

Necessidades e papéis parentais em cuidados intensivos neonatais: revisão dos guias portugueses

Parental roles and needs in neonatal intensive care:
a review of Portuguese guidelines

Mariana Amorim ¹
Elisabete Alves ¹
Henrique Barros ¹
Susana Silva ¹

Abstract *The scope of this article is to analyze the parental roles and needs included in Neonatal Intensive Care Unit guidelines. Thematic content analysis was conducted of 33 guidelines (28 consensuses and 5 documents directed to parents) freely available on the Portuguese Pediatrics Society website in August 2014. These documents deal mainly with information needs, child care activities performed by the parents and the respective responsibilities in decision making with respect to the health of children. Furthermore, parental and family characteristics were mentioned as risk factors for prematurity and perinatal diseases. The psychosocial consequences of parenthood experienced in Neonatal Intensive Care Units, as well as the adequacy of their environmental characteristics to parental needs, were less frequently touched upon. Issues related to the safety and comfort, confidence of parents in healthcare and social support were rarely touched upon. The results reflect sociocultural norms associated with intensive parenting, which is exclusively child centered, highly emotional and performed under the guidance of health professionals. The important aspect is to issue and disseminate guidelines that foster the integration of family-centered care in the dynamics of Neonatal Intensive Care Units.*

Key words *Guidelines, Neonatal intensive care units, Parents, Family*

Resumo *Pretende-se analisar as necessidades e os papéis parentais incluídos nos guias sobre Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Realizou-se uma análise de conteúdo temática de 33 guias (28 consensos e 5 documentos dirigidos aos pais) disponíveis em acesso livre no site da Sociedade Portuguesa de Pediatria em agosto de 2014. Estes documentos contemplam, principalmente, necessidades de informação, cuidados a prestar pelos pais e respectivas responsabilidades na tomada de decisões quanto à saúde das crianças. Características parentais e familiares foram mencionadas como fatores de risco para a prematuridade e doenças perinatais. As consequências psicossociais e a adequação das características físicas das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal às necessidades parentais emergiram com menos frequência. Raramente se abordaram questões especificamente relacionadas com o conforto, suporte social, segurança e confiança dos pais nos serviços de saúde. Os documentos analisados refletem normas socioculturais associadas à parentalidade intensiva, centrada na criança, orientada por profissionais de saúde e altamente emotiva. Importa disseminar guias que orientem a integração de cuidados de saúde centrados na família nas dinâmicas das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.*

Palavras-chave *Guias, Unidades de terapia intensiva neonatal, Pais, Família*

¹ISPUP-EPIUnit,
Universidade do Porto, R.
das Taipas 135, 4050-600
Porto Portugal.
mariana.amorim@
ispup.up.pt

Introdução

O desenvolvimento de tecnologias médicas direcionadas para os períodos perinatal e neonatal tem contribuído para a diminuição da mortalidade infantil¹ e para a melhoria da qualidade de vida de bebês prematuros^{2,3}. A segurança da sua utilização em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) passa pelo cumprimento de normas de orientação e pela disseminação de guias de prática clínica, que padronizam os usos e as decisões específicas para uma determinada situação clínica com base em evidência, mas também pela implementação de cuidados centrados na família, que atendam às repercussões sociopsicológicas que a experiência de internação poderá ter para bebês, mães, pais e profissionais de saúde^{4,5}. Contrastando com o tradicional investimento dirigido para a produção de guias de prática clínica para promover a qualidade e a confiança depositada nos cuidados de saúde prestados nas UTIN, a preocupação com a implementação de cuidados centrados na família é mais recente⁶⁻⁸. Os poucos guias publicados com orientações sobre os cuidados centrados na família em UTIN tendem a focar o aleitamento materno^{9,10}, o método canguru^{11,12} e os cuidados paliativos^{13,14}, sendo construídos sobretudo a partir da perspectiva de especialistas e menos de mães e pais com filhos internados em UTIN⁵.

Ao evidenciar a importância da participação ativa dos familiares na prestação de suporte social para melhorar os resultados de saúde, uma abordagem centrada na família contempla o alinhamento entre as condições físicas e humanas de ambientes sociotécnicos como as UTIN e as necessidades e características parentais^{5,15}. Os benefícios resultantes incluem, por exemplo, a redução do período de internação e do número de readmissões, uma melhoria nos níveis de satisfação de profissionais de saúde e familiares, a diminuição dos níveis de estresse e o reforço do conforto e da confiança parental^{5,16,17}. Neste contexto, compreende-se a importância de incluir as necessidades e os papéis parentais nos guias em UTIN. Estes documentos de informação e formação em permanente atualização, e sobre os quais se espera uma leitura atenta e crítica por parte dos profissionais de saúde¹⁸, podem proporcionar uma uniformização flexível dos cuidados centrados na família ao propor o desenho de espaços amistosos para todos os envolvidos e ao auxiliar os profissionais na disseminação de informações claras e coerentes e na implementação de intervenções socialmente robustas junto de mães, pais e familiares dos bebês internados em UTIN^{5,19}.

Atendendo à relevância que os cuidados centrados na família conquistaram no funcionamento das UTIN, importa avaliar em que medida, e de que modo, os atuais guias os contemplam. No âmbito deste artigo, tal análise será realizada para o contexto português. Em Portugal, os guias em UTIN estão disponíveis no site da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP), na Seção de Neonatologia, podendo ser acedidos gratuitamente por profissionais de saúde, pais ou qualquer outro cidadão. Existem dois tipos de guias: 1) os consensos, que consistem em relatórios sucintos sobre temáticas médicas relevantes, redigidos e revistos por profissionais de saúde com o objetivo de uniformizar práticas e cuidados de saúde prestados em Neonatologia; 2) os documentos dirigidos aos pais, que abordam temas gerais sobre Neonatologia e usam uma linguagem acessível. Assim, neste estudo pretende-se identificar as necessidades e os papéis parentais incluídos nos guias em UTIN publicados pela SPP.

