

## **Participação de pais nos cuidados precoces em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais: Uma revisão sistemática de literatura**

**Parental involvement in early care in Neonatal Intensive Care Units: A systematic literature review**

**Participación de los padres en los cuidados tempranos en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales: Una revisión sistemática de la literatura**

**Neonatales: Una revisión sistemática de la literatura**

Recebido: 22/02/2024 | Revisado: 29/02/2024 | Aceitado: 02/03/2024 | Publicado: 04/03/2024

**Fernanda Alves de Britto Guimarães Oliveira**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-5495-6446>

Faculdade de Motricidade Humana – Universidade de Lisboa, Portugal

E-mail: [fernandaguimaraesbr@gmail.com](mailto:fernandaguimaraesbr@gmail.com)

**Maria Teresa Perlico Machado Brandão**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9073-2122>

Faculdade de Motricidade Humana – Universidade de Lisboa, Portugal

E-mail: [tbrandao@fmh.ulisboa.pt](mailto:tbrandao@fmh.ulisboa.pt)

### **Resumo**

O artigo tem como objetivo analisar estudos sobre cuidados centrados na família na intervenção precoce em bebês prematuros, enfatizando a participação dos pais, com destaque para o contexto em Portugal. Anualmente, 15 milhões de bebês nascem prematuros globalmente, sendo a taxa em Portugal de aproximadamente 8%. Nas últimas cinco décadas, as taxas de nascimentos prematuros aumentaram, enquanto a mortalidade infantil diminuiu, indicando avanços nos cuidados obstétricos e neonatais. Recém-nascidos prematuros enfrentam riscos significativos, como atrasos no desenvolvimento, défices sensoriais, dificuldades de aprendizagem e paralisia cerebral. Intervenções precoces são essenciais para encaminhar essas crianças a serviços que promovam seu desenvolvimento no período de maior a plasticidade neuronal. A Intervenção Precoce (IP) tem mostrado ser promissora, promovendo ganhos significativos em termos de desenvolvimento e reduzindo impacto dos fatores de risco biológicos e sociais. No entanto, verifica-se escassez de pesquisas nacionais sobre o tema. O presente estudo centrou-se na revisão de artigos no período de 2015 a 2022, identificando 17 que abordaram as temáticas em análise: recém-nascidos prematuros, intervenção precoce e cuidados familiares, tendo sido avaliada a qualidade dos ensaios clínicos com base na Escala de Avaliação PEDro. O artigo destaca a relevância da intervenção precoce e dos cuidados familiares para o desenvolvimento de bebês prematuros e suas famílias, ressaltando a necessidade de mais pesquisas nacionais nessa área. A promoção de estudos adicionais pode ampliar o entendimento e melhorar os cuidados oferecidos a essa população vulnerável.

**Palavras-chave:** Prematuridade; Desenvolvimento infantil; Intervenção precoce; Família; Unidade de cuidado intensivo neonatal.

### **Abstract**

The article aims to analyze studies on family-centered care in early intervention in premature babies, emphasizing parental involvement, with a focus on the context in Portugal. Globally, 15 million babies are born prematurely annually, with a rate of approximately 8% in Portugal. Over the last five decades, premature birth rates have increased while infant mortality has decreased, indicating advancements in obstetric and neonatal care. Premature newborns face significant risks, including developmental delays, sensory deficits, learning difficulties, and cerebral palsy. Early interventions are essential to refer these children to services that promote their development during periods of maximum neuronal plasticity. Early Intervention (EI) has shown promising results improving developmental outcomes and reducing biological and social risk factor's impact. However, there is a shortage of national research on this topic. This study reviewed articles from 2015 to 2022, identifying 17 that addressed premature newborns, early intervention, and family care, evaluating the quality of clinical trials with PEDro Assessment Scale. The article emphasizes the importance of early intervention and family care for the development of premature babies and their families, highlighting the need for more national research in this area. Promoting additional studies can enhance understanding and improve care for this vulnerable population.

**Keywords:** Prematurity; Child development; Early intervention; Family; Neonatal intensive care unit.

### **Resumen**

El artículo tiene como objetivo analizar estudios sobre el cuidado centrado en la familia en la intervención temprana en bebés prematuros, haciendo hincapié en la participación de los padres, con un enfoque en el contexto de Portugal. A nivel mundial, nacen anualmente 15 millones de bebés prematuros, con una tasa de aproximadamente el 8% en Portugal. Durante las últimas cinco décadas, las tasas de nacimientos prematuros han aumentado mientras que la mortalidad infantil ha disminuido, lo que

indica avances en el cuidado obstétrico y neonatal. Los recién nacidos prematuros enfrentan riesgos significativos, incluyendo retrasos en el desarrollo, déficits sensoriales, dificultades de aprendizaje y parálisis cerebral. Las intervenciones tempranas son esenciales para referir a estos niños a servicios que promuevan su desarrollo durante los períodos de plasticidad neuronal máxima. La Intervención Temprana (IT) ha mostrado resultados prometedores mejorando los resultados del desarrollo y reduciendo el impacto de los factores de riesgo biológicos y sociales. Sin embargo, hay escasez de investigación nacional sobre este tema. Este estudio revisó artículos desde 2015 hasta 2022, identificando 17 que abordaron a los recién nacidos prematuros, la intervención temprana y el cuidado familiar, evaluando la calidad de los ensayos clínicos con la Escala de Evaluación PEDro. El artículo enfatiza la importancia de la intervención temprana y el cuidado familiar para el desarrollo de los bebés prematuros y sus familias, resaltando la necesidad de más investigación nacional en esta área. Promover estudios adicionales puede mejorar la comprensión y mejorar el cuidado para esta población vulnerable.

**Palabras clave:** Prematuridad; Desarrollo infantil; Intervención educativa temprana; Familia; Unidad de cuidados intensivos neonatales.

