

Continuidade e transição do cuidado de crianças com condições crônicas: uma revisão de escopo

Continuity and transition of care for children with chronic conditions: a scoping review

Continuidad y transición del cuidado de niños con condiciones crónicas: una revisión del alcance

Recebido: 03/08/2021 | Revisado: 11/08/2021 | Aceito: 16/08/2021 | Publicado: 18/08/2021

Caroline Cechinel Peiter

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0032-6791>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: carolcechinel@gmail.com

Gabriela Marcellino de Melo Lanzoni

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5935-8849>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: gabimrc@gmail.com

Láisa Fischer Wachholz

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9841-9798>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: laisafischer@gmail.com

Vitória Carolini Gomes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1147-2233>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: vitoriacarolinistyles@gmail.com

Márcia Danieli Schmitt

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4049-8056>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: marciaschmitt@hotmail.com

José Luís Guedes dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3186-8286>
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil
E-mail: jose.santos@ufsc.br

Resumo

O crescimento da disponibilidade de recursos tecnológicos e a mudança no perfil nutricional da população fez com que aumentasse também a sobrevivência de crianças com condições crônicas. A atenção à criança com condições crônicas requer uma abordagem diferenciada e especializada, considerando suas especificidades de cuidado e vulnerabilidades. Este artigo apresenta como objetivo conhecer as evidências encontradas na literatura científica nacional e internacional sobre continuidade e/ou transição do cuidado de crianças com doenças crônicas. Para isso, foi realizada uma revisão de escopo nas bases de dados BVS, Pubmed e Scopus em janeiro de 2019, com busca de dados entre 2009 a 2018, utilizando os descritores “Continuity of Patient Care” ou “Transitional Care”, “Child” e “Chronic Disease”. Os critérios de inclusão foram artigos publicados entre 2009 a 2018, nos idiomas português, inglês e espanhol. Enquanto que os critérios de exclusão foram artigos não disponíveis *online* em formato completo, teses e dissertações, publicações duplicadas e estudos que não contemplassem a temática. Foram selecionados 19 artigos na amostra final, construindo as categorias: Comunicação entre os Serviços na Rede de Atenção à Saúde; Transição do cuidado do hospital para o domicílio; Reospitalizações e sua relação com a continuidade e transição do cuidado; e, Vínculo longitudinal e continuidade relacional. Dentre os achados, as evidências trazem contribuições práticas para a área da saúde, principalmente aos profissionais enfermeiros, visto que apresenta estratégias para o cuidado à crianças com condições crônicas em saúde, além de pontuar dificuldades vivenciadas nesse contexto, evidenciando aspectos que necessitam de melhorias.

Palavras-chave: Cuidado transicional; Saúde da criança; Doença crônica; Continuidade da assistência ao paciente; Gestão em saúde.

Abstract

The growing availability of technological resources and the change in the population's nutritional profile have also increased the survival of children with chronic conditions. Care for children with chronic conditions requires a differentiated and specialized approach, considering their specific care and vulnerabilities. This article aims to understand the evidence found in the national and international scientific literature on continuity and/or transition in the care of children with chronic diseases. For this, a scope review was carried out in the BVS, Pubmed and Scopus databases in January 2019, with a search for data between 2009 and 2018, using the descriptors "Continuity of Patient Care" or "Transitional Care", "Child" and "Chronic Disease". The inclusion criteria were articles published between 2009 and 2018, in Portuguese, English and Spanish. While the exclusion criteria were articles not available online in

full format, theses and dissertations, duplicate publications and studies that did not address the theme. Nineteen articles were selected in the final sample, constructing the categories: Communication between Services in the Health Care Network; Transition of care from hospital to home; Rehospitalizations and their relationship with the continuity and transition of care; and, Longitudinal link and relational continuity. Among the findings, the evidence brings practical contributions to the health area, especially for professional nurses, as it presents strategies for the care of children with chronic health conditions, in addition to pointing out difficulties experienced in this context, highlighting aspects that need improvement.

Keywords: Transitional care; Child health; Chronic Disease; Continuity of patient care; Health management.

Resumen

La creciente disponibilidad de recursos tecnológicos y el cambio en el perfil nutricional de la población también han aumentado la supervivencia de los niños con enfermedades crónicas. La atención a los niños con enfermedades crónicas requiere un enfoque diferenciado y especializado, considerando sus cuidados específicos y vulnerabilidades. Este artículo tiene como objetivo comprender la evidencia encontrada en la literatura científica nacional e internacional sobre la continuidad y / o transición en la atención de niños con enfermedades crónicas. Para ello, se realizó una revisión de alcance en las bases de datos BVS, Pubmed y Scopus en enero de 2019, con una búsqueda de datos entre 2009 y 2018, utilizando los descriptores "Continuity of Patient Care" o "Transitional Care", "Child" y "Enfermedad crónica". Los criterios de inclusión fueron artículos publicados entre 2009 y 2018, en portugués, inglés y español. Si bien los criterios de exclusión fueron artículos no disponibles en línea en formato completo, tesis y disertaciones, publicaciones duplicadas y estudios que no abordaron el tema. Se seleccionaron diecinueve artículos en la muestra final, construyendo las categorías: Comunicación entre Servicios de la Red de Salud; Transición de la atención del hospital al hogar; Rehospitalizaciones y su relación con la continuidad y transición asistencial; y, Enlace longitudinal y continuidad relacional. Entre los hallazgos, la evidencia trae aportes prácticos al área de la salud, especialmente para enfermeras profesionales, ya que presenta estrategias para el cuidado de niños con condiciones crónicas de salud, además de señalar las dificultades vividas en este contexto, destacando aspectos que necesitan ser mejorados.

Palabras clave: Cuidado de transición; Salud del niño; Enfermedad crónica; Continuidad de la atención al paciente; Gestión en salud.

1. Introdução

A transição epidemiológica, influenciada pelo crescimento da disponibilidade de recursos tecnológicos e pela mudança no perfil nutricional da população, fez com que aumentasse também a sobrevivência de crianças com condições crônicas (CCC), demandando estratégias de saúde para melhoria da qualidade de vida dessa população frente às comorbidades (Marinho, Passos & França, 2016).

A presença de condições crônicas na infância é caracterizada frente a atividade social limitada, uso prolongado de dispositivo tecnológico, alimentação especial ou medicamento contínuo, situações que demandem atendimento multiprofissional ou uso dos serviços de saúde em uma frequência maior que o esperado para a idade. Condições crônicas na infância pressupõem a necessidade de articulação entre os diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS) sob coordenação da Atenção Primária à Saúde (APS), buscando-se a integralidade da assistência à criança (Duarte, et al., 2015; Moreira, et al., 2017; Moura, et al., 2017).

Para alcance da integralidade, é essencial que os sistemas de saúde se organizem de forma articulada e integrada, buscando superar o sistema hierarquizado, hospitalocêntrico, médico-centrado e baseado na doença ainda hegemônico nos sistemas de saúde do mundo todo (Bousquat, et al., 2017). A comunicação frágil entre os serviços de saúde compromete a integração da rede de saúde e impede que a continuidade do cuidado da criança com condições crônicas seja alcançada (Nóbrega, et al., 2015). Nesse sentido, destaca-se a importância das ações de matriciamento, as quais propiciam a articulação entre centros de referência e APS, integrando o acesso do paciente entre os níveis de atenção (Carvalho, et al., 2019).