Método

Pesquisaram-se todos os guias disponíveis no site da SPP em Agosto de 2014. Existiam 64 guias na área “publicações-consensos” e 32 guias na área destinada “aos pais-documentação”.

Selecionaram-se para leitura os guias que diziam respeito às UTIN e que incluíam pelo menos uma das seguintes palavras ou respectivos cognatos (ou seja, palavras de uma mesma família de significado): mãe, pai, família ou parental. Reuniram-se 33 guias, dos quais 28 são consensos (C) e os restantes documentos dirigidos aos pais (D) (Quadro 1). O fluxograma da pesquisa documental foi descrito na Figura 1.

De acordo com o protocolo estabelecido por Thomas e Harden²⁰ para a análise temática de conteúdo, a informação dos guias elegíveis foi sistematicamente codificada linha por linha e, em seguida, sintetizada por categorias e temas descritivos; por fim, criaram-se cinco temas analíticos: 1) tipo e características das informações a proporcionar aos pais durante a internação; 2) cuidados que os pais podem prestar às crianças internadas e respectivas responsabilidades na tomada de decisões; 3) parentalização dos riscos associados à prematuridade; 4) consequências psicossociais da parentalidade vivida em UTIN; 5) e adequação das características físicas da UTIN às necessidades parentais. A seleção dos extratos especialmente ilustrativos das necessidades e papéis parentais em UTIN foi apresentada nos resultados. Os dados foram extraídos e analisados

Quadro 1. Lista dos 33 guias em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal analisados.

Código	Autores	Ano	Título
C1	Almeida, Agra e Ferreira	2004	Estreptococo β hemolítico do grupo B. Protocolo de rastreio e prevenção de doença perinatal
C2	Branco, Silva e Oliveira	2004	“ALTE” no Período Neonatal
C3	Freitas, Paz-Dias, Torres e Abreu	2004	Actuação no Micronato
C4	Guimarães, Vasconcellos, Santos e Mateus	2004	Displasia Broncopulmonar
C5	Mendes, Bettencourt, Onofre, Garcia e Bardeja	2004	Transporte do Recém-nascido para UCIN Terciária
C6	Moleiro, Gomes e Nona	2004	Aleitamento Materno
C7	Moura, Jardim e Pereira	2004	Hipertensão Arterial Neonatal
C8	Peixoto, Branco, Freitas e Dias	2004	Viabilidade
C9	Pereira, Marques, Casanova e Neto	2004	Risco Infeccioso e Rastreio Séptico
C10	Quintas e Silva	2004	Icterícia Neonatal
C11	Rocha, Proença, Fernandes, Matos, Costa, Carreiro et al.	2004	Analgesia e Sedação
C12	Serrano, Mendes, Coelho, Negrão e Pita	2004	Recém-nascido de Mãe Toxicodependente
C13	Vasconcellos, Portela, Pinto e Guedes	2004	Trombocitopenia no Recém-nascido
C14	Almeida, Torres, Matos e Maia	2008	Luz na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
C15	Santos Silva, Pó e Gonçalves	2010	Colestase neonatal - Protocolo de abordagem diagnóstica
C16	Graça, Pinto, Vilan, Dinis, Sampaio, Matos et al.	2012	Hipotermia Induzida no Tratamento da Encefalopatia Hipoxico-Isquémica
C17	Sociedade Portuguesa de Pediatria	S/D	Reduzir o Risco de Síndrome de Morte Súbita
C18	Gonçalves, Teles, Coelho, Pontes, Mendes e Rego	2013	Hiperplasia Congénita da Suprarenal

continua

por dois investigadores independentes. As dúvidas e as divergências foram resolvidas através de discussão conjunta até se obter consenso.

Resultados

Treze dos 33 guias em UTIN analisados foram publicados em 2004, dos quais três foram atua-

lizados em 2013 (C19, C20 e C23). A informação sobre a data de publicação é omissa num consenso (C17) e em todos os documentos dirigidos aos pais (D1 a D5).

Os textos dos guias em UTIN analisados referem-se sobretudo ao tipo e às características das informações a proporcionar aos pais durante a internação (Quadro 2), aos cuidados que estes podem prestar às crianças internadas e às

Quadro 1. continuação

Código	Autores	Ano	Título
C19	Vasconcellos, Portela, Pinto, Guedes e Barbot	2013	Trombocitopenia no Recém-nascido
C20	Serrano, Mendes e Negrão	2013	Recém-nascido de Mãe Toxicodependente
C21	Martins, Mendonça, Pinto, Serrano e Cabral	2013	Recém- Nascido Hipotônico – Algoritmo de Orientação Diagnóstica
C22	Fernandes, Sandes, Fernandes, Ramos, Alegria e Costa	2013	Lesão Renal Aguda no Recém-nascido
C23	Quintas e Ramires	2013	Icterícia Neonatal - Avaliação e tratamento no recém-nascido de termo e pré-termo
C24	Trindade, Rezende, Fonseca, Lapa e Silva	2013	Hipoglicémia Neonatal
C25	Mendes e Justo da Silva	2013	Cuidados paliativos neonatais e em fim de vida
C26	Pissarra, Gouveia Pinto, Valente, Azevedo e Santos Silva	2013	Colestase Neonatal na UCIN: Abordagem Diagnóstica e Terapêutica
C27	Vilan, Graça, Quintas, Temudo e Costa	2013	Convulsões Neonatais
C28	Guedes, Pinto, Vasconcellos, Portela e Barbot	2013	Anemia da Prematuridade
D1	Sociedade Portuguesa de Pediatria	S/D	O ambiente das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais
D2	Sociedade Portuguesa de Pediatria	S/D	A presença dos pais nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais
D3	Sociedade Portuguesa de Pediatria	S/D	Notas antes da alta
D4	Sociedade Portuguesa de Pediatria	S/D	A morte súbita do lactente
D5	Sociedade Portuguesa de Pediatria	S/D	A relação pais-filhos nos recém-nascidos prematuros

Nota: C = consensos; D = documentos; S/D = sem data. Todos os guias foram redigidos e revistos por profissionais de saúde, em particular médicos (pediatras, neonatologistas, otorrinolaringologistas), audiologistas e enfermeiros.
Fonte: Guias em UTIN²¹.

respectivas responsabilidades na tomada de decisões (Quadro 3). A parentalização dos riscos associados à prematuridade, assim como as consequências psicossociais da parentalidade vivida em UTIN e a importância de adequar as características físicas da UTIN às necessidades parentais (Quadro 4) emergiram como temas abordados com menos frequência.