## 1. Introdução

Estima-se que nascem anualmente 15 milhões de prematuros no mundo (OMS, 2018), em Portugal a prematuridade, tem incidência de cerca de 8%, segundo dados da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) (2019). Durante os últimos 50 anos, verificou-se um aumento da taxa de nascimentos prematuros e redução de mortalidade infantil a nível mundial, o que revela melhorias significativas nos serviços de saúde obstétrica e neonatal (Elbasan et al., 2017).

Conforme muita investigação tem vindo a demonstrar claramente, recém-nascidos com idade gestacional muito baixa correm o risco de desenvolver complicações a curto e longo prazo que podem alterar o seu curso de vida. (Moreno-Sanz et al., 2021). Comparados com os bebé de termo, os prematuros apresentam um risco aumentado para os atrasos de desenvolvimento, os défices sensoriais, as dificuldades de aprendizagem, a paralisia cerebral, entre outras problemáticas (Puthussery et al., 2018), reduzindo a participação social e afetando a qualidade de vida destas crianças. Deste modo é determinante atuar o mais cedo possível quer no despiste como no encaminhamento para serviços ou programas de intervenção que promovam o vínculo pais-bebé, que apoiem os pais no desempenho das suas funções e competências parentais, reduzam o stresse parental e, simultaneamente, promovam o desenvolvimento do bebé, no período de maior plasticidade neuronal.

Segundo Sgandurra et al. (2017), o interesse pela Intervenção Precoce (IP) tem vindo a aumentar consideravelmente, com base nas evidências de que a mesma é determinante na melhoria dos resultados desenvolvimentais das crianças em risco de atraso ou de dificuldades no neurodesenvolvimento, reduzindo os efeitos dos riscos biológicos e/ou sociais, trazendo benefícios evidentes ao longo da vida das crianças e respetivas famílias (Carvalho et al., 2019; Ferreira et al., 2020; Puthussery et al., 2018).

São muitas as investigações a nível internacional, que têm evidenciado os benefícios de diversas modalidades de apoio precoce destinados aos bebés prematuros e suas famílias (Aita et al., 2017; Alvarez et al., 2017; Cho et al., 2016; Ferreira et al., 2020; Lai et al., 2016), mas escassas as publicações a nível nacional, sobre este tema. Assim, o objetivo deste artigo foi realizar uma busca abrangente de estudos sobre cuidados centrados na família, intervenção precoce e participação dos pais no cuidado de bebês prematuros; além de analisar e discutir os resultados dos estudos selecionados para entender melhor o papel dos pais no cuidado de bebês prematuros e a eficácia das intervenções precoces centradas na família, com ênfase no cenário em Portugal.

## 2. Metodologia

Foi realizada uma revisão sistemática integrativa (Anima, 2014), iniciando pela definição do tema e identificando a questão a ser estudada, como hipótese tínhamos que a implementação de programas de apoio precoce centrados na família para bebês prematuros em Portugal resultará em melhorias significativas nos resultados de saúde e desenvolvimento desses bebês, além de promover um maior envolvimento dos pais no cuidado infantil e reduzir o impacto psicossocial nas famílias.

Em seguimento ao estudo, foram feitas buscas por duas avaliadoras com formação específica na área do desenvolvimento infantil, prematuridade e intervenção precoce na infância, uma das avaliadoras possui grau de doutoramento e

outra pós-graduação. Foram realizadas buscas nas seguintes bases de dados: LiLACS, PUBMED, MEDLINE, Web of Science e Cochrane Library. Os períodos abrangidos pela pesquisa foram de 2015 a 2022, foram selecionados estudos em idiomas português e inglês. As palavras chaves utilizadas foram: “Family centered care”; “Family integrated care Infants”; “Neonatal intensive care unit”; “Parents”; “Premature”. Na base de dados latinoamericanas como o LILACS foram utilizadas as palavras chaves em português: “Cuidados Centrados na Família”; “Cuidados Familiares Integrados à Criança”; “UTI neonatal”; “Pais”; “Prematuro”.

