev Min Enferm.* 2015;19(4):836-41. DOI: [10.5935/1415-2762.20150064](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20150064)

5- Lakshmanan A, Agni M, Lieu T, Fleegler E, Kipke M, Friedlich PS, 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 Qual Life Outcomes* 2017;15(1):38. DOI: [10.1186/s12955-017-0602-3](https://doi.org/10.1186/s12955-017-0602-3)

6- Vaz J C, Milbrath VM, Gabatz RIB, Krug FR, Hirschmann B, Oliveira MM. Care for families of children with chronic disease. *Rev Enferm UFPE* 2018;12(5):1397–408. DOI: [10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018](https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018)

7- Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs.* 2018;27(1-2):269–77. DOI: [10.1111/jocn.13883](https://doi.org/10.1111/jocn.13883)

8- Couto FF, Praça NDS. Recém-nascido prematuro: Suporte materno domiciliar para o cuidado. *Rev Bras Enferm.* 2012;65(1):19-26. DOI: [10.1590/S0034-71672012000100003](https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000100003)

9- Silva KL, Sena RR, Feuerwerker LCM, Silva PM, Martins ACS. Desafios da atenção domiciliar sob a perspectiva de redução de custos e racionalização de gastos. *Rev Enferm UFPE* 2014;8(6):1561-7. DOI: [10.5205/reuol.5876-50610-1-SM.0806201415](https://doi.org/10.5205/reuol.5876-50610-1-SM.0806201415)

10- Morais AC, Quirino MD, Camargo CL. Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar. *Rev Eletrônica Enferm.* 2012;14(3):654-62. DOI: [10.5216/ree.v14i3.13108](https://doi.org/10.5216/ree.v14i3.13108)

11- Hintz SR, Gould JB, Bennett MV, Gray EE, Kagawa KJ, Schulman J, et al. Referral of very low birth weight infants to high-risk follow-up at neonatal intensive care unit discharge varies

widely across California. *J Pediatr.* 2015;166(2):289-95. DOI:

[10.1016/j.jpeds.2014.10.038](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.10.038)

12- Tavares TS, Sena RR, Duarte ED. Implications for nursing care concerning children discharged from a neonatal unit with chronic conditions. *Rev RENE* 2016;17(5):659-67. DOI: [10.15253/2175-6783.2016000500011](https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000500011)

13- Custódio N, Abreu FCP, Marski BSL, Mello DF, Wernet M. Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: Revisão integrativa da literatura. *Rev Min Enferm.* 2013;17(4):984-91. DOI: [10.5935/1415-2762.20130071](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20130071)

14- Boykova M. Transition from hospital to home in preterm infants and their families. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2016;30(3):270-2. DOI: [10.1097/JPN.0000000000000198](https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000198)

15- Nascimento ML, Pieszak GM, Arrué AM, Carval SORM. Children discharged from neonatal intensive care: Implications for the social care networks. *Rev RENE* 2016;17(5):707-15. DOI: [10.15253/2175-6783.2016000500017](https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000500017)

16- Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP* 2016;50(nesp):81-8. DOI: [10.1590/S0080-623420160000300012](https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012)

17- Ballantyne M, Orava T, Bernardo S, McPherson AC, Church P, Fehlings D. Parents' early healthcare transition experiences with preterm and acutely ill infants: A scoping review. *Child Care Health Dev.* 2017; 43(6):783-96. DOI: [10.1111/cch.12458](https://doi.org/10.1111/cch.12458)

18- Lockwood C, Porritt K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, et al. Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. [S.l.]: JBI; 2020. p. 45-52.

19- Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev.* 2016;5(1):210. DOI: [10.1186/s13643-016-0384-4](https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4)

20- Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *Int J Evid Based Healthc.* 2015;13(3):179-87. DOI: [10.1097/XEB.0000000000000062](https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000062)

21- Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychol Assess.* 1994;6(4):284. DOI: [10.1037/1040-3590.6.4.284](https://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284)