Considerando as especificidades de cuidado e as vulnerabilidades próprias da criança, a atenção à CCC requer uma abordagem diferenciada e especializada (Vieira, et al., 2014; Abreu, et al., 2015). A fragilidade da continuidade do cuidado à CCC compromete ainda mais seu estado inerente de vulnerabilidade. O cuidado fragmentado normalmente observado nos serviços de saúde não contempla a complexidade e singularidade da saúde da criança, resultando na ruptura da continuidade do cuidado e comprometendo a estabilidade do seu estado de saúde, uma vez que influencia nas alterações constantes do seu quadro

clínico e resulta em maior frequência de internações hospitalares (Duarte, et al., 2015; Moreira, et al., 2017; Nóbrega, et al., 2017; Silva, et al., 2018).

Especialmente após a alta hospitalar, a longitudinalidade do cuidado da criança com condições crônicas é prejudicada, sendo comum a assistência se dar de forma fragmentada, sem articulação efetiva entre os profissionais e serviços que compõem a sua rede de atenção, impedindo a continuidade do cuidado (Vieira, et al., 2014).

A continuidade do cuidado, conforme Haggerty et al. (2003), é compreendida como grau de coerência, conexão e consistência, de acordo com a necessidade do paciente, em que uma série de eventos de cuidados em saúde é experienciada e está associada ao acesso adequado aos serviços de saúde, boas habilidades interpessoais entre usuários, profissionais e gestores, fluxo adequado de informações e coordenação do cuidado (Reid, Haggerty & Mckendry, 2002). É considerada como uma das principais características de um sistema de saúde de alta qualidade, e pode ser facilitada por meio de intervenções como coordenação do cuidado, integração dos serviços de saúde e adoção de modelos estruturados de transição do cuidado (Uijen, et al., 2012; Naert, et al., 2017).

A transição do cuidado é definida como o conjunto de ações que visam promover a transferência do paciente de um ponto de atenção à saúde a outro, por exemplo da internação hospitalar para o domicílio, de modo seguro e oportuno, por meio de modelos assistenciais que garantam a continuidade do cuidado (Coleman, et al., 2006, 2007; Coleman & Boulton, 2003; Hirschman, et al., 2015; Kim & Thyer, 2015). Sendo assim, a transição do cuidado quando realizada de forma adequada, pode melhorar a vida do paciente e familiares, bem como diminuir as taxas de reinternação (Carvalho, et al., 2019).

A fragilidade da comunicação entre os serviços da rede, vazios assistenciais e incipiência na sistematização das informações são fatores que comprometem a integração do sistema e fazem com que a garantia da continuidade do cuidado à CCC ainda não tenha sido alcançada (Nóbrega, et al., 2017).

A discussão sobre a transição e continuidade do cuidado de pacientes com doenças crônicas vem sendo cada vez mais evidenciada na literatura nacional e internacional, haja vista a necessidade de convivência com a doença muitas vezes sem perspectiva de cura, em que o principal objetivo se torna a promoção da saúde, prevenção de agudizações e agravos, aumento da sobrevida e melhora da qualidade de vida (Haggerty, et al., 2013; Waibel, et al., 2015; Barker, Steventon & Deeny, 2017).

Frente ao exposto, questiona-se: quais as evidências encontradas na literatura científica nacional e internacional sobre continuidade e transição do cuidado de crianças com doenças crônicas? Assim, este artigo teve o objetivo de conhecer as evidências encontradas na literatura científica nacional e internacional sobre continuidade e/ou transição do cuidado de crianças com doenças crônicas.

2. Metodologia

Trata-se de uma revisão de escopo, tipo de revisão de literatura que tem por objetivo mapear os principais conceitos e evidências de um tópico de pesquisa específico, e a partir disso identificar lacunas na literatura existente (Arksey & Malley, 2005; Daudt, Mossel & Scott, 2013). Cabe ressaltar que esse tipo de revisão difere de outros tipos de revisões sistematizadas, uma vez que não necessita de uma questão de pesquisa focada e permite abordar tópicos mais amplos. A definição dos procedimentos de pesquisa de uma revisão de escopo chama atenção para o objetivo de realizar uma cobertura abrangente da literatura disponível. Desse modo, essa amplitude é definida pela própria questão de pesquisa que norteará a revisão. Nesse sentido, a realização de uma revisão de escopo é recomendada frente à exploração de temas complexos que ainda não tenham sido explorados de forma abrangente, permitindo a criação de propostas de orientação para a prática (Arksey & Malley, 2005).

Sustentada pelo método proposto por Joanna Briggs Institute Reviewers (Peters, et al., 2020), a presente revisão de escopo foi composta pelas seguintes etapas: 1) definir e alinhar os objetivos e perguntas; 2) desenvolver e alinhar os critérios de inclusão com os objetivos e pergunta da revisão; 3) descrever a abordagem planejada para busca de evidências, seleção, extração de dados

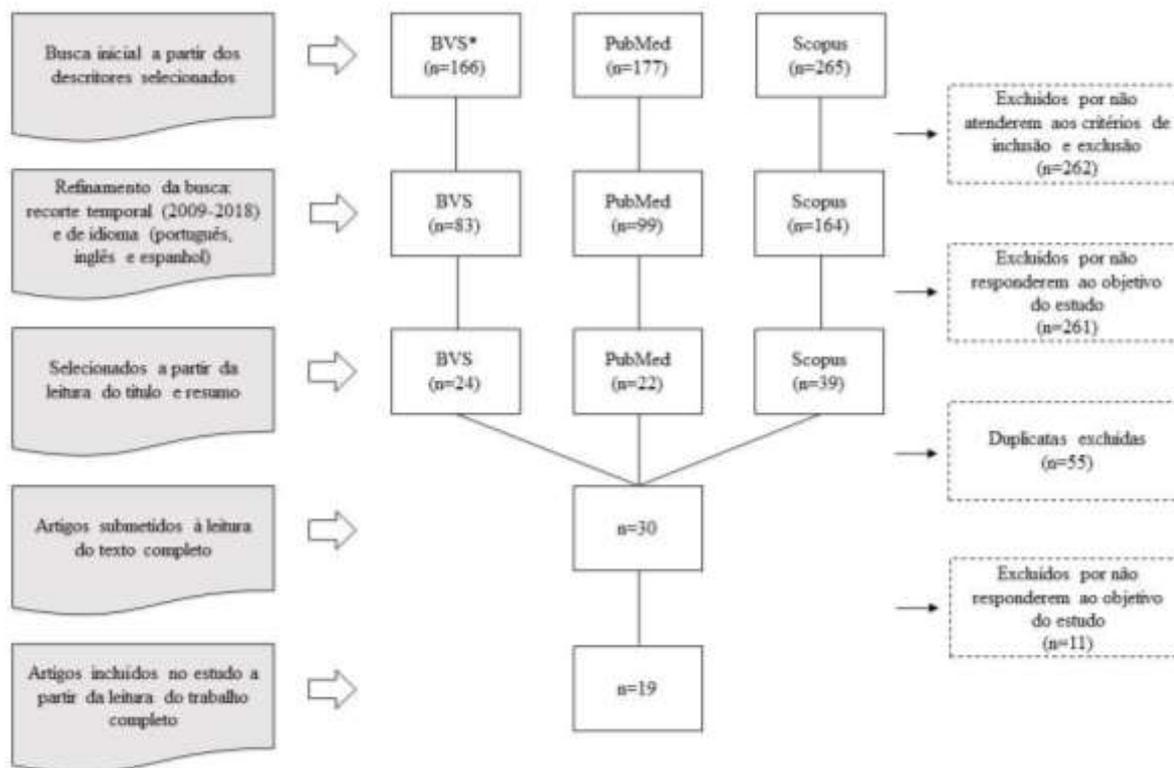
e apresentação das evidências; 4) busca das evidências; 5) seleção das evidências; 6) extrair as evidências; 7) analisar as evidências; 8) apresentar os resultados; 9) resumir as evidências em relação ao objetivo da revisão, concluindo e observando quaisquer implicações dos resultados.