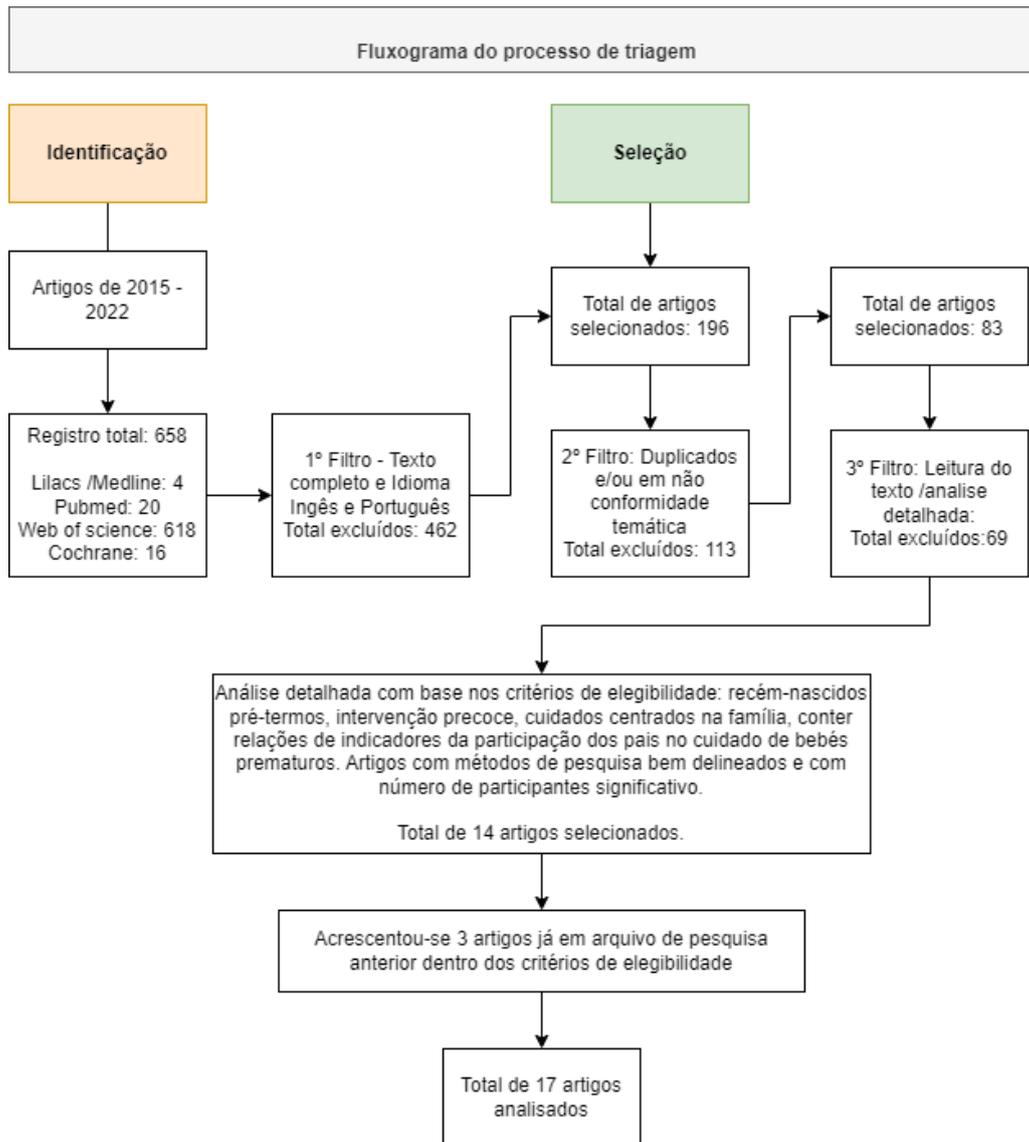
Os critérios de elegibilidade foram: recém-nascidos pré-termos, intervenção precoce, cuidados centrados na família, conter relações de indicadores da participação dos pais no cuidado de bebês prematuros. Além disso, os artigos deveriam ter métodos de pesquisa bem delineados e com número de participantes significativo. Após leitura e avaliação com base nos critérios de elegibilidade, os artigos que não contemplassem as variáveis mínimas, foram excluídos. Os critérios de exclusão eliminaram estudos que não incluíam pais de bebês prematuros nos cuidados em unidades de terapia intensiva, pilotos, papers ou projetos multicêntricos, não disponíveis na íntegra, ou duplicados.

Este estudo foi realizado de acordo com as recomendações dos relatórios de análises sistemáticas e metanálises (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta- Analyses PRISMA). Após a seleção final dos estudos, foi verificada a pontuação dos ensaios clínicos randomizados na Escala de Avaliação PEDro acessando o Web site: <http://www.pedro.org.au/portuguese/downloads/pedro-scale/>. Os estudos não indexados na base de dados PEDro foram avaliados por dois avaliadores independentes, seguindo as normas da escala; as divergências de pontuação foram decididas após a discussão dos itens duvidosos. A Escala de Avaliação PEDro pontua de zero a dez e reflete o viés potencial envolvido no estudo, sendo que dez é a melhor pontuação possível e zero é a pior. A primeira questão não pontua. Os outros tipos de estudo não foram avaliados metodologicamente, porém, os resultados destes foram apresentados e discutidos nesta revisão.

### **3. Resultados**

As buscas nas bases de dados resultaram na coleta de 658 artigos. Destes, 14 atenderam aos critérios de inclusão e, posteriormente, foram acrescentados mais 3 artigos pesquisados anteriormente e guardados como arquivo, mas que respeitavam aos critérios da pesquisa, foram analisados 17 artigos. Os estudos foram pesquisados e encontrados nas bases de dados descritas e o processo de inclusão e exclusão estão apresentados por fluxograma, indicados em Figura 1, abaixo.

**Figura 1** - Fluxograma do processo de triagem dos artigos.



Fonte: Autoria própria.

Posteriormente, os estudos foram classificados de acordo com os critérios de verificação da escala PEDro (Quadro 1). Em seguida, os estudos selecionados foram descritos apresentando os principais resultados, no Quadro 2.

**Quadro 1 - Critérios de verificação - Escala PEDro.**

<b>Escala de qualidade PEDro – português</b>
1. Os critérios de elegibilidade foram especificados
2. Os sujeitos foram aleatoriamente distribuídos por grupos (em um estudo cruzado, os sujeitos foram colocados em grupos, de forma aleatória, de acordo com o tratamento recebido).
3. A alocação dos sujeitos foi secreta.
4. Inicialmente, os grupos eram semelhantes no que diz respeito aos indicadores de prognóstico mais importantes.
5. Todos os sujeitos participaram de forma cega no estudo.
6. Todos os terapeutas que administraram a terapia fi zeram-no de forma cega.
7. Todos os avaliadores que mediram pelo menos um resultado-chave fi zeram-no de forma cega
8. Mensurações de pelo menos um resultado-chave foram obtidas em mais de 85% dos sujeitos inicialmente distribuídos pelos grupos
9. Todos os sujeitos a partir dos quais se apresentaram mensurações de resultados receberam o tratamento ou a condição de controle conforme a alocação ou, quando não foi esse o caso, fez-se a análise dos dados para pelo menos um dos resultados-chave por “intenção de tratamento”.
10. Os resultados das comparações estatísticas intergrupos foram descritos para pelo menos um resultado-chave.
11. O estudo apresenta tanto medidas de precisão como medidas de variabilidade para pelo menos um resultado-chave.

Fonte: Autoria própria.