Dezenove dos 33 documentos analisados incluem pelo menos uma referência a informações que médicos e enfermeiros devem fornecer às mães e aos pais de crianças internadas em UTIN. Em termos globais, há um apelo ao diálogo “aberto” e “franco”, onde a prestação de informações coerentes, constantes e adequadas é fundamental: “A estes [pais] deverá ser fornecida informação

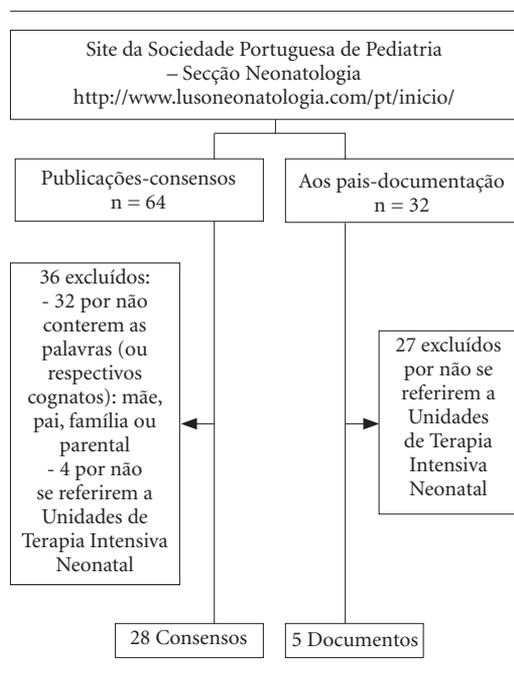


Figura 1. Fluxograma da pesquisa documental.

cuidadosa, adequada, repetida e coerente” (C8). Reconhece-se a necessidade de proporcionar informação sobre os seguintes aspectos: estado de saúde e alimentação do bebê; icterícia; interação com prematuros; características e funcionamento da UTIN, em particular o regulamento de visitas e a linguagem técnica dos médicos; preparação para a alta, realçando-se a necessidade dos profissionais certificarem que os pais adquiriram conhecimento para assumirem os cuidados ao bebê em casa; e procedimentos em cuidados paliativos e de fim de vida (Quadro 2).

Dezenove guias consultados fazem referência às responsabilidades parentais em UTIN. A participação ativa dos pais nos cuidados prestados ao bebê internado na UTIN é sobretudo descrita como benéfica para a criança, como ilustra o seguinte extrato: “Os pais devem ser envolvidos, pouco a pouco, nos cuidados a prestar ao bebê, de forma a sentirem-se parte integrante no processo de tratamento e recuperação” (D3). As mães, e em menor extensão os pais, são incentivadas a responsabilizarem-se pela prestação de cuidados em áreas como a amamentação, o conforto, a prevenção da dor e do estresse, os cuidados básicos de higiene e o desenvolvimento da capacidade de focar. Adicionalmente, os papéis parentais passam por consentir decisões de ordem médica, como o uso de corticosteroides em recém-nas-

cidos em ventilação mecânica e O_2 máximos, o transporte do recém-nascido para uma UTIN terciária, o tratamento por hipotermia, o monitoramento de lactentes com ALTE (*Apparent Life-Threatening Event*), a terapia antenatal em casos de hiperplasia congênita da suprarrenal, e a viabilização do bebê. Se a decisão de amamentar é descrita como “de inteira e soberana vontade da mãe”, no caso de nascimentos no limite de viabilidade (que ocorrem antes das 25 semanas de gestação e com uma muito baixa probabilidade de sobrevivência) e da monitorização de lactentes com ALTE a opinião dos pais deve ser tida em consideração, mas não é considerada determinante. Realça-se também a importância de serem os pais a solicitar aos profissionais de saúde formas de participação ativa no cuidado aos seus bebês, para que conquistem, gradualmente, a sua autonomia. Os pais são ainda considerados “um elemento central” em cuidados paliativos neonatais, emergindo como “os prestadores preferenciais de cuidados” (C25), mas é à equipe de saúde que cabe a decisão de desligar o ventilador ao bebê (Quadro 3).

A identificação de características sociodemográficas e estilos de vida parentais (p.e. a idade, a diabetes e a toxicod dependência maternas, o tabagismo dos pais e a baixa posição socioeconômica da família), assim como de antecedentes familiares, como fatores de risco para a prematuridade e para o desenvolvimento de doenças perinatais, se regista em 19 dos 33 guias analisados neste trabalho (Quadro 4).

As reflexões sobre as consequências psicossociais que a situação do bebê e o ambiente sociotécnico da UTIN podem provocar nos pais, especialmente nas mães, emergem mais frequentemente nos documentos dirigidos aos pais (5 em 5) do que nos consensos (2 em 28). Reconhece-se a “crise” provocada na estrutura familiar e o afastamento parental, em um contexto em que se destaca o “turbilhão de sentimentos e pensamentos” experienciados sobretudo pelas mães, que vão desde a esperança e a confiança até ao medo e à incerteza, ao qual subjaz sensações ambivalentes de culpabilização e impotência individuais (Quadro 4). Apenas um documento refere a figura paterna, individualmente, perspectivada em uma relação de “companheirismo” e de “parceria” com a mãe:

Refira-se o papel do pai (homem) que tem vindo a ser estudado, mas ainda de forma pouco intensa, o qual parece surgir como sendo de igual importância e vantagem no processo de vinculação e consequente desenvolvimento da criança. Daí a necessidade de ser tida em consideração a sua inclusão

Quadro 2. Extratos de informações a proporcionar aos pais durante o internamento.