A **primeira etapa** consistiu na definição e alinhamento dos objetivos e pergunta de revisão. Sendo a questão de pesquisa: “Quais as evidências encontradas na literatura científica nacional e internacional sobre continuidade e transição do cuidado de crianças com doenças crônicas?”. A **segunda etapa**, desenvolvimento e alinhamento dos critérios de inclusão com os objetivos e pergunta da revisão, foram incluídos artigos publicados entre os anos de 2009 a 2018, nos idiomas português, inglês e espanhol, indexados nas bases de dados selecionadas. Os critérios de exclusão foram: artigos não disponíveis *online* em formato completo, teses e dissertações, publicações duplicadas e estudos que não contemplassem o escopo deste estudo.

A **terceira etapa**, referente a descrição da abordagem planejada para busca de evidências, seleção, extração de dados e apresentação das evidências, foram consideradas as bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), PubMed e Scopus. Definiram-se os seguintes descritores: (“Continuity of Patient Care” OR “Transitional Care”) AND Child AND “Chronic Disease”. O recorte temporal definido foi entre 2009 a 2018. Essa etapa foi realizada em janeiro de 2019.

Na **quarta etapa**, que diz respeito a busca das evidências, foram localizados 608 estudos, sendo: 166 na BVS, 177 na PubMed e 265 na Scopus. Ao aplicar os critérios de exclusão, foram excluídos 262 estudos, e 346 artigos foram selecionados para leitura do título e resumo (83 na BVS, 99 na PubMed e 164 na Scopus). Posteriormente, na **quinta etapa** que corresponde a seleção das evidências, os títulos e resumos foram analisados no intuito de identificar se o artigo analisado tratava dos conceitos de continuidade do cuidado e/ou transição do cuidado, especificamente, e se abrangia a população infantil com doenças crônicas. A leitura do título e resumo levou à exclusão de 261 artigos que não contemplavam o escopo do estudo, restando 85 trabalhos, destes, 24 na BVS, 22 na PubMed e 39 na Scopus. Foi realizado, então, o cruzamento entre as três bases de dados, o que levou à exclusão de 55 artigos duplicados. Os 30 artigos restantes foram submetidos à leitura do trabalho completo. A partir da leitura do texto na íntegra foram identificados, ainda, 11 artigos que não respondiam à questão de pesquisa da revisão. Desse modo, 19 artigos foram incluídos na revisão de escopo (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma de seleção de artigos incluídos na revisão de escopo. Florianópolis, SC, Brasil, 2021.



*BVS=Biblioteca Virtual de Saúde Fonte: Autores (2021).

A extração dos dados, a qual representa a **sexta etapa**, os dados foram tabulados em uma planilha do *software* Excel®, contendo as informações: título do trabalho, base de dados em que foram localizados, autores, periódico, país e ano de publicação, objetivo, população e participantes, tipo de estudos, metodologia, técnica de coleta de dados, referencial teórico sobre continuidade e/ou transição do cuidado, e principais achados do estudo. Esses dados compuseram a análise dos resultados, referente a **sétima etapa**. A análise dos artigos teve por objetivo buscar uma visão geral dos resultados encontrados, como esperado em uma revisão de escopo, respondendo, assim, à questão de pesquisa definida na primeira etapa do método.

A **oitava etapa**, referente a apresentação dos resultados, compreende a separação, sumarização, integração dos dados e relatório dos resultados. Nessa etapa foram definidas as evidências que seriam apresentadas no formato de um quadro, apontando os objetivos, tipo de estudo, amostra/população e técnica de coleta de dados, que apresentassem achados importantes sobre a continuidade e/ou transição do cuidado de CCC. A **nona etapa**, que compreende o resumo das evidências em relação ao objetivo da revisão, concluindo e observando quaisquer implicações dos resultados, apresenta-se nos resultados.

3. Resultados

Dos 19 artigos incluídos nesta revisão, 13 (68,4%) foram desenvolvidos nos Estados Unidos. A maioria dos estudos (n=10; 52,6%) foi localizado simultaneamente nas três bases de dados pesquisadas. A BVS foi a base de dados que mais localizou estudos (n=14; 73,7%), frente a 13 estudos da Scopus e PubMed. O ano mais prevalente foi 2017 com cinco (26,3%) artigos, seguido por 2016 e 2015 com três (15,8%) artigos por ano. Observou-se que, dentro do recorte temporal analisado, a publicação dos estudos sobre a temática se apresentou de forma crescente, especialmente entre os anos 2012 e 2017. Contudo, o ano 2018 teve apenas um (5,3%) estudo identificado. Apesar disso, a linha de tendência no intervalo de dez anos analisado se apresentou de modo positivo, indicando aumento da tendência de estudo sobre o tema.

Em relação ao referencial do estudo, 11 (57,9%) estudos focaram no tema continuidade do cuidado da criança com condições crônicas, ao passo que sete (36,8%) artigos analisaram a transição do cuidado nesta mesma população. Um (5,3%) estudo analisou simultaneamente os referenciais de continuidade e transição do cuidado. Os aspectos metodológicos dos estudos analisados estão detalhados no Quadro 1.

Quadro 1. Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Florianópolis, SC, Brasil, 2021.

<i>Autor/ano</i>	<i>País</i>	<i>Periódico</i>	<i>Base de dados</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Tipo de estudo**</i>	<i>Amostra / população</i>	<i>Técnica de coleta de dados</i>
Goldstein et al. (2013)	USA	Clinical Journal of the American Society of Nephrology	PubMed e BVS*	Identificação de estratégias de prevenção de doenças crônicas após um episódio de doença aguda no caso da crise renal aguda.	Revisão sistemática	NA***	NA
Marcus, Henderson & Boss (2016)	USA	Pediatric Critical Care Medicine	Scopus, PubMed e BVS	Examinar as características dos sistemas de UTI e o treinamento clínico da UTI que podem minar a continuidade da comunicação e a orientação longitudinal para a tomada de decisão para bebês e crianças cronicamente doentes.	Revisão de literatura	NA	NA
Nóbrega et al. (2017)	Brasil	Revista da Escola de Enfermagem da USP	Bireme	Analisar a continuidade do cuidado à criança/adolescente com doença crônica na RAS.	Pesquisa qualitativa	12 familiares de crianças e adolescentes com doença crônica, 14 profissionais de saúde e seis gestores.	Grupo Focal e entrevista individual
González & Rousseau (2016)	Argentina	Medicina Infantil	Bireme	Determinar o grau de segurança farmacoterapêutica em todas as transições de cuidados ao paciente.	Estudo quantitativo transversal	320 crianças com doenças crônicas	Entrevista
Miller et al. (2009)	Canadá	BMC Health Services Research	Scopus, PubMed e BVS	Examinar duas questões de pesquisa vinculadas: (1) em que medida os construtos de continuidade relacional, informacional e gerencial podem ser discernidos nas narrativas de pais que buscam e recebem serviços para seus filhos com condições crônicas de saúde complexas? (2) que aspectos ou elementos de serviços são particularmente importantes para a percepção desses pais sobre o cuidado como contínuo e conectado?	Pesquisa qualitativa	47 pais ou cuidadores primários de crianças em idade escolar com condições crônicas	Entrevista semiestruturada
Zanello et al. (2015)	Itália	Italian Journal of Pediatrics	Scopus, PubMed e BVS	Explorar as experiências e percepções dos pais sobre a continuidade informacional, gerencial e relacional dos cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde desde a hospitalização até os primeiros meses após a alta hospitalar.	Pesquisa qualitativa	17 pais e 16 crianças	Entrevista semiestruturada e grupo focal