**Quadro 2 - Análise dos artigos selecionados.**

<b>Tabela 3: Análise dos critérios de qualidade metodológicas de acordo com a escala de PEDro.</b>											
<b>Artigos / Critérios de avaliação</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>11</b>
Benzies et al. (2020)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Church et al. (2020)	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1
Synnes et al. (2022)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Haslbeck & Bassler (2020)	1	0	0	1	0	0	1	0	1	1	1
Kim, Delahunty-Pike & Campbell-Yeo (2020)	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1
Kim et al. (2021)	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1
McAndrew et al. (2019)	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1
O'Brien et al (2015)	1	1	1	1	0	0	1	1	0	0	0
O'Brien et al (2018)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Polizzi , Perricone, Morales &	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1
Steinhardt et al (2015)	1	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1
Stelwagen et al. (2021)	1	0	0	1	0	0	1	1	1	1	1
Toral-López et al (2016)	1	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1
Mclean et al (2022)	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1
van Veenendaal et al (2021)	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1
Legenda: 1 - Sim / 0 - Não											

Fonte: Autoria própria.

O Quadro 3 mostra as características dos artigos analisados. Em todos os estudos, as intervenções incluíram pais de bebês prematuros hospitalizados em UCIN e alguns introduziram intervenções a serem realizadas após a alta hospitalar. Todos os artigos tiveram conclusões positivas relativas à inclusão e promoção da participação dos pais, nos cuidados aos recém-nascidos prematuros.

**Quadro 3 - Características dos artigos analisados.**

Autor(es)	Tipo de estudo	Nº Participantes	Metodologia	Conclusão
Benzies et al. (2020)	Ensaio clínico randomizado controlado	654 mães de prematuros e 765 bebês	10 UTINs randomizadas para fornecer Alberta FICare™ (n = 5) ou atendimento padrão (n = 5).	Alberta FICare™ é eficaz na redução do tempo de internação de prematuros, sem aumento nas readmissões ou visitas ao departamento de emergência.
Church et al. (2020)	Estudo de coorte prospectivo	123 bebês FICare e 62 controles de cuidados padrão.	O desfecho primário foi o comportamento avaliado pelo Infant Toddler Social Emotional Assessment (ITSEA). As variáveis dos pais foram medidas com o Nursing Child Assessment Satellite Training (NCAST), Parenting Stress Index (PSI) e crescimento infantil.	O FICare na UCIN tem um efeito positivo para a população muito prematura, que incluem maior interação/proximidade pais-bebê, redução do estresse e ansiedade do bebê e dos pais e maior confiança dos pais em cuidar de seu bebê, têm um impacto positivo duradouro nas interações entre pais e filhos e diminuição estresse dos pais no primeiro ano de vida, bem como maior capacidade de autorregulação infantil no segundo ano de vida.
Synnes et al. (2022)	Estudo de coorte prospectivo	455 foram avaliados (238 FICare, 217 controle) - participaram do estudo de controle randomizado	A medida de resultado primário, pontuação composta Cognitiva ou Linguagem <85 no Bayley-III, foi comparada entre crianças expostas ao FICare e crianças de cuidados de rotina	Os bebês muito prematuros expostos ao FICare não apresentaram diferença significativa na incidência de atraso cognitivo ou de linguagem, mas apresentaram melhor desenvolvimento motor.
Haslbeck & Bassler (2020)	Estudo qualitativo	Microanálise de material de vídeo (122 vídeos)	Identificou três categorias centrais de interação: 1) responsividade do terapeuta e pais, 2) resultando em musicalidade comunicativa com o lactente e 3) empoderamento do lactente e dos pais	Em conclusão, a CMT pode ser uma terapia familiar integrada promissora e viável envolvendo musicalidade comunicativa para promover o neurodesenvolvimento, a adaptação psicossocial dos pais e a conexão socioemocional mútua desde o início.
Kim, Delahunty-Pike & Campbell-Yeo (2020)	Estudo de coorte observacional	Mães (N=105) de recém-nascidos com previsão de sobrevivência e que necessitaram de mais de 5 dias de internação na UCIN.	Escala de Triagem de Depressão Pós-Parto (PDSS) 14 dias após o parto. Eles mantinham diários diários para registrar a quantidade de tempo que os pais passavam ao lado do leito dos recém-nascidos (ou seja, presença) e cuidando ativamente de seus recém-nascidos (ou seja, envolvimento como pele a pele).	O envolvimento dos pais nos cuidados ao recém-nascido na UCIN foi associado a menos sintomas de DPP entre as mães.
Kim et al. (2021)	Estudo de coorte observacional prospectivo	142 mães e seus recém-nascidos.	Presença (fisicamente presente à beira do leito do recém-nascido) e envolvimento (por exemplo, pele a pele, canto/leitura) foram acompanhados diariamente pelas famílias na UCIN até a alta. Informações demográficas também foram coletadas.	Há variação na presença e envolvimento por tipo de cuidador. Recomendam-se intervenções direcionadas para manter e aumentar a presença e o envolvimento de mães, pais e demais cuidadores nos cuidados ao longo de sua permanência na UTIN.
McAndrew et al. (2019)	Estudo prospectivo de díades pais-bebê	Das 194 díades, 167 (86%) completaram o estudo.	QVRS dos pais antes e 3 meses após a alta usando o Módulo de Impacto Familiar do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida. A regressão multivariada foi utilizada para identificar os fatores de risco associados às diferenças de QVRS durante a internação e após a alta.	Os pais de prematuros extremos tiveram maior impacto negativo na QVRS durante a internação na UTIN e mais melhora após a alta do que os pais de outros bebês internados na UTIN. Cuidados domiciliares complexos foram associados a menor QVRS dos pais após a alta.
O'Brien et al (2015)	Estudo controlado randomizado	A inscrição no estudo começou em 1º de abril de 2013 e continuará até que o tamanho	Nos locais de intervenção, os pais são ensinados a fornecer a maior parte dos cuidados de seus bebês e apoiados pela equipe de	Espera-se como resultado primário é o ganho de peso dos bebês aos 21 dias após a inscrição. Resultados secundários, estímulo a amamentação, melhora nos resultados