Estado de saúde do bebé	<ul style="list-style-type: none"> • “Os pais [...] devem receber uma informação constante sobre a evolução clínica do estado do seu filho.” C6 • “As explicações e informações fornecidas pelos profissionais da UCIN, vão ajudar os pais a compreender as decisões da equipa de saúde, bem como os aspetos técnicos envolvidos nos cuidados a prestar ao bebé [...]” D2
Icterícia	<ul style="list-style-type: none"> • “Dar informação oral e escrita aos pais sobre a icterícia.” C23
Interação com prematuros	<ul style="list-style-type: none"> • “As características dificultadoras da interação com os bebés prematuros são passíveis de serem trabalhadas pela informação e preparação dada pelos profissionais aos pais, [...] Desta forma, os enfermeiros da Neonatologia podem guiar os pais na sinalização dos comportamentos do bebé como indicadores do que ele necessita em termos interativos.” D5
Aleitamento	<ul style="list-style-type: none"> • “A colheita do leite impõe uma higiene rigorosa das mãos [...]. O uso de máscara [...] impõe-se sempre que a mãe apresente qualquer infecção respiratória. [...] É a todos nós, médicos e enfermeiras, que compete [...] acarinhar esses desejos [ter um filho saudável e alimentá-lo ao peito], desvanecer receios e ansiedades, transmitir conhecimentos e práticas facilitadoras da alimentação ao peito.” D3 • “É necessário fazer aconselhamento se o RN faz aleitamento materno: as mães devem ser estimuladas a manter o aleitamento materno, explicados os benefícios e dar ênfase às mamadas frequentes (8-12vezes/dia) nas primeiras semanas.” C23
Regulamento de visitas	<ul style="list-style-type: none"> • “Mas depois [dos pais entrarem numa UTIN pela primeira vez], geralmente o médico ou a enfermeira, vem [...] dizer quais as normas com que a UCIN se rege nomeadamente quanto a visitas. [...] As [visitas] do pai e da mãe são encorajadas durante todo o dia. Mas sendo um local com tantas crianças gravemente doentes, a grande maioria das unidades só permite uma visita curta dos avós ou irmãos, desde que estes não estejam doentes [...]” D1
Linguagem técnica dos médicos	<ul style="list-style-type: none"> • “Os pais são sempre incentivados a perguntar tudo o que desconheçam, a expor as suas dúvidas e angústias [...]. É preciso que os pais percebam para o que serve toda esta tecnologia.” D1 • “A informação deve ser transmitida de forma progressiva ao longo do internamento em linguagem clara e objetiva. Deve existir a preocupação de validar a compreensão da informação pelos pais. Os profissionais devem mostrar disponibilidade (individual e coletiva) para a escuta ativa dos pais.” C25
Preparação para a alta	<ul style="list-style-type: none"> • “É importante avaliar antes da alta os conhecimentos adquiridos pelos pais/cuidadores nos cuidados ao recém-nascido, como: alimentação, higiene, deteção de sinais e sintomas de doença, medidas preventivas de síndrome de morte súbita do lactente, transporte seguro do recém-nascido, etc.” D3 • “A prescrição de monitores é inerente o ensino aos familiares da sua adequada utilização, [...]. Deverá ser acentuada a ausência de clara evidência que a monitorização contribua para a redução de mortalidade [...]. Também deverão ser avisados que a monitorização limita de forma importante a sua disponibilidade e mobilidade e poderá condicionar perturbações do sono na criança e neles próprios.” C2
Cuidados paliativos neonatais	<ul style="list-style-type: none"> • “A abordagem aos pais [nos cuidados paliativos neonatais] deve caracterizar-se pelo bom senso, sensibilidade e respeito pela unidade familiar e a sua cultura [...] A informação deve ser transmitida o mais precocemente possível [...]. Deve ser transmitida preferencialmente pelo mesmo elemento [...] O responsável pela equipa deve esclarecer os pais que o RN pode não falecer de imediato e prepará-los para o que pode acontecer depois do ventilador ser desligado.” C25

Nota: C = consensos; D = documentos.

Fonte: Guias em UTIN²¹.

Quadro 3. Extratos sobre as responsabilidades parentais em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

Amamentar	<ul style="list-style-type: none"> • “A decisão de amamentar é da inteira e soberana vontade da mãe.” C6 • “Salvo naqueles raros casos em que as mães não podem ou não devem amamentar, o seu leite é sempre melhor para o bebê.” D1
Confortar, prevenir a dor e o stress	<ul style="list-style-type: none"> • “As mães (ou pais) são estimuladas a colocarem os seus filhos, após estabilização clínica, numa posição verticalizada entre os seios, debaixo das suas roupas, proporcionando calor humano e estímulos sensoriais positivos.” D2 • “Uma vez detetado que o RN está com desconforto e agitado, devemos tentar controlá-lo, utilizando as medidas ambientais [como a presença dos pais].” C11 • “Em alguns casos de suspeita de infeção congénita ou perinatal, os exames podem ser efetuados na mãe, poupando o RN a uma maior espoliação [...]” C26
Cuidados de higiene	<ul style="list-style-type: none"> • “Os pais podem participar diretamente nos cuidados em algumas áreas específicas como: cuidados de higiene, [...] mudança de fraldas.” D2
Desenvolver a capacidade de focar	<ul style="list-style-type: none"> • “A focagem e a atenção na face humana, preferencialmente na da mãe, e em objetos e atividades dentro da distância focal do RN (10 a 30 cm) são de importância fundamental.” C14
Consentir procedimentos	<ul style="list-style-type: none"> • “Fora do contexto de ensaios, o uso de corticosteróides deve ser excepcional [...], na dose mais baixa e no mínimo de tempo possível, com consentimento informado dos pais.” C4 • “Sempre que possível, deve ser obtido o consentimento escrito [dos pais quando há necessidade de transporte do RN].” C5 • “[Quando os critérios de exclusão para o uso de hipotermia estão preenchidos] deve ser considerado o tratamento após discussão com a unidade de tratamento e obtido o respetivo consentimento informado junto dos pais.” C16 • “Nestas situações [lactentes com ALTE em que as manobras de reanimação não foram necessárias] a decisão de monitorizar será feita numa base individual, após discussão com os familiares.” C2 • “Atualmente, considera-se a terapia antenatal [na hiperplasia congénita da suprarrenal] como estando reservada a estudos de investigação orientado por equipas com experiência e com esclarecimento dos pais dos possíveis efeitos adversos antes de obter o seu consentimento.” C18
Decidir sobre a viabilização de prematuros	<ul style="list-style-type: none"> • “No processo de viabilização é fundamental que se tenha em conta o enorme sofrimento físico e psicológico dos pais e RN. [...] [A] posição dos pais [no nascimento de prematuros no limite da viabilidade: > 25s é] indispensável embora não determinante.” C8 • “Os pais informados têm o direito de perspetivar a sua opção atendendo a que: têm legitimidade de decidir sobre algo seu, serão os mais adequados para defender os melhores interesses da criança, independentemente do resultado final são eles que ficarão com a criança [...] seja uma decisão conjunta, combinando o conhecimento dos médicos com o desejo dos pais. [...] Divergências insanáveis entre prestadores de cuidados e pais em relação à conduta a assumir, deverão ter a intermediação da Comissão de Ética da Instituição, na procura de um consenso que evite a desaconselhável participação da jurisprudência.” C5
Solicitar formas de participar	<ul style="list-style-type: none"> • “Por seu lado os pais também podem e devem recorrer a estes profissionais a solicitarem formas de participação ativa, e apoio sobre como e quais as tarefas que podem fazer [...]” D5
Cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> • “Os pais [...] são os prestadores preferenciais de cuidados, mas devido às suas necessidades emocionais, psicológicas e outras, devem merecer atenção da equipa de saúde [...] A participação dos pais nos cuidados paliativos neonatais promove a vinculação, reforça o sentimento de competência parental e promove a organização de memórias [...] A decisão de desligar o ventilador é da equipa com o apoio dos pais [...]” C25