Enlow, Passarella & Lorch (2017)	USA	Pediatrics	Scopus, PubMed e BVS	Examinar a associação da continuidade de cuidados no primeiro ano de vida com o uso de cuidados de saúde e recebimento de cuidados preventivos recomendados de um a três anos de idade.	Coorte prospectiva	Crianças de 4 meses a 1 ano	Instrumento estruturado
Baird et al. (2016)	USA	Nursing Research	Scopus, PubMed e BVS	Explorar a continuidade do cuidado de enfermagem em uma UTI pediátrica a partir da perspectiva de pais e enfermeiros.	Grounded Theory	Sete pais e mães de crianças com condições crônicas e 12 enfermeiros	Entrevista e observação
Jurgens et al. (2014)	USA	Hospital Pediatrics	Scopus, PubMed e BVS	Determinar as taxas de readmissão hospitalar nos 30 dias após a alta de crianças com condições crônicas complexas e identificar fatores associados com o aumento do risco de readmissão.	Coorte retrospectiva	272 crianças a partir de 18 meses que tiveram alta hospitalar	Análise documental das bases de dados hospitalares.
Smith, Lutenbacher & Mcclure (2015)	USA	Nurse Educator	Scopus, PubMed e BVS	Descrever como enfermeiros educadores usaram recursos acadêmicos e clínicos para desenvolver uma parceria entre uma escola de enfermagem e entidade clínica para facilitar transições bem sucedidas do hospital para casa para pacientes pediátricos com insuficiência cardíaca e asma.	Relato de experiência	NA	NA
Pontin & Lewis (2009)	Inglaterra	Journal of Clinical Nursing	Scopus, PubMed e BVS	Explorar os fatores que influenciam na percepção de enfermeiros comunitários sobre sua carga de trabalho frente a crianças.	Pesquisa ação	15 enfermeiros comunitários	Entrevista em profundidade, análise documental, memorandos e notas de campo
Tom et al. (2010)	USA	Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine	Bireme	Determinar se a adesão ao cronograma recomendado de consultas de cuidado da criança está associada a menor risco de hospitalização por atenção ambulatorial e se essa associação varia de acordo com o status de doença crônica.	Coorte retrospectiva	36.944 crianças	Instrumento estruturado
Connors et al. (2017)	USA	Pediatrics	Scopus	Apresentar um conjunto de princípios e recomendações sobre como os serviços de cuidados intensivos não emergenciais para crianças devem ser estruturados e operacionalizados.	Ensaio	NA	NA
Leyenaar et al. (2018)	USA	BMJ Quality & Safety	Scopus	Caracterizar as experiências das famílias à medida que passavam de atendimento ambulatorial para internação, identificar os processos e resultados de admissão hospitalar mais importantes para as famílias e determinar como as perspectivas dos pais diferem entre as crianças internadas diretamente e	Pesquisa qualitativa	48 pais de crianças hospitalizadas	Entrevista semiestruturada

				através dos departamentos de emergência (DE).			
Lerret et al. (2015)	USA	Pediatric Transplantation	Scopus, PubMed e BVS	Investigar fatores associados com a transição do hospital para o domicílio e cuidados de doenças crônicas para pais de receptores de transplante cardíaco, renal, hepático, pulmonar ou multivisceral.	Coorte prospectiva	51 pais de crianças que receberam órgãos	Instrumento estruturado
Coller et al. (2014)	USA	Pediatrics	Scopus, PubMed e BVS	Analisar (1) estudos que caracterizassem hospitalizações potencialmente preveníveis em crianças com condições crônicas e (2) intervenções que objetivassem reduzir hospitalizações potencialmente preveníveis nessas crianças.	Revisão sistemática	NA	NA
Foster et al. (2017)	USA	Hospital pediatrics	PubMed	Descrever a perspectiva de profissionais e gestores hospitalares sobre como melhorar a transição do hospital para o domicílio de crianças e jovens com doenças crônicas.	Fenomenologia	Profissionais e gestores	Entrevistas semiestruturadas e grupo focal
Coller et al. (2017)	USA	Academic Pediatrics	Scopus e PubMed	Aplicar um método rigoroso, estruturado e reproduzível para (1) criar e avaliar estratégias de intervenção com o objetivo de reduzir o uso hospitalar para crianças com condições crônicas e (2) selecionar uma intervenção para implementação em um estudo controlado randomizado subsequente.	Pesquisa qualitativa	Cuidadores	Entrevista semiestruturada
Siden & Urbanoski (2011)	Canadá	BMC Health Services Research	PubMed	Aprofundar a compreensão no cenário de cuidados paliativos pediátricos.	Estudo de análise de redes	18 crianças	Análise documental (prontuários)

*BVS=Biblioteca Virtual de Saúde; **De acordo com o que foi especificado pelos autores nos artigos; ***NA=Não se aplica. Fonte: Autores (2021).

Os dados extraídos dos artigos selecionados foram analisados tematicamente, o que levou à construção das categorias apresentadas a seguir: Comunicação entre os serviços na rede de atenção à saúde; Transição do cuidado do hospital para o domicílio; Reospitalizações e sua relação com a continuidade e transição do cuidado; e Vínculo longitudinal e continuidade relacional.

3.1 Comunicação entre os serviços na rede de atenção à saúde

A primeira categoria evidenciou a importância da comunicação entre os serviços e a estruturação de uma rede de atenção que oriente a trajetória do paciente ao longo do tempo, perpassando diferentes serviços e sendo atendido por diversos profissionais. Especialmente para a criança com condições crônicas, é importante que a continuidade do cuidado se dê ao longo de toda a rede de serviços (Miller, et al., 2009), sendo identificada como uma questão primordial para pais e enfermeiros no cuidado a crianças com condições crônicas (Baird, et al., 2016; Zanello, et al., 2015). Ou seja, promover a continuidade do cuidado é fundamental para a atenção pediátrica de alta qualidade (Enlow, Passarella & Lorch, 2017; Siden & Urbanoski, 2011).

Contudo, pesquisa realizada no Brasil evidenciou ausência de uma rede integrada de serviços que permita a continuidade do cuidado da criança com condições crônicas, fluxo mal estruturado, falta de comunicação entre os pontos da rede e ausência de uma rede organizada sob a perspectiva do compartilhamento de responsabilidades. Além disso, não foram identificadas estratégias específicas direcionadas à atenção às crianças com condições crônicas, o que faz com que essa linha de cuidado ainda seja uma fragilidade do sistema de saúde (Nóbrega, et al., 2017).

Em uma Teoria Fundamentada nos dados, pais relataram perceber a importância da continuidade do cuidado, e revelaram desejar um cuidado individualizado e direcionado às necessidades e características das crianças (Baird, et al., 2016). Em outros estudos, pais revelaram entender a comunicação entre eles e os profissionais, e entre os próprios profissionais e serviços de saúde, como essencial (Zanello, et al., 2015) e identificam a comunicação como uma característica central na integração dos serviços de saúde, descrevendo vínculos estreitos e recíprocos entre comunicação, construção de relacionamentos e continuidade do cuidado (Miller, et al., 2009).