- 22- Galvão TF, Pansani TSA, Harrad D. Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiol Serv Saúde* 2015;24(2):335-42. DOI: [10.5123/S1679-49742015000200017](https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017)
- 23- Granero-Molina J, Medina IMF, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Lasserrotte MDMJ, Rodríguez MDML. Experiences of mothers of extremely preterm infants after hospital discharge. *J Pediatr Nurs*. 2019; 45:2-8. DOI: [10.1016/j.pedn.2018.12.003](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.003)
- 24- Kim HN. Social support provision: Perspective of fathers with preterm infants. *J Pediatric Nurs*. 2018;39: 44-8. DOI: [10.1016/j.pedn.2018.01.017](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.01.017)
- 25- Adama EA, Bayes S, Sundin D. Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge with grandmothers as their main support. *J Clin Nurs*. 2018;27(17-18):3377-86. DOI: [10.1111/jocn.13868](https://doi.org/10.1111/jocn.13868)
- 26- Zani AV, Silva TR, Parada CMGL. Os primeiros dias do filho prematuro em casa: Discurso do sujeito coletivo. *Online Braz J Nurs*. 2017;16(1):48-56. DOI: [10.17665/1676-4285.20175555](https://doi.org/10.17665/1676-4285.20175555)
- 27- Hemati Z, Namnabati M, Taleghani F, Sadeghnia A. Mothers' challenges after infants' discharge from neonatal intensive care unit: A qualitative study. *IJN* 2017;8(1):31-6. DOI: [10.22038/IJN.2017.15546.1174](https://doi.org/10.22038/IJN.2017.15546.1174)
- 28- Adama EA, Sundin D, Bayes S. Ghanaian fathers' experiences of caring for preterm infants; a journey of exclusion. *J Neonatal Nurs*. 2017;23(6):275-81. DOI: [10.1016/j.jnn.2017.05.003](https://doi.org/10.1016/j.jnn.2017.05.003)
- 29- Gomes IF, Braga PP, Oliveira JA, Lopes MR, Galdino MFG, Gesteira ECR. Vivências de famílias no cuidado à criança com complicações da prematuridade. *Ciênc Cuid Saúde* 2016;15(4):630-8. DOI: [10.4025/ciencucuidsaude.v15i4.29959](https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i4.29959)
- 30- Lemos RA, Veríssimo MDLOR. Development of premature children: Caregivers' understanding according to the Bioecological Theory. *Rev Esc Enferm USP* 2015;49(6):898-906. DOI: [10.1590/S0080-62342015000600004](https://doi.org/10.1590/S0080-62342015000600004)
- 31- Medeiros FB, Piccinni CA. Relação pai-bebê no contexto da prematuridade: Gestação, internação do bebê e terceiro mês após a alta hospitalar. *Estud Psicol*. 2015;32(3):475-85. DOI: [10.1590/0103-166X2015000300012](https://doi.org/10.1590/0103-166X2015000300012)
- 32- Dornasbach JO, Freitas HB, Costenaro RS, Rangel RF, Zamberlan C, Ilha S. Neonatal intensive care: Feeling of parents after discharge of the child. *Rev Enferm UFPE* 2014;8(8):2660-6. DOI: [10.5205/1981-8963-v8i8a9969p2660-2666-2014](https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i8a9969p2660-2666-2014)
- 33- Garfield CF, Lee Y, Kim HN. Paternal and maternal concerns for their very low-birth-weight infants transitioning from the NICU to home. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2014;28(4):305-12. DOI: [10.1097/JPN.0000000000000021](https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000021)
- 34- Phillips-Pula L, Pickler R, McGrath JM, Brown LF, Dusing SC. Caring for a preterm infant at home: A mother's perspective. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2013;27(4):335-44. DOI: [10.1097/JPN.0b013e3182a983be](https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3182a983be)
- 35- Espitia EC, González MPO. Retrieving the offspring and caring for it during the first night at home. *Invest Educ Enferm*. 2013 [cited 2020 July 21]; 31(3):354-63. Available in: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072013000300003
- 36- Frota MA, Silva PFR, Moraes SR, Martins EMCS, Chaves EMC, Silva CABD. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: Vivência materna. *Esc Anna Nery* 2013;17(2):277-83. DOI: [10.1590/S1414-81452013000200011](https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200011)
- 37- Anjos LS, Lemos DM, Antunes LA, Andrade JMO, Nascimento WDM, Caldeira AP. Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(4):571-7. DOI: [10.1590/S0034-71672012000400004](https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000400004)
- 38- Schmidt KT, Higarashi IH. Mother's experience with homecare of premature infant. *Rev Min Enferm*. 2012 [cited 2020 July 21]; 16(3):391-9. Available in: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/542>
- 39- Wust GG, Viera CS. O relacionamento mãe-bebê pré-termo após a alta hospitalar. *Cogitare Enferm*. 2011;16(2):311-8. DOI: [10.5380/ce.v16i2.19874](https://doi.org/10.5380/ce.v16i2.19874)
- 40- Siqueira MBDC, Dias MAB. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiol Serv Saúde* 2011;20(1):27-36. DOI: [10.5123/S1679-49742011000100004](https://doi.org/10.5123/S1679-49742011000100004)
- 41- Griffin JB, Pickler RH. Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2011;36(4):252-7. DOI: [10.1097/NMC.0b013e31821770b8](https://doi.org/10.1097/NMC.0b013e31821770b8)
- 42- Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC, Clara-Costa IC, Cruz-Enders B, Carvalho JBL, Silva MLC. Domestic maternal experience with preterm newborn children. *Rev Salud Pública* 2010;12(3):356-67. DOI: [10.1590/s0124-00642010000300002](https://doi.org/10.1590/s0124-00642010000300002)
- 43- Souza NL, Araujo ACPF, Costa ICC, Medeiros Junior A, Accioly Junior H. Vivência materna com o filho prematuro: Refletindo sobre as dificuldades

desse cuidado. Rev Min Enferm. 2010 [citado em 21 jul 2020]; 14(2):159–65. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/101>

44- Soares DC, Cecagno D, Milbrath VM, Oliveira NA, Cecagno S, Siqueira HCH. Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. Ciênc Cuid Saúde 2010;9(2):238-45. DOI: [10.4025/ciencucuidsaude.v9i2.11235](https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v9i2.11235)

45- Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Balieiro MMFG. The family's experience when interacting with the premature newborn at home. Esc Anna Nery 2009;13(4):741-9. DOI: [10.1590/S1414-81452009000400008](https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000400008)

46- Morais AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. Acta Paul Enferm. 2009;22(1):24-30. DOI: [10.1590/S0103-21002009000100004](https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000100004)

Nota: O estudo foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) - Bolsa de Doutorado.

Recebido em: 12/07/2020

Aprovado em: 09/09/2020

Endereço de correspondência:

Melissa Joice de Abreu Felizardo

Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Departamento de Enfermagem Materno Infantil, sala 416. Avenida Alfredo Balena, 190. Bairro: Santa Efigênia. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. CEP: 30130 -100

e-mail: melissajoice@gmail.com