Nota: C = consensos; D = documentos.

Fonte: Guias em UTIN²¹.

Quadro 4. Extratos sobre a parentalização dos riscos associados à prematuridade e sobre as consequências psicossociais e a adequação das características físicas das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal às necessidades parentais.

Parentalização dos riscos associados à prematuridade	
Antecedentes familiares	<ul style="list-style-type: none"> • "História familiar: consanguinidade, doenças metabólicas, tromboembólicas, doenças neurológicas (p.e. CN familiares benignas), mortes neonatais." C27 • "Fatores de risco major para o desenvolvimento de hiperbilirrubinemia: História de irmão com icterícia neonatal que recebeu tratamento." C10 • "O primeiro passo na avaliação do recém-nascido hipotônico é fazer uma colheita minuciosa dos antecedentes familiares, história pré-natal, perinatal e neonatal." C21
Mãe com diabetes, varicela e idade materna	<ul style="list-style-type: none"> • "Factores de risco [...] [de Hiperbilirrubinemia]: [...] RN macrossómico filho de mãe com diabetes [...] idade materna \geq 25 anos." C10 • "A varicela congénita ocorre em mães infectadas entre as 8 e 20 semanas de gestação. Deve suspeitar-se de varicela neonatal se a mãe esteve exposta ou foi infectada nas duas últimas semanas antes do parto." C26
Mãe toxicodependente	<ul style="list-style-type: none"> • "Os RN filhos de mães toxicodependentes (cocaína, heroína) também podem desenvolver HTA, por efeito direto sobre o rim em desenvolvimento ou por síndrome de abstinência. [...] Alterações vasculares estão, também, descritas nos RN filhos de mães consumidoras de cocaína." C12
Baixo estatuto socioeconómico	<ul style="list-style-type: none"> • "A concepção atual da morte súbita do lactente é a de um acidente multifactorial, no qual vários aspectos serão considerados, entre os quais: [...] condições sócio-económico-culturais deficientes [...]." D4
Pais que fumam	<ul style="list-style-type: none"> • "O risco de SMSL [síndrome de morte súbita do lactente] aumenta se a mãe fumou durante a gravidez e se continua a fumar após o parto. Se o pai também fuma, o risco agrava-se mais." C17
Consequências psicossociais da parentalidade vivida em UTIN	
Turbilhão emocional	<ul style="list-style-type: none"> • "Na UCIN [...] [é] comumente observado, especialmente nas mães, respostas de ansiedade, desamparo, perda de controlo, medo, incerteza e preocupação acerca do futuro do bebé [...] culpa, vergonha, depressão e tristeza, sensação de falhanço e desapontamento. Verificam, ainda, sentimentos positivos de espanto, confiança, amor e esperança [...] Por vezes, essas emoções são intensamente dolorosas, acarretando um turbilhão de sentimentos e pensamentos confusos e exaustivos [...]." D5
Afastamento parental	<ul style="list-style-type: none"> • "Neste espaço [UCIN] vive-se rodeado de fios, aparelhómetros, incubadoras e outros materiais que dificultam o contacto direto com aquele ser humano em início de vida [...] o stress que se verifica [nos pais] liga-se à perda do papel parental (especialmente para as mães) esperado e desejado e à aparência e comportamento do prematuro." D2
Abalo da estrutura familiar	<ul style="list-style-type: none"> • "O nascimento de um bebé prematuro está documentado como sendo um acontecimento gerador de stress e crise para a família." D2
Necessidade de apoio	<ul style="list-style-type: none"> • "[...] Os pais devem ter um acompanhamento multiprofissional contínuo e diferenciado, desde o diagnóstico, internamento e alta hospitalar e, muitas vezes, depois da morte do RN [...] Para assistir os pais em momentos de crise e luto, pode ser importante disponibilizar apoio psicológico e fomentar redes de apoio espiritual e de ajuda mútua." C25

continua

no envolvimento parental nas UTINs [...] na forma de parceria e companheirismo com a mãe (D5).