Contudo, pesquisa qualitativa que entrevistou 47 pais de crianças com condições crônicas revelou que a percepção dos pais foi de que os serviços de saúde não se comunicam uns com os outros, e a função de relatar os eventos de saúde da criança a cada profissional, acaba sendo responsabilidade dos cuidadores (Miller, et al., 2009). Outra questão evidenciada foi a frustração dos pais quanto à ausência de fluxos pré-definidos entre os serviços de saúde para assistência à criança com condições crônicas (Siden & Urbanoski, 2011). Pais e enfermeiros de crianças com condições crônicas hospitalizadas se sentem confusos sobre as próximas etapas da assistência à saúde após a alta (Baird, et al., 2016). Além disso, pais de crianças com condições crônicas relataram que não sentem segurança na resolutividade da Estratégia Saúde da Família, e frente às agudizações procuram diretamente os níveis secundários e terciários, o que indica fragilidade no estabelecimento do vínculo longitudinal (Nóbrega, et al., 2017).

No entanto, ainda que todos os envolvidos no processo de saúde-doença da criança com condições crônicas se sintam prejudicados com a falta de comunicação entre os serviços, nenhum deles demonstrou, em pesquisa realizada, se sentir responsabilizados pela falta de integração da rede de saúde. Nesse sentido, enquanto os profissionais da atenção secundária e terciária retêm o paciente com a justificativa de não confiar no plano de cuidados da APS, os profissionais do nível primário responsabilizam a atenção secundária terciária por não encaminharem o paciente com as informações de saúde necessárias para a longitudinalidade na APS (Nóbrega, et al., 2017).

3.2 Transição do cuidado do hospital para o domicílio

A transição do cuidado de alta qualidade acarreta em melhores desfechos da situação de saúde de crianças e jovens com doenças crônicas, por meio do melhor funcionamento psicossocial familiar e diminuição das readmissões hospitalares (Foster et al., 2017). Crianças com condições crônicas são especialmente sensíveis à ruptura da continuidade do cuidado no momento da transição do hospital para o domicílio. Estudo transversal que analisou o cuidado de crianças com doenças crônicas que faziam uso de pelo menos quatro medicamentos, verificou que, após a alta hospitalar, 42% dos pacientes teve pelo menos um erro de medicação, sendo o erro mais frequente a omissão de um ou mais medicamentos pelo desconhecimento da necessidade de continuidade do uso do fármaco. Cabe ressaltar que em 7% dos casos, o erro acarretou em dano ao paciente. O estudo identificou que o grau de conhecimento dos cuidadores sobre a farmacoterapia da criança foi incompleto em 85% dos casos (González & Rousseau, 2016). Em outro estudo, revisão de literatura identificou que a transição do cuidado do hospitalar para o domicílio de crianças que apresentam crise renal aguda é importante na prevenção de doença renal crônica (Goldstein, et al., 2013).

A importância da transição do cuidado sobre a qualidade do cuidado domiciliar e segurança do paciente pode ser evidenciada em estudo que acompanhou crianças após transplantes. A pesquisa concluiu que o preparo para alta dos pacientes incluídos no estudo era feito por enfermeiros, e os pais demonstraram entender as instruções recebidas no momento de transição

para o domicílio, e compreender as necessidades de cuidados da criança. O estudo evidenciou que o sentimento de preparo para a alta está associado às orientações que os pais recebem ainda durante a internação, sendo um importante fator para oportunizar uma transição de cuidado segura. Os pais que estavam mais prontos para deixar o hospital relataram confiança no cuidado à criança, menos dificuldade de enfrentamento, menos impacto na unidade familiar, e aderência ao tratamento medicamentoso (Lerret, et al., 2015).

Estudo fenomenológico que entrevistou profissionais e gestores identificou dois temas principais relativos às estruturas necessárias para atingir-se uma transição do cuidado de alta qualidade para crianças e jovens com doenças crônicas: 1) ambiente de internação e de trabalho hospitalar; e 2) disponibilidade da atenção primária e comunitária. O estudo ressaltou a importância de um ambiente de trabalho colaborativo, especialmente na dinâmica hospitalar, incluindo atuação multidisciplinar e clareza nas atribuições dos diferentes profissionais; cuidado centrado na família, ainda durante a internação hospitalar (Foster, et al., 2017).

Como estratégias para uma transição do cuidado de sucesso, são sugeridas as atividades: identificar prospectivamente os pacientes admitidos no hospital e elencar suas necessidades para alta em até 48 horas para discutir as necessidades antecipadas de hospitalização e após a alta; Estabelecer comunicação detalhada e acessível com o cuidador principal; Desenvolver protocolo de alta; Realizar acompanhamento por telefone a cada 1-2 dias durante a primeira semana após a alta, para atender às necessidades, dúvidas e preocupações dos cuidadores; e Realizar visita domiciliar dentro de uma semana após a alta (Coller, et al., 2017; Zanello, et al., 2015).

Os programas de cuidados de transição podem melhorar os desfechos da situação de saúde das crianças com condições crônicas e reduzir o uso de serviços de emergência e hospitalizações. Por este motivo, relato de experiência descreve a atuação de enfermeiros em transições bem sucedidas do hospital para casa para pacientes pediátricos, e sugerem a atuação de estudantes de enfermagem neste cenário, visando desenvolver habilidades de transição no profissional desde sua formação acadêmica, haja vista sua participação e contribuição no processo (Smith, Lutenbacher & Mcclure, 2015).

3.3 Reospitalizações e sua relação com a continuidade e transição do cuidado

Crianças com doenças crônicas são responsáveis por altos níveis de reinternação (Coller, et al., 2014). Estudo que analisou as readmissões hospitalares de crianças com condições crônicas verificou que 19% dos pacientes teve pelo menos um episódio de reinternação por agudização nos 30 dias que seguiram a alta hospitalar. Além disso, das que precisaram ser reospitalizadas, 15% foi internada mais de uma vez dentro dos 30 dias após a primeira alta. O estudo identificou como fatores associados à reinternação a idade da criança (maiores taxas de reinternação foram verificadas em crianças menores de 11 meses, diminuindo cerca de 1% a cada mês de vida), pacientes com doenças respiratórias crônicas e pacientes com uso de dispositivos invasivos como traqueostomia e ventilador mecânico (Jurgens, et al., 2014). Corroborando este achado, outro estudo evidenciou que apenas 5% das crianças que não utilizavam tais dispositivos não foram readmitidos após a alta hospitalar nos 356 dias seguintes, enquanto 53% dos pacientes que faziam uso dessas tecnologias foram reospitalizados quatro ou mais vezes no mesmo período (Coller, et al., 2014).

Além disso, a readmissão também foi associada ao aumento do tempo de permanência hospitalar e ao número de medicamentos prescritos para tratamento contínuo no cuidado domiciliar. Em contrapartida, as taxas de readmissão foram menores quanto maior fosse o número de consultas de acompanhamento após a alta hospitalar. Isso porque as consultas de acompanhamento são oportunidades de reavaliações e de ajustes no tratamento sequencial (Jurgens, et al., 2014).