Autor(es)	Tipo de estudo	Nº Participantes	Metodologia	Conclusão
		necessário da amostra de 675 bebês seja atingido, o que está estimado em agosto de 2015.	enfermagem, pais veteranos, coordenador do programa e sessões de educação. Nos locais de controle, o cuidado padrão da UTIN é fornecido.	clínicos, segurança, estresse e ansiedade dos pais e uso de recursos.
O'Brien et al (2018)	Estudo multicêntrico, controlado e randomizado por cluster	26 UCINs do Canadá, Austrália e Nova Zelândia. Alocação aleatória para fornecer cuidados FICare ou NICU padrão   locais foram aleatoriamente designados para fornecer FICare (n=14) ou atendimento padrão (n=12)   895 bebês elegíveis no grupo FICare e 891 no grupo de cuidados padrão	Os bebês elegíveis nasceram com 33 semanas de gestação ou antes e não tiveram suporte respiratório ou suporte respiratório de baixo nível; os pais deram consentimento informado por escrito para a inscrição. Para serem elegíveis, os pais do grupo FICare tinham que se comprometer a estar presentes por pelo menos 6 horas por dia, participar de sessões educativas e cuidar ativamente de seu bebê.	Não houve diferenças significativas entre os grupos nas taxas dos desfechos secundários de mortalidade, morbidade maior, duração da oxigenoterapia e tempo de internação hospitalar. O FICare melhorou o ganho de peso infantil, diminuiu o estresse e a ansiedade dos pais e aumentou a alimentação exclusiva com leite materno de alta frequência na alta, que juntos sugerem que o FICare é um avanço importante nos cuidados neonatais.
Polizzi , Perricone, Morales & Burgio (2021)	Análise descritiva	104 mães de prematuros (muito e moderadamente prematuros)	A ferramenta Q-Sort direcionada (Maternal Competence Q-Sort no parto prematuro) foi aplicada em dois momentos diferentes como uma ferramenta de auto-observação da competência parental em neonatologia.	Detectou-se uma tendência à desregulação da competência do papel materno, principalmente em termos de baixa autoavaliação e piora no pós-alta, principalmente no que diz respeito à capacidade de cuidar.
Steinhardt et al (2015)	Estudo controlado randomizado	50 díades mãe-filho de recém-nascidos de muito baixo peso (RNMBP), peso ao nascer b 1500 g	Cenários padronizados de interações mãe-filho foram filmados em dois centros perinatais. Os vídeos foram revisados e pontuados usando um instrumento padronizado.	Um programa de treinamento dedicado, estruturado e ativamente encorajador para pais de bebês prematuros mostrou-se mais fortemente correlacionado às interações mãe-filho que melhoram o desenvolvimento neurológico do que uma abordagem de apenas integrar os pais na rotina diária de cuidados.
Stelwagen, van Kempen, Westmaas, Vet & Scheele (2021)	Análise qualitativa com abordagem construtivista contextual	27 mães e 9 pais de recém-nascidos internados há pelo menos 7 dia	Foram realizadas discussões em grupo focal e entrevistas semiestruturadas 1 a 3 meses após a alta do recém-nascido para explorar quais experiências facilitaram ou impediram aspectos do empoderamento dos pais sob quais condições específicas da infraestrutura integrada.	O modelo FICare oferece aos pais um contexto de aprendizagem intensivo para a parentalidade independente no momento da alta. Os profissionais de saúde devem estar atentos aos desafios e facilitadores vivenciados pelos pais no contexto da proximidade física de seus recém-nascidos. Essa conscientização permitirá que eles apoiem melhor os pais em seu processo de empoderamento em direção à paternidade independente no momento da alta.
Toral-López et al (2016)	Estudo qualitativo	23 pais de bebês prematuros	Entrevistas semiestruturadas onde foram identificados dois temas principais: a vivência emocional e os obstáculos ao cuidado durante a hospitalização e as vivências emocionais e os obstáculos no domicílio relacionados ao programa de alta precoce.	Os pais consideraram os programas de alta precoce muito úteis para abordar os aspectos emocionais da hospitalização e a aquisição de habilidades de cuidados neonatais. Os pais afirmam que a coordenação e as informações fornecidas devem ser melhoradas.

Autor(es)	Tipo de estudo	Nº Participantes	Metodologia	Conclusão
McLean et al (2022)	Estudo multicêntrico, prospectivo, randomizado e controlado por cluster	126 díades mãe-filho de 12 locais (6 locais FICare, n = 83; 6 locais de atendimento padrão, n = 43).	Os pais matriculados no FICare receberam treinamento no cuidado diário de seus bebês (banho, alimentação, cuidados pele a pele, curativos, administração de medicamentos orais, medição da temperatura) e interação com o bebê para apoiar o desenvolvimento. Os pais foram incentivados a participar com a equipe médica em rodadas médicas, decisões clínicas sobre o crescimento e os cuidados de seu bebê.	FICare tem efeitos benéficos de longo prazo para mãe e filho, atenuando o estresse fisiológico crônico materno e melhorando o comportamento da criança na primeira infância.
van Veenendaal et al (2021)	Estudo prospectivo multicêntrico não randomizado	306 pais (174 mães e 132 pais) de bebês prematuros	Construção de ferramenta que mede a participação dos pais e a colaboração nos cuidados neonatais. Os itens foram analisados em discussões de grupos focais e entrevistas com profissionais e pais. Posteriormente, avaliação estrutural com análise fatorial confirmatória (CFA), a validade de construto, usando a Variância Média Extraída e a razão Heterotrait-Monotrait de correlações, e testes de hipóteses com correlações e regressão linear univariada.	A ferramenta CO-PARTNER mede explicitamente a participação e a colaboração dos pais com os profissionais nos cuidados neonatais, incorporando seus papéis exclusivos na prestação de cuidados, liderança e conexão com o bebê. A ferramenta consiste em 31 itens em seis domínios com bom conteúdo, construto e validade estrutural.

Fonte: Autoria própria.