Para além disso, um consenso refere a necessidade de prestar apoio psicológico e espiritual a

Quadro 4. continuação

Adequação das características físicas da UTIN às necessidades parentais	
Articular a Neonatologia com a Obstetrícia	• “Este facto [continuidade de cuidados, refletindo uma filosofia comum entre Obstetrícia e Neonatologia], por coerente, permitirá uma melhor relação de confiança com os familiares.” C8
Investir em espaços individualizados	• “Atualmente começam a ser preconizados espaços individuais que alberguem um bebé e a sua família, com estações de trabalho fora destas áreas, de modo a adequar o ambiente a cada RN.” C14 • “[...] o local para transmitir más notícias [...] deve ser adequado, calmo e promotor da privacidade, onde os pais e profissionais possam estar sem interrupções” C25
Gerir a iluminação	• “O tipo e a distribuição da iluminação intervêm também no ambiente geral da UCIN, tornando-o mais ou menos acolhedor e influenciando mesmo a capacidade de comunicação e a relação criada entre pais e profissionais de saúde. A penumbra contínua não está indicada: não melhora a qualidade do sono do RN e dos pais.” C14

Nota: C = consensos; D = documentos.

Fonte: Guias em UTIN²¹.

pais de bebês que se encontrem em cuidados paliativos, durante a internação e depois da morte da criança.

Quatro dos 33 guias focam a necessidade de adequar as características físicas da UTIN às necessidades parentais, em articulação com as necessidades de recém-nascidos e profissionais de saúde. Estes documentos alertam para a importância de se investir em espaços individualizados e de gerir a iluminação de forma a favorecer a qualidade do sono e das interações sociais e promover a privacidade na transmissão de más notícias, ao mesmo tempo que alertam para a articulação entre as unidades de Obstetrícia e de Neonatologia (Quadro 4).

Discussão

As necessidades e os papéis parentais referidos nos guias em UTIN publicados no site da SPP incluem, principalmente, informação, cuidados a prestar pelos pais e respectivas responsabilidades em processos de tomada de decisões quanto à saúde das crianças. Adicionalmente, características parentais e familiares são mencionadas como fatores de risco para a prematuridade e doenças perinatais. As consequências psicossociais da parentalidade vivida em UTIN, assim como a adequação das características físicas deste ambiente às necessidades parentais, emergem como temas abordados com menos frequência.

A disseminação de informação coerente, adequada e constante junto de mães e pais acerca do estado de saúde da criança internada em UTIN e sobre os procedimentos a que esta é sujeita é valorizada, alinhando com a visão dos progenitores acerca das suas necessidades em UTIN²² e contribuindo para a inclusão dos mesmos nos cuidados de saúde. As dificuldades vivenciadas pelas mães e pais de bebês internados em UTIN são agravadas pela ausência ou inadequação de informação, o que dificulta a compreensão das condições clínicas da criança e se repercute em níveis mais elevados de estresse parental^{23,24}.

Apesar dos guias analisados focarem os principais temas a abordar nas interações comunicativas entre pais e profissionais, o modo e o momento em que os conteúdos devem ser transmitidos está apenas descrito nos cuidados paliativos. Ao mesmo tempo, situações como a preparação para a alta, ao prever que os profissionais de saúde sejam os únicos responsáveis pelo ensino e avaliação dos conhecimentos adquiridos pelos pais em relação aos cuidados a prestar ao bebê em casa, podem contribuir para restringir a autonomia parental e limitar a adoção de estilos parentais diversificados²⁵. O papel dos pais de outras crianças internadas ou que já vivenciaram esse processo tem sido negligenciado nestes guias. Contudo, vários estudos apontam os pares como fontes de informação credíveis, úteis, importantes e valorizadas pelos pais, contribuindo para a diminuição de sintomas de ansiedade, estresse e depressão e para

o aumento da percepção de suporte social^{6,26,27}. Assim, importa clarificar que tipo de informação se deve fornecer em diferentes momentos ao longo da internação e diversificar os seus emitentes, respeitando a diversidade de estilos parentais e estimulando a autonomia de mães e pais na prestação de cuidados à criança.

As atividades descritas nos guias em UTIN como responsabilidades parentais enraízam-se em resultados publicados no âmbito desta matéria⁶, na medida em que salientam o envolvimento nos cuidados de higiene, na amamentação e na administração da medicação. Porém, a rara inclusão do pai contraria dados de estudos publicados na última década, que destacam o seu papel na execução de tarefas na transição para a parentalidade²⁸, o que poderá ser compreendido no contexto da desigual divisão sexual do trabalho na sociedade portuguesa²⁹. As referências às atividades parentais surgem frequentemente associadas ao controle e à vigilância de profissionais de saúde e às condições físicas específicas e heterogêneas que cada UTIN proporciona^{23,30}. Por exemplo, os consensos referem que a opinião dos pais “não é determinante” nas decisões quanto ao limite de viabilidade dos seus bebês e ao momento de desligar o ventilador, apesar da literatura mostrar que tanto profissionais de saúde como pais defenderem que os últimos devem ser ativamente envolvidos nesses processos³¹⁻³⁴. De fato, a maioria dos pais entende serem eles os responsáveis por estas decisões, assumindo as consequências que daí possam advir³¹. Adicionalmente, nos guias analisados não se prevê a inclusão das preferências parentais na gestão dos espaços e das condições físicas da UTIN, as quais nem sempre coincidem com as percepções dos profissionais de saúde³⁵⁻³⁷. Enquanto pais e neonatologistas tendem a preferir quartos individuais para a família, os enfermeiros preferem a enfermaria aberta³⁵.

A identificação de características e comportamentos das mães, e menos frequentemente dos pais, como fatores associados à prematuridade e às doenças perinatais, tem impactos em processos de culpabilização dos mesmos. Por exemplo, a literatura tem revelado que as mães tendem a se responsabilizar individualmente pela ocorrência de um parto prematuro e pelas respectivas implicações na saúde da criança e no bem-estar familiar³⁸, manifestando sentimentos de impotência, ansiedade, medo, tristeza e raiva que afetam não só a forma como os pais se relacionam com a criança mas todo o sistema familiar^{39,40}.