Estudo que acompanhou 36.000 crianças com doenças crônicas nos Estados Unidos concluiu que a continuidade do cuidado está associada à menor frequência de reinternação (Tom, et al., 2010). Coorte prospectiva que acompanhou 17.773 crianças menores de um ano identificou que crianças com doenças crônicas compreenderam uma porção maior do quartil de menor continuidade do cuidado. Essas crianças com menor continuidade do cuidado apresentaram mais visitas às emergências

e hospitalizações mais frequentes, e estavam menos propensas a estarem atualizadas em imunizações de rotina. Para crianças com condições crônicas, a chance de apresentar evento de hospitalização por condição sensível ambulatorial, foi 2,81 vezes maior no quarto quartil da variável continuidade do cuidado, quanto em comparação ao primeiro quartil. Ou seja, aquelas crianças com melhor continuidade do cuidado apresentaram chances consideravelmente menores de serem internadas por essas condições. A maior continuidade do cuidado na infância está ligada à redução do uso de serviços de emergência, diminuição das hospitalizações por condições sensíveis ambulatoriais e ao melhor recebimento de cuidados preventivos, particularmente para crianças com condições crônicas (Enlow, Passarella & Lorch, 2017).

As agudizações não emergentes dos quadros de crianças com condições crônicas devem ser atendidas por serviços acessíveis, centrados na família e paciente, que permita uma assistência longitudinal, integral e coordenada. Além disso, o atendimento das agudizações por serviços primários de atenção são de modo geral mais baratos do que aqueles ofertados em serviços de emergência (Connors, et al., 2017).

Um dos estudos analisados evidenciou, ainda, a possibilidade de antever as hospitalizações, revelando que a semana que antecedeu a hospitalização foi um período de utilização substancial dos cuidados de saúde, com a maioria das crianças tendo mais do que um encontro clínico durante este período, muitas vezes em vários cenários de saúde (Leyenaar et al., 2018).

Intervenções para melhorar o acesso, aumentar o conhecimento e a habilidade técnica dos cuidadores, promover o planejamento de contingência e melhorar as transições hospitalares foram classificadas como estratégias para reduzir as hospitalizações entre crianças com condições crônicas complexas. Outras estratégias como vínculo com o enfermeiro, visitas domiciliares, acesso aos serviços de saúde, participação da família a criança com condições crônicas, e estratégias de transição do cuidado, planos individualizados de saúde, atenção continuada regularmente agendada, encaminhamentos rápidos e comunicação da APS com os demais níveis de atenção podem contribuir para a diminuição da frequência de rehospitalizações, bem como para melhora da continuidade do cuidado (Coller, et al., 2014, 2017).

3.4 Vínculo longitudinal e continuidade relacional

Além da continuidade do cuidado ser promovida pelo vínculo longitudinal, que permite o conhecimento das necessidades da criança e família e a individualização das ações, esse cuidado individualizado e direcionado também promove a continuidade do cuidado, configurando um círculo virtuoso em benefício da saúde do paciente (Baird, et al., 2016). Famílias demonstram valorizar o cuidado longitudinal, uma vez que preferem que a criança seja acompanhada ao longo do tempo pelos mesmos profissionais (Marcus, Henderson & Boss, 2016).

A importância do vínculo longitudinal de crianças com doenças crônicas com a APS pode ser evidenciada em pesquisa qualitativa que entrevistou 48 pais nos Estados Unidos. Pais de crianças admitidas no serviço hospitalar por meio de encaminhamentos do serviço primário, ao contrário daqueles que o fazem por meio de atendimento direto em serviços de emergência, revelam confiança no escopo de atenção do serviço primário, e acreditam que desse modo seu filho está mais sujeito à continuidade do cuidado. Por outro lado, os pais de crianças admitidas através de serviços de emergência tinham menor probabilidade de compreender o serviço de atenção primária como um dos principais interessados no processo de admissão hospitalar, relatando que não queriam ter o serviço primário envolvido quando o filho necessitava de hospitalização (Leyenaar, et al., 2018).

O aumento da continuidade do cuidado influencia na confiança dos pais e percepção sobre maior qualidade do cuidado prestado à criança (Enlow, Passarella & Lorch, 2017; Siden & Urbanoski, 2011). Ser acompanhado ao longo do tempo pelos mesmos enfermeiros transmite aos pais um senso de alívio e confiança na qualidade do cuidado. Em contrapartida, os pais demonstram a necessidade de se manterem alertas frente a novos enfermeiros inseridos no cuidado à criança, sendo evidenciada a preocupação em explicar a história de saúde, garantindo que o novo enfermeiro esteja preparado para cuidar do seu filho. Nesse

sentido, no contexto hospitalar, o acompanhamento da criança por um novo enfermeiro pode representar fator de importante estresse aos pais, que consideram como incerta a qualidade do cuidado da criança sob a assistência de novo profissional. Além disso, estes se sentem frustrados frente a situações de frequente rotatividade desse profissional. Ao encontro disso, os enfermeiros reconhecem a facilidade de promover o cuidado à criança quando estão familiarizados com sua família, sua situação de saúde e sua rotina de cuidados (Baird, et al., 2016).

A ruptura da continuidade relacional, por exemplo pela necessidade de substituição do enfermeiro ou demais profissionais que assistam longitudinalmente a criança, pode ser compensada pela estruturação de sistemas de continuidade informacionais mais robustos, permitindo que novos vínculos sejam criados com os profissionais a serem incluídos na equipe (Baird, et al., 2016). O registro adequado das informações de saúde de cada paciente foi indicada como estratégia para promover a continuidade do cuidado, por meio da continuidade informacional (Nóbrega, et al., 2017; Zanello, et al., 2015).

Apesar de registros escritos facilitarem o fluxo de informações pela rede de atenção, estes por si só não caracterizam a existência de continuidade informacional e quando usados de forma isolada não são capazes de promover a continuidade do cuidado. Tendo em vista esta afirmação e considerando a sua importância, devem ser associados a sistemas de informação robustos que garantam a segurança das informações ao mesmo tempo que oportunizem o fácil acesso a elas (Siden & Urbanoski, 2011).

O autocuidado apoiado e o cuidado compartilhado também foram indicados como estratégia para a continuidade do cuidado da criança com condições crônicas. Como ferramenta nesse processo, os autores indicam a captação dessas crianças durante as consultas de puericultura. Para isso, é necessário que todos os profissionais da rede de cuidados da criança estejam atentos para identificar e atender às necessidades do paciente e família, oferecendo cuidado ampliado, resolutivo, com destaque aos enfermeiros e profissionais da APS (Nóbrega, et al., 2017).

Pesquisa-ação realizada com 15 enfermeiros comunitários na Inglaterra reconheceu a responsabilidade deste profissional em conhecer as necessidades da criança e família. O estudo destacou a contribuição do enfermeiro comunitário para promover e manter o vínculo longitudinal e a troca de informações com os demais prestadores da rede de atenção. No entanto, é importante ressaltar que essa responsabilidade cabe a todos os profissionais envolvidos no cuidado à criança com doença crônica, tendo em vistas as múltiplas demandas do enfermeiro no nível primário da atenção (Pontin & Lewis, 2009).

Frente a este potencial de sobrecarga dos enfermeiros, estudo destacou a necessidade de apoio adicional para o trabalho emocional de enfermagem. Os enfermeiros que cuidam das famílias que enfrentam a crise contínua da condição crônica e complexa de seus filhos precisam receber apoio, orientação e educação sobre como gerenciar melhor a dinâmica familiar desafiadoras emoções ao trabalhar com essas famílias (Baird, et al., 2016).

4. Discussão

A ausência de comunicação entre os serviços foi evidenciada nos estudos, assim como sua influência na qualidade do cuidado à criança com condições crônicas. A continuidade do cuidado ao longo de diversos serviços e diferentes profissionais promove um cuidado integral e qualifica a assistência (Haggerty, et al., 2013; Jackson, et al., 2017). Especialmente na população infantil, o bem estar e qualidade de vida do paciente são importantes para facilitar a convivência com a condição crônica durante toda a vida adulta (Sparud-Lundin, et al., 2017).