#### 4. Discussão

A prematuridade é um problema de saúde pública, devido à sua prevalência mundial, aumento da taxa de sobrevivência, morbidade de curto e longo prazo, alta carga econômica e porque contribui significativamente para as taxas de mortalidade de crianças com menos de 5 anos (Pinto et al., 2019), associando-se a 75% da mortalidade perinatal e mais de 50% da morbidade durante a infância (Als et al., 2012; Álvarez et al., 2017; Pinto et al., 2019).

Os avanços tecnológicos associados ao conhecimento científico têm permitido a sobrevivência de recém-nascidos de idades gestacionais cada vez menores e a redução da morbidade passou a ser um dos maiores objetivos na neonatologia (Van Hus et al., 2016; SPP, 2019; Schneider et al., 2019; Soleimani et al., 2020). A alta incidência de nascimentos prematuros, juntamente com a melhora da sobrevivência, aumentou a necessidade de intervenção em problemáticas que se desenvolvem posteriormente ao período neonatal (Fan et al., 2021; Eliakin et al., 2017; Pineda et al., 2019).

Por definição, o bebê prematuro é aquele que nasce com menos de 37 semanas (Eliakin et al., 2017) e o risco para o seu neurodesenvolvimento resulta da imaturidade dos diversos sistemas como o vestibular, visual, auditivo, o cinestésico e tátil (Araujo et al., 2015; Ferreira et al., 2020), entre outros.

A prematuridade pode desencadear problemas de saúde, como: déficit no controle da temperatura corporal, complicações cardiovasculares e respiratórias, hemorragia intracraniana e esta última condição, frequentemente, encontra-se associada a atraso no desenvolvimento global das crianças (Cho et al., 2016). Além dos problemas citados, os prematuros têm maior probabilidade de apresentar défices visuais e auditivos do que os bebês de termo (Elbansan et al., 2017; Soleimani et al., 2020), assim como perturbações do espectro do autismo (PEA) que diagnosticadas em 17% dos extremos prematuros (Baraldi, Allodi & Löwing, 2020). Apresentam ainda um risco aumentado de perturbação de hiperatividade e déficit de atenção (PHDA)

e perturbações de ansiedade (Loe et al., 2011). Segundo Sgandurra et al. (2017), a prematuridade constitui-se como um fator de risco para as dificuldades cognitivas e psicossociais, a longo prazo, assim como para as dificuldades de aprendizagem, deficiência motora, associando-se a menor qualidade da vida, sendo que cerca de 50% das crianças necessitam de apoio de educação especial (Álvarez et al.; 2017, Caesar et al., 2016; Dusing et al., 2015; Soleimani et al, 2020).

Considerando as questões que favorecem o atraso e/ou alterações do desenvolvimento e da personalidade, está o fato dos bebês terem uma hospitalização prolongada (Cho et al., 2016; Filippa et al., 2017; Stefana & Lavelli, 2017; Mclean et al, 2022), o que tende a interromper o processo de vinculação natural entre mães e bebês. Segundo Charpak et al. (2017), o período inicial em que o bebê está hospitalizado é a chave para a otimizar a maturação do cérebro bem como para promover e melhorar o processo de vinculação com os pais, sugerindo que a biologia e o ambiente, juntos, podem modular o caminho de um adequado desenvolvimento, com impacto até à idade adulta.

Durante o período de hospitalização, os fatores ambientais da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) podem ser fonte de múltiplas formas de sofrimento para os prematuros, incluindo estímulos dolorosos, altos níveis de luz e ruídos (Filippa et al., 2017; Stefana & Lavelli, 2017). De salientar que a separação precoce entre a mãe e o bebê e consequentes limitações nas interações visuais, auditivas e táteis, assim como a exposição a estímulos desfavoráveis, na UCIN, podem implicar uma ampla gama de consequências fisiológicas, emocionais e comportamentais adversas, que podem persistir ao longo da vida (Cho et al., 2016; Filippa et al., 2017; Stefana & Lavelli, 2017).

A pesquisa de Kim et al. (2020), foi realizada com 105 participantes, dos quais 83 completaram a escala de triagem de depressão pós-parto (PDSS). Dos 22 participantes que não completaram, 16 tiveram seus recém-nascidos liberados antes de 14 dias, 3 desistiram e 3 foram perdidos no follow-up. 27,7% dos participantes apresentaram sintomas significativos de depressão pós-parto (PPD) e 24,1% tiveram resultados positivos de triagem para PPD. O tempo de presença e envolvimento dos pais na UCIN foi medido, e os participantes que apresentaram resultados positivos para PPD relataram menor tempo de presença com bebês e menor envolvimento dos parceiros nos cuidados dos prematuros. Os resultados sugerem que o envolvimento dos pais nos cuidados dos bebês está associado a menores indicadores de PPD.

Assim será fundamental iniciar os cuidados desenvolvimentais e promover experiências enriquecidas, fornecidas pelos pais e profissionais, o mais precocemente possível, para otimizar os ganhos nos períodos críticos, nos quais a neuroplasticidade é máxima (Caesar et al., 2016; Álvarez et al., 2017; Guimarães et al., 2015). A investigação no campo das neurociências tem demonstrado que as experiências precoces têm um papel significativo na arquitetura cerebral e que os pais ou prestadores de cuidados e os ambientes nos quais as crianças estão inseridas, têm uma influência direta no seu desenvolvimento.

As práticas de intervenção precoce visam ajustar o ambiente da UCIN para diminuir o estresse, apoiar a organização comportamental, melhorar a estabilidade fisiológica, manter os ritmos do sono e promover o crescimento neural e a maturação do bebê (Soleimani et al, 2020). É importante que sejam desenvolvidas medidas de proteção para promover a saúde e o subsequente neurodesenvolvimento, incluindo a otimização do suporte nutricional, melhor caracterização do estresse neonatal e melhor manejo da dor (Schneider et al, 2019).