Nas últimas décadas, vários estudos centrados nas perspectivas parentais têm referido a segurança e a confiança nos serviços de saúde, a

proximidade física e emocional ao bebê, o conforto e o suporte social como necessidades parentais valorizadas pelos pais de bebês internados em UTIN^{22,41}. Para além da necessidade de certificarem que o bebê está a receber os melhores cuidados possíveis e de procurarem apoio instrumental e emocional por parte do companheiro, familiares e profissionais, os pais também precisam de se sentir confortáveis na unidade e parte integrante da equipe, podendo tocar, participar nos cuidados básicos e estabelecer laços afetivos com a criança²². O reconhecimento destas necessidades e a sua inclusão nos guias (para além dos cuidados paliativos) contribuirá para a melhora da comunicação entre pais e profissionais de saúde e para o alinhamento da ação dos profissionais com as dimensões básicas dos cuidados centrados na família^{5,15}.

Globalmente, subjaz à identificação de necessidades e papéis parentais incluídos nos guias em UTIN analisados neste estudo uma atitude assente na dominância dos profissionais de saúde na educação para a parentalidade em UTIN e nos processos de decisão. Esta reflete-se, sobretudo, na não inclusão dos pares na prestação de informação aos pais, na indefinição do momento e do modo como a informação deve ser prestada, na dominância quanto ao ensino e avaliação das competências parentais durante a internação e no momento da alta, assim como na tomada de decisão em casos onde está em causa o limite da viabilidade e o fim de vida e na gestão dos espaços da UTIN. Os consensos em Neonatologia espelham, do mesmo modo, normas socioculturais associadas à parentalidade intensiva, que se centra inteiramente na criança, envolve emoções e é exercida sob a orientação de especialistas⁴². Neste contexto, é esperado que a mãe esteja disponível para amamentar e permanecer na unidade durante os períodos de tempo em que tal lhe é permitido, e que ambos os progenitores estabeleçam contacto físico com o bebê. Contudo, a conjugação da centralidade da saúde da criança com o desejo de estabelecer contacto físico e emocional com o bebê não é uma tarefa facilmente concretizável na UTIN. O afastamento físico da criança, por exemplo, pode consubstanciar-se como uma forma de ascetismo parental, na medida em que os pais tentam autodisciplinar o desejo e a necessidade de estabelecer contactos de forma a assegurar o menor tempo de internação da criança com o melhor desfecho possível⁴³.

O presente estudo é o primeiro a identificar e analisar, no nosso conhecimento, as necessidades e os papéis parentais de mães e pais de crianças internadas em UTIN considerados nos guias

em Neonatologia. Contudo, algumas limitações devem ser discutidas. Apenas foram analisados os guias publicados no site da SPP – Secção de Neonatologia. No entanto, cada unidade pode ter guias adaptados ao seu contexto. Tais orientações internas podem contemplar condições ambientais e humanas diferenciadas, cuja heterogeneidade não é considerada na redação dos consensos nacionais. Adicionalmente, importa investir numa análise comparativa dos guias de diversos países, a nível mundial. Assim, a análise futura dos guias específicos de cada unidade e de cada país poderá contribuir para compreender em profundidade a inclusão das necessidades e dos papéis parentais nas práticas atuais.

Em conclusão, a objetividade que tende a caracterizar os guias em UTIN articula-se com pressupostos informais de regulação da maternidade e paternidade e das interações estabelecidas entre profissionais de saúde, mães, pais e bebês. Esta articulação resulta de procedimentos de se-

leção e interpretação para definir o que pertence à esfera dos profissionais de saúde (ensino e avaliação da prestação de cuidados pelos pais, organização dos espaços e decisão final no limite da viabilidade) e à esfera de mães (amamentar e acompanhar a criança) e pais (apoiar a mãe e estabelecer contacto com a criança) e o que delas é quase totalmente excluído (confiança e segurança nos serviços de saúde, conforto, suporte social e proximidade física e emocional ao bebê para promover a saúde dos pais).

Assim, evidencia-se a importância da produção de documentos formais que orientem os profissionais de saúde quanto à integração das diversas necessidades parentais nas dinâmicas da UTIN. O alinhamento entre as condições físicas e humanas destes ambientes sociotécnicos e as necessidades e características parentais é essencial na implementação de cuidados de saúde centrados na família, contribuindo para a promoção da saúde de mães e pais de bebês internados na UTIN.

Colaboradores

M Amorim colaborou na aquisição, análise e interpretação dos dados e escreveu a primeira versão do artigo. E Alves colaborou na análise e interpretação dos dados e reviu o artigo criticamente. H Barros colaborou na interpretação dos dados e reviu o artigo criticamente. S Silva desenhou o estudo, analisou e interpretou os dados e reviu o artigo criticamente.

Agradecimentos

Este estudo foi financiado por: Fundos FEDER através do Programa Operacional Fatores de Competitividade - COMPETE e Fundos Nacionais através da FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia, no âmbito do projeto, do contrato Investigador FCT, de uma bolsa de pós-doutoramento e de uma bolsa de doutoramento, cofinanciadas pelo Programa Operacional Potencial Humano (POPH). A Unidade de Investigação em Epidemiologia (EPIUnit) é financiada pela FCT.

Referências

1. EURO-PERISTAT. EURO-PERISTAT Project with SCPE and EUROCAT. European Perinatal Health Report. The health and care of pregnant women and babies in Europe in 2010. 2013 May [accessed 2015 Mar 16]. Available from: <http://www.europersistat.com>
2. Sudia-Robinson T. Neonatal ethical issues: viability, advance directives, family centered care. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2011; 36(3):180-185.
3. Moura H, Costa V, Rodrigues M, Almeida F, Maia T, Guimaraes H. End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics (Sao Paulo)* 2011; 66(9):1569-1572.
4. Alves E, Amorim M, Fraga S, Barros H, Silva S. Parenting roles and knowledge in neonatal intensive care units: protocol of a mixed methods study. *BMJ Open* 2014; 4(7):e005941.
5. Staniszewska S, Brett J, Redshaw M, Hamilton K, Newburn M, Jones N, Taylor L. The POPPY study: developing a model of family-centred care for neonatal units. *Worldviews Evid Based Nurs* 2012; 9(4):243-255.
6. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Semin Perinatol* 2011; 35(1):20-28.
7. Smith J, Swallow V, Coyne I. Involving parents in managing their child's long-term condition-a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of pediatric nursing* 2015; 30(1):143-159.