A definição dos fluxos assistenciais e o estabelecimento das linhas de cuidado facilitam que o paciente alcance a atenção integral ao longo da RAS, configurando as bases estruturais para a continuidade do cuidado (Waibel, et al., 2015). No Brasil, a atenção à criança com condições crônicas não constitui linha prioritária em saúde. Desde 2010 a atenção à saúde no país está organizada na estrutura de redes de atenção. Nessa conjuntura, as cinco redes prioritárias são: Rede cegonha; Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas; Rede de Atenção Psicossocial; Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; Rede

de Urgência e Emergência (Brasil, 2014). Assim, a atenção às crianças com condições crônicas é incluída na Rede de Atenção às condições crônicas, dificultando a consideração às suas especificidades e vulnerabilidades inerentes à infância e agravadas pela condição crônica.

Os estudos evidenciaram que pais de crianças com condições crônicas que não mantêm vínculo longitudinal com a APS não procuram o serviço primário frente às agudizações, apesar de este serviço ser mais barato para o sistema de saúde e acarretar, em menor frequência, em internação hospitalar, quando em comparação à procura pelos serviços de emergência. A longitudinalidade na APS tem como objetivo promover a integralidade da atenção. A partir deste vínculo bem estabelecido, aumenta a aderência do paciente ao acompanhamento no nível primário, ao passo que também são maiores as chances de resolutividade da APS (Casanova, et al., 2017; Vargas, et al., 2016).

A revisão de literatura evidenciou a desresponsabilização sobre a não efetividade da continuidade do cuidado, tanto por profissionais do nível primário, quanto secundário e terciário. Enquanto profissionais da APS atribuem a descontinuidade do cuidado à retenção do paciente no nível especializado, profissionais dos níveis secundários e terciários indicam que não sentem confiança na assistência prestada pela APS. O aumento da resolutividade da APS evita com que o paciente caia nos vazios assistenciais na busca das ações e serviços de saúde de que necessita (Tarrant, et al., 2015).

Programas de transição do cuidado podem melhorar os resultados em saúde de pacientes com condições crônicas, inclusive diminuindo os índices de hospitalização (Kim & Thyer, 2015). Nesse sentido, crianças são especialmente sensíveis à ruptura da continuidade do cuidado.

5. Conclusão

A exploração das temáticas continuidade do cuidado e transição do cuidado a criança com condições crônicas ainda é incipiente. As evidências disponíveis na literatura nacional e internacional abordam a importância da comunicação e integração entre os serviços e profissionais que compõem a rede de atenção da criança com condições crônicas, estratégias e dificuldades durante a transição do cuidado do hospital para o domicílio, fatores que influenciam na frequência de reinternações dessa população e como elas têm sua saúde prejudicada com isso, e a importância do bom relacionamento e vínculo longitudinal da criança e família com os profissionais assistentes, configurando a dimensão relacional da continuidade do cuidado.

Com as evidências encontradas, o presente estudo apresenta contribuições práticas para a área da saúde, principalmente aos profissionais enfermeiros, visto que pontua diferentes estratégias no cuidado a crianças com condições crônicas em saúde. Além de apresentar dificuldades vivenciadas nesse contexto, evidenciando aspectos que necessitam de melhorias, afim de qualificar a assistência prestada.

Como limitações deste estudo, aponta-se a inclusão de artigos publicados apenas entre 2009 a 2018 e exclusão dos artigos não localizados de modo aberto e integral. Sendo assim, espera-se que novos estudos atualizados sejam produzidos sobre a temática proposta, frente a necessidade do desenvolvimento de um cuidado qualificado à criança com condição crônica.

Referências

- Abreu, I. S., Nascimento, L. C., Lima, R. A. G. & Santos, C. B. (2015). Children and adolescents with chronic kidney disease in haemodialysis: perception of professionals. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(6), 1020-1026.
- Arksey, H. & Malley, L. O. (2005). Scoping studies towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- Baird, J., Rehm, R. S., Hinds, P. S., Baggott, C. & Davies, B. (2016). Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nursing Research*, 65(2), 142-150.
- Barker, I., Steventon, A. & Deeny, S. R. (2017). Association between continuity of care in general practice and hospital admissions for ambulatory care sensitive conditions: cross sectional study of routinely collected, person level data. *British Medical Journal*, 356, 1-9.
- Bousquat, A., Giovannella, L., Campos, E. M. S., Almeida, P. F., Martins, C. L., Mota, P. H. S., Mendonça M. H. M., Medina, M. G., Viana, A. L. D., Fausto,