Nesse contexto, o estresse, a ansiedade e a depressão dos pais são frequentemente relatados e podem afetar negativamente o vínculo normal e a evolução psicossocial do indivíduo (Moreno-Sanz et al., 2021). Além dos maiores índices de problemáticas familiares e problemas econômicos relatados, as reações superprotetoras dos pais, em relação ao filho vulnerável, motivadas em parte pela falta de segurança em suas próprias habilidades e nas do filho, dificultam o estabelecimento de relações sociais (Moreno-Sanz et al., 2021). Para reduzir a ocorrência destas dificuldades familiares, a informação e formação adequadas, prestada aos pais, são essenciais. Assim, são necessários novos modelos de intervenção junto ao recém-nascido de risco, os quais devem levar em consideração a globalidade da criança, incluindo os cuidados com a família (Moreno-Sanz et al., 2021)

O estudo realizado por McAndrew et al (2019), avaliou a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) dos pais de bebês nascidos prematuros, comparando-os com os pais de bebês nascidos a termo. Dos 194 casais elegíveis, 167 (86%) completaram uma entrevista 3 meses após a alta hospitalar. Os pais de bebês extremamente prematuros experimentaram um maior impacto negativo na QVRS durante o internamento na UCIN e mais melhorias após a alta, do que os pais de outros bebês internados na UCIN. Segundo McAndrew et al (2019), cuidados domiciliares complexos foram associados a menor QVRS dos pais, após a alta.

Em resposta a estas questões, vários programas e modalidades de intervenção precoce (IP) têm sido desenvolvidos e o desafio futuro é projetar e testar recursos e estratégias de intervenção que melhorem o desenvolvimento da criança pré-termo, a longo prazo (Flierman et al., 2016). O protocolo de intervenção deve ser instituído desde os primeiros momentos de vida, como um objetivo crucial relacionado com a melhoria dos cuidados ao bebê pré-termo na UCIN (Filippa et al., 2017), dando continuidade ao mesmo no pós alta. Segundo Carvalho et al. (2019), a importância de intervir em idades precoces para prevenir ou atenuar problemas de desenvolvimento é inquestionável e um direito de todas as crianças, particularmente as mais vulneráveis.

A IP surge, então, com a finalidade de responder o mais precocemente possível às necessidades da criança e da família, de forma a promover o seu bem-estar e a sua saúde através da atenuação de atrasos no desenvolvimento, dificuldades e incapacidades, assim como a melhoria de competências, a promoção da adaptação parental e do funcionamento familiar (Carvalho et al., 2019; Spittle et al., 2018).

Desde há alguns anos as medidas ou programas de IP que envolvem os pais nos cuidados dos bebês prematuros na UCIN têm mostrado apoiar com sucesso, o neurodesenvolvimento infantil (Filippa et al., 2017; Fleury, Parpinelli & Makuch, 2014), nomeadamente, segundo Aita, et al. (2017) aquelas que incluem cuidados promotores do desenvolvimento, redução de ruído na UCIN, contato pele a pele e intervenções precoces envolvendo os pais.

Dusing et al. (2018), relataram o interesse dos pais em aprenderem sobre o desenvolvimento infantil e sobre a necessidade de informações e sobre como apoiar o desenvolvimento do bebê durante a transição da UCIN para casa. Este período não é menos importante do que os cuidados hospitalares, afirma Boykova (2016) e, é neste momento, que se devem focar os conhecimentos sobre parentalidade e os cuidados aos bebês prematuros, para melhorar o apoio pós-alta. O desenvolvimento da criança progride de maneira mais adequada quando o trabalho da equipa envolve a família e a responsabiliza também pelo progresso do seu bebê (Baraldi et al., 2020; Boykova, 2016; Hayes et al., 2011; Leão et al., 2017).

Kim et al (2021) investigaram a presença dos pais e cuidadores primários de recém-nascidos prematuros no cuidado de seus filhos em unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN). Foram recrutados 142 participantes, onde 133 tiveram seus dados completos analisados, os autores verificaram que as mães estavam presentes em média 8,7 horas/dia, os pais 4,1 horas/dia e os outros cuidadores 1,8 horas/dia. As mães passaram aproximadamente 7 horas por dia na UCIN e estavam envolvidas em atividades de cuidado 50% do tempo nos primeiros 34 dias após o nascimento, os pais e outros cuidadores passaram consideravelmente menos tempo presentes e envolvidos. Kim et al (2021) reforçam que a equipe multiprofissional da UCIN tem um papel fundamental em fornecer um ambiente acolhedor para que os cuidadores estejam presentes e ativamente envolvidos no cuidado de seu recém-nascido, continuando durante todo período de internamento hospitalar.

A IP visa principalmente diminuir o trauma parental, os sintomas relacionados ao estresse e melhorar a capacidade de resposta dos pais na interação pais-bebê (Moreno-Sanz et al., 2021; Schneider et al, 2019). O empoderamento dos pais permite que eles se sintam mais seguros no cuidado, o que, por sua vez, reduzirá a permanência hospitalar e o uso de serviços de emergência após a alta (Moreno-Sanz et al., 2021). Também podemos descrever como efeito da IP, a promoção do crescimento físico de bebês, incluindo peso, comprimento e perímetro cefálico (Fan et al, 2021).

Steinhardt et al (2015) fizeram uma pesquisa onde examinaram as interações entre 50 díades mãe-filho de muito baixo peso ao nascer (peso menor que 1500g) em dois centros perinatais (PC-A e PC-B). As interações foram registradas em vídeo e

avaliadas com um instrumento padronizado, ambas as instituições valorizavam o cuidado "amigo do bebê", mas PC-A tinha um programa de treinamento estruturado para os pais, enquanto que PC-B apenas os integrava nas rotinas diárias de cuidado. Não foram encontradas diferenças significativas nas características dos pacientes e das mães, no entanto, houve diferenças significativas na avaliação das interações mãe-bebê: as interações registradas em PC-A foram avaliadas como mais orientadas à interação do que as de PC-B. Steinhardt et al (2015) concluíram que um programa de treino dedicado e ativamente incentivado para os pais de bebês prematuros é mais fortemente associado a interações mãe-bebê benéficas para o desenvolvimento neurológico, do que uma abordagem apenas integrada nas rotinas diárias de cuidado.

Os programas de IP são atualmente realizados em hospitais inicialmente e estendendo-se a clínicas de acompanhamento ou ambientes médicos comunitários, para continuidade do tratamento. Tomados em conjunto, os diferentes aspectos dos cuidados de desenvolvimento visam construir apoio em torno do recém-nascido e da família, levando ao desenvolvimento de 'cuidados centrados na família', com recomendações específicas para sua implementação na UCIN (Schneider et al, 2019).

A pesquisa de Polizzi et al. (2021), analisou a competência materna em mães de recém-nascidos pré-termo ou de baixo peso. Foi identificado que 60 mães eram mães de bebês muito pré-termo, 44 eram mães de bebês pré-termo e 75% eram casadas. A maioria tinha nível socioeconômico médio e eram primíparas. A análise descritiva mostrou que os indicadores de amparo emocional e cognitivo eram mais consistentes do que os outros indicadores de competência materna. Além disso, a competência de cuidados e a habilidade de lidar com as emoções foram menos distintas. A pesquisa também comparou a percepção da competência materna durante a hospitalização do bebê na UCIN e depois de voltar para casa. Foi encontrado um aumento na regulação emocional e amparo emocional após o retorno para casa, mas um declínio na competência de cuidados. As variáveis nível socioeconômico e estado civil também influenciaram na percepção da competência materna.

O Cuidado Integrado à Família (FICare) é um modelo que integra as famílias como parceiras na equipa de cuidados da UCIN e fornece uma estrutura que suporta a implementação de cuidados centrados na família. Os pais tornam-se parte integrante da equipe de cuidados da UCIN, participando em tarefas de monitorização, alimentação, banho em seus bebês, preenchimento de formulários médicos e relatando o bem-estar de seu bebê durante as visitas médicas (Moreno-Sanz et al., 2021). A equipe de enfermagem e da UIN treina e apoia os pais e facilita o apoio psicossocial (Mclean et al, 2022; Moreno-Sanz et al., 2021).

Mclean et al (2022) divulgaram uma pesquisa que avaliou a eficácia do *Family Integrated Care* (FICare) em UCIN comparando com os cuidados padrão em bebês prematuros. Foi feito um acompanhamento com 126 mães e crianças, em 12 unidades, sendo 6 com FICare e 6 com cuidados padrão. A pesquisa avaliou o estresse fisiológico materno e o comportamento da criança aos 18 meses de idade corrigida, os resultados mostraram que o FICare diminuiu o estresse fisiológico materno e melhorou o comportamento da criança. O FICare também mostrou ter efeitos positivos sobre as mães com alto estresse dos pais e sobre o comportamento de desregulação da criança. Assim, Mclean et al (2022) concluíram que o FICare tem efeitos benéficos a longo prazo para mães e crianças.

O treino e a participação dos pais ou cuidadores são fundamentais para a saúde social, emocional e física do bebê, sendo fatores importantes no processo de cuidado baseado na família (Soleimani et al, 2020). O'Brien (2015) fizeram um protocolo atendimento onde o FICare está sendo avaliado em um ensaio clínico randomizado (*cluster*) entre bebês nascidos com até 33 semanas de gestação admitidos em 19 unidades de NICU canadenses, 6 australianas e 1 da Nova Zelândia. A admissão no estudo começou em abril de 2013, com um tamanho alvo da amostra de 675 bebês em cada grupo (intervenção FICare e controle). Nas unidades de intervenção, os pais seriam ensinados a fornecer a maioria dos cuidados de seus bebês e apoiados por enfermeiros, pais veteranos, um coordenador de programa e sessões educacionais. Nas unidades de controle, seria fornecido cuidado padrão de UCIN. O resultado principal esperado é o ganho de peso dos bebês.

Em 2018, O'Brien et al. publicaram o resultado da pesquisa mencionada acima, onde tiveram 895 bebês elegíveis no grupo FICare e 891 no grupo de cuidados padrão. Relataram como resultados principais: o ganho de peso dos bebês no 21º dia

de internação hospitalar. Os resultados secundários mostraram que o FICare melhorou o ganho de peso dos bebês, diminuiu o estresse e ansiedade dos pais e aumentou a taxa de amamentação exclusiva de alta frequência ao sair do hospital, sugerindo que é uma importante evolução no cuidado neonatal.

O Cuidado Integrado à Família (FICare) é uma abordagem aos cuidados da UCIN que visa melhorar os resultados entre pais e filhos, aumentando a proximidade e a interação pais-bebê na UCIN. Os objetivos do cuidado de desenvolvimento para a família são encorajar e apoiar os pais no papel de cuidador principal e melhorar o bem-estar emocional e social da família (Soleimani et al, 2020). Stelwagen et al. (2021) realizaram pesquisa em um setor integrado de maternidade e neonatal projetado para empoderar os pais fornecendo cuidado integrado à família (FICare) para pais e recém-nascidos em quartos de família individualizados. A amostra foi de 27 mães e 9 pais de recém-nascidos hospitalizados por pelo menos 7 dias, a pesquisa foi estruturada em grupos focais e entrevistas semi-estruturadas. A análise revelou cinco temas de empoderamento dos pais: respeito, ferramentas de gerenciamento, conhecimento sobre o recém-nascido, controle e autoeficiência. A proximidade física ininterrupta ao recém-nascido, 24 horas por dia, ofereceu aos pais uma experiência intensiva de aprendizagem por meio da participação ativa nos cuidados, no entanto, também gerou desafios como conflitos de poder com o pessoal e falta de sono.

No estudo realizado por Church et al. (2020) teve como objetivo avaliar o impacto da intervenção FICare no desenvolvimento de habilidades de regulação em crianças prematuras aos 18-21 meses de idade corrigida. Os resultados mostraram que as crianças que receberam a intervenção FICare apresentaram *scores* significativamente mais baixos de desregulação, indicando habilidades de regulação mais robustas, em comparação com as