8. Ramezani T, Hadian Shirazi Z, Sabet Sarvestani R, Moattari M. Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2014; 2(4):268-278.
9. Nyqvist KH, Haggkvist AP, Hansens MN, Kylberg E, Frandsen AL, Maastrup R, Ezeonodo A, Hannula L, Haiek LN. Expansion of the baby-friendly hospital initiative ten steps to successful breastfeeding into neonatal intensive care: expert group recommendations. *J Hum Lact* 2013; 29(3):300-309.
10. Nyqvist KH, Haggkvist AP, Hansens MN, Kylberg E, Frandsen AL, Maastrup R, Ezeonodo A, Hannula L, Koskinen K, Haiek LN. Expansion of the ten steps to successful breastfeeding into neonatal intensive care: expert group recommendations for three guiding principles. *J Hum Lact* 2012; 28(3):289-296.
11. Davanzo R, Brovedani P, Travan L, Kennedy J, Crocetta A, Sanesi C, Strajn T, De Cunto A. Intermittent kangaroo mother care: a NICU protocol. *J Hum Lact* 2013; 29(3):332-338.
12. Engmann C, Wall S, Darmstadt G, Valsangkar B, Clae-son M. Consensus on kangaroo mother care acceleration. *Lancet* 2013; 382(9907):e26-27.
13. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics* 2014; 133(Supl. 1):S8-15.
14. Mendes JC, Justo da Silva L. Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. *Adv Neonatal Care* 2013; 13(6):408-414.
15. Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics* 1993; 92(5):643-650.
16. Bastani F, Abadi TA, Haghani H. Effect of Family-centered Care on Improving Parental Satisfaction and Reducing Readmission among Premature Infants: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Diagn Res* 2015; 9(1):SC04-8.
17. Raiskila S, Axelin A, Rapeli S, Vasko I, Lehtonen L. Trends in care practices reflecting parental involvement in neonatal care. *Early Hum Dev* 2014; 90(12):863-867.
18. Raposo H. Os imperativos da padronização no contexto das práticas médicas: pistas para um breve ensaio teórico. *e-Cadernos CES* 2010; 10:91-109.
19. Phillips RM. Multidisciplinary guidelines for the care of late preterm infants. *J Perinatol* 2013; 33(Supl. 2):S3-4.
20. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008; 8:45.
21. Sociedade Portuguesa de Pediatria. *Guias em UTIN*. [acessado 2014 ago 1]. Disponível em: <http://www.lusoneonatologia.com/pt/inicio>
22. Mundy CA. Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *Am J Crit Care* 2010; 19(2):156-163.
23. Lima de Souza N, Araújo A, Azevedo G, Jerônimo S, Barbosa L, Lima de Souza N. Percepção materna com o nascimento prematuro e vivência da gravidez com pré-eclâmpsia. *Rev Saude Publica* 2007; 41(5):704-710.
24. Arockiasamy V, Holsti L, Albersheim S. Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics* 2008; 121(2):e215-222.
25. Lupton D, Fenwick J. 'They've forgotten that I'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Soc Sci Med* 2001; 53(8):1011-1021.
26. Macdonell K, Christie K, Robson K, Pytlik K, Lee SK, O'Brien K. Implementing Family-Integrated Care in the NICU: Engaging Veteran Parents in Program Design and Delivery. *Adv Neonatal Care* 2013; 13(4):262-269.
27. Preyde M, Ardal F. Effectiveness of a parent "buddy" program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. *Cmaj* 2003; 168(8):969-973.
28. Lindberg B, Axelsson K, Ohrling K. Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. *Scand J Caring Sci* 2008; 22(1):79-85.
29. Wall K, Amâncio L. *Família e gênero em Portugal e na Europa*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais; 2007.
30. Gallegos-Martínez J, Reyes-Hernández J, Scochi CGS. O neonato prematuro hospitalizado: significado da participação na Unidade Neonatal para os pais. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2013; 21(6):1360-1366.
31. McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics* 2001; 27(2):104-109.
32. Alderson P, Hawthorne J, Killen M. Parents' experiences of sharing neonatal information and decisions: consent, cost and risk. *Soc Sci Med* 2006; 62(6):1319-1329.
33. Ribeiro CD, Rego S. Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. *Cien Saude Colet* 2008; 13(Supl. 2):2239-2246.
34. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M, Joussemme C. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One* 2011; 6(12):e28633.
35. Domanico R, Davis DK, Coleman F, Davis Júnior BO. Documenting the NICU design dilemma: parent and staff perceptions of open ward versus single family room units. *J Perinatol* 2010; 30(5):343-351.
36. Rea M. Lighting for caregivers in the neonatal intensive care unit. *Clin Perinatol* 2004; 31(2):229-242.
37. de Souza KM, Ferreira SD. Assistência humanizada em UTI neonatal: os sentidos e as limitações identificadas pelos profissionais de saúde. *Cien Saude Colet* 2010; 15(2):471-480.
38. Hughes M, McCollum J, Sheftel D, Sanchez G. How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Child Health Care* 1994; 23(1):1-14.
39. Dudek-Shriber L. Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics. *Am J Occup Ther* 2004; 58(5):509-520.
40. Holditch-Davis D, Miles MS. Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Netw* 2000; 19(3):13-21.
41. Ward K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatr Nurs* 2001; 27(3):281-286.
42. Bell S. Intensive performances of mothering: a sociological perspective. *Qual Res* 2009; 4(1):45-75.
43. Alves E, Silva S. Observação etnográfica numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais: Desafio, ética e trabalho emocional. *Indagatio Didactica* 2013; 5(2):419-433.

Artigo apresentado em 14/09/2014

Aprovado em 02/07/2015

Versão final apresentada em 04/07/2015