- M. C. R. & Paula D.F. (2017). Primary health care and the coordination of care in health regions: managers' and users' perspective. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(4), 1141-1154.
- Brasil (2014). Implantação das Redes de Atenção à Saúde e Outras Estratégias da SAS. Ministério da Saúde.
- Carvalho, M. S. N., Menezes, L. A., Cruz Filho, A. D. & Maciel, C. M. P. (2019). *Dehospitalization of children with complex chronic conditions: perspectives and challenges*. Brasil, Rio de Janeiro: Eldorado.
- Casanova, A. O., Cruz, M. M., Giovanella, L., Alves, G. R. & Cardoso, G. C. P. (2017). Health care networks implementation and regional governance challenges in the Legal Amazon Region: an analysis of the QualiSUS-Rede Project. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(4), 1209-1224.
- Coleman, E. A., Parry, C., Chalmers, S. & Min, S. J. (2006). The Care Transitions Intervention: Results of a Randomized Trial. *Archives of internal medicine*, 166(17), 1822-1828.
- Coleman, E. A., Parry, C., Chalmers, S. A., Chugh, A., & Mahoney, E. (2007). The Central Role of Performance Measurement in Improving the Quality of Transitional Care. *Home Health Care Services Quarterly*, 26(3), 93-104.
- Coleman, E. A. & Boulton, C. (2003). Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(5), 855-856.
- Coller, R. J., Nelson, B. B., Sklansky, D. J., Saenz, A. A., Klitzner, T. S. & Lerner, C. F. (2014). Preventing Hospitalizations in Children With Medical Complexity: A Systematic Review. *Pediatrics*, 134(6), 1628-1647.
- Coller, R. J., Nelson, B. B., Klitzner, T. S., Saenz, A. A., Shekelle, P. G., Lerner, C. F., & Chung, P. J. (2017). Strategies to Reduce Hospitalizations of Children with Medical Complexity through Complex Care: Expert Perspectives. *Academic Pediatrics*, 17(4), 381-388.
- Connors, G. P., Kressly, S. J., Perrin, J. M., Richerson, J. E. & Sankrithi, U. M. (2017). Nonemergency Acute Care: When It's Not the Medical Home. *Pediatrics*, 139(5), e20170629.
- Daudt, H. M. L., Mossel, C. V. & Scott, S. J. (2013). Enhancing the scoping study methodology: a large, inter-professional team's experience with Arksey and O'Malley's framework. *BMC Medical Research Methodology*, 13(48), 1-9.
- Duarte, E. D., Silva, K. L., Tavares, T. S., Nishimoto, C. L. J., Silva, P. M., & Sena, R. R. D. (2015). Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 24(4), 1009-1017.
- Enlow, E., Passarella, M. & Lorch, S. A. (2017). Continuity of Care in Infancy and Early Childhood Health Outcomes. *Pediatrics*, 140(1), e20170339.
- Foster, C. C., Jacob-Files, E., Arthur, K. C., Hillman, S. A., Edwards, T. C. & Mangione-Smith, R. (2017). Provider perspectives of high-quality pediatric hospital-to-home transitions for children and youth with chronic disease. *Hospital pediatrics*, 7(11), 649-659.
- Goldstein, S. L., Jaber, B. L., Faubel, S. & Chawla, L. S. (2013). AKI transition of care: a potential opportunity to detect and prevent CKD. *Clin J Am Soc Nephrol*, 8(3), 476-483.
- González, J. & Rousseau, M. (2016). Medication reconciliation at areas of transition in the patient care at a tertiary pediatric hospital. *Medicina Infantil 2016*, XXIII, 24-31.
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E. & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327(7425), 1219-1221.
- Haggerty, J. L., Roberge, D., Freeman, G. K. & Beaulieu, C. (2013). Experienced continuity of care when patients see multiple clinicians: a qualitative metasummary. *The Annals of Family Medicine*, 11(3), 262-271.
- Hirschman, K. B., Shaid, E., McCauley, K., Pauly, M. V. & Naylor, M. D. (2015). Continuity of care: the transitional care model. *Online journal of issues in nursing*, 20(3), 1-14.
- Jackson, J., MacKean, G., Cooke, T. & Lahtinen, M. (2017). Patient and provider experiences with relationship, information, and management continuity. *Patient Experience Journal*, 4(3), 38-47.
- Jurgens, V., Spaeder, M. C., Pavuluri, P. & Waldman, Z. (2014). Hospital readmission in children with complex chronic conditions discharged from subacute care. *Hospital pediatrics*, 4(153), 8-11.
- Kim, H. & Thyer, B. A. (2015). Does transitional care prevent older adults from rehospitalization? A review. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 12(3), 261-271.
- Lerret, S. M., Weiss, M. E., Stendahl, G. L., Chapman, S., Menendez, J., Williams, L., Nadler, M. L., Neighbours, K., Amsden, K., Cao, C., Nugent, M., Alonso, E. M. & Simpson, P. (2015). Pediatric Solid Organ Transplant Recipients: Transition to Home and Chronic Illness Care. *Pediatric Transplantation*, 19(1), 118-129.
- Leyenaar, J. K., Rizzo, P. A., O'Brien, E. R. & Lindenauer, P. K. (2018). Paediatric hospital admission processes and outcomes: a qualitative study of parents' experiences and priorities. *BMJ Quality and Safety*, 0, 1-9.
- Marcus, K. L., Henderson, C. M. & Boss, R. D. (2016). Chronic Critical Illness in Infants and Children: A Speculative Synthesis on Adapting ICU Care to Meet the Needs of Long-Stay Patients. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(8), 743-752.
- Marinho, F., Passos, V. M. de A. & França, E. B. (2016). New century, new challenges: changes in the burden of disease profile in Brazil, 1990-2010. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 25(4), 713-724.

- Miller, A. R., Condin, C. J., McKellin, W. H., Shaw, N., Klassen, A. F. & Sheps, S. (2009). Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC health services research*, 9(1), 1-11.
- Moreira, M. C. N., Albernaz, L. V., Sá, M. R. C. D., Correia, R. F., & Tanabe, R. F. (2017). Guidelines for a line of care for children and adolescents with complex chronic health conditions. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(11), 1-13.
- Moura, E. C. D., Moreira, M. C. N., Menezes, L. A., Ferreira, I. A. & Gomes, R. (2017). Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(8), 2727-2734.
- Naert, J., Roose, R., Rapp, R. C. & Vanderplassen, W. (2017). Continuity of care in youth services: A systematic review. *Children and Youth Services Review*, 75, 116-126.
- Nóbrega, V. M. D., Reichert, A. P. D. S., Viera, C. S. & Collet, N. (2015). Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 19(4), 656-663.
- Nóbrega, V. M. D., Silva, M. E. D. A., Fernandes, L. T. B., Viera, C. S., Reichert, A. P. D. S. & Collet, N. (2017). Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51, e03226.
- Peters, M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C. & Khalil, H. (2020). Capítulo 11: Revisões do escopo (versão 2020). In: Aromataris E, Munn Z (Editores). *JBIC Manual for Evidence Synthesis*, JBI. Disponível em <https://wiki.jbi.global/display/MANUAL>.
- Pontin, D. & Lewis, M. (2009). Maintaining the continuity of care in community children's nursing caseloads in a service for children with life-limiting, life-threatening or chronic health conditions: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1199-1206.
- Reid, R., Haggerty, J. L. & Mckendry, R. (2002). *Defusing the confusion: Concepts and measures of continuity of healthcare*. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation.
- Siden, H. & Urbanoski, K. (2011). Using network analysis to map the formal clinical reporting process in pediatric palliative care: a pilot study. *BMC Health Services Research*, 11(343), 1-11.
- Silva, M. E. D. A., Reichert, A. P. D. S., Souza, S. A. F. D., Pimenta, E. A. G. & Collet, N. (2018). Chronic disease in childhood and adolescence: family bonds in the healthcare network. *Texto & Contexto Enfermagem*, 27(2), 1-11.
- Smith, K. M., Lutenbacher, M. & McClure, N. (2015). Leveraging Resources to Improve Clinical Outcomes and Teach Transitional Care Through Development of Academic-Clinical Partnerships. *Nurse Educator*, 40(6), 303-307.
- Sparud-Lundin, C., Berghammer, M., Moons, P. & Bratt, E. L. (2017). Health care provider's attitudes towards transfer and transition in young persons with long term illness- a web-based survey. *BMC Health Serv Res*, 17(1), 260.
- Tarrant, C., Windridge, K., Baker, R., Freeman, G. & Boulton, M. (2015). "Falling through gaps": Primary care patients' accounts of breakdowns in experienced continuity of care. *Family Practice*, (32)1, 82-87.
- Tom, J. O., Tseng, C. W., Davis, J., Solomon, C., Zhou, C. & Mangione-Smith, R. (2010). Missed well-child care visits, low continuity of care, and risk for ambulatory care sensitive hospitalizations in young children. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164(11), 1052-1058.
- Uijen, A. A., Schers, H. J., Schellevis, F. G. & van den Bosch, W. J. (2012) How unique is continuity of care? A review of continuity and related concepts. *Family Practice*, 29(3), 264-271.
- Vargas, I., Mogollón-Pérez, A. S., De Paepe, P., Ferreira da Silva, M. R., Unger, J. P. & Vázquez, M. L. (2016). Barriers to healthcare coordination in market-based and decentralized public health systems: A qualitative study in healthcare networks of Colombia and Brazil. *Health Policy and Planning*, 31(6), 736-748.
- Vieira, C. S., de Oliveira Lomba, G., Costa, M. A., Braga, P. P. & Gesteira, E. C. R. (2014). Learning and teaching experience in continuous care of children at risk: experience report. *Revista de Enfermagem do Centroeste Mineiro*, 3(4), 1393-1399.
- Waibel, S., Vargas, I., Aller, M. B., Gusmão, R., Henao, D. & Vázquez, M. L. (2015). The performance of integrated health care networks in continuity of care: a qualitative multiple case study of COPD patients. *International journal of integrated care*, 15(3), e029.
- Zanello, E., Calugi, S., Rucci, P., Pieri, G., Vandini, S., Faldella, G. & Fantini, M. P. (2015). Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Italian Journal of Pediatrics*, 41(7), 1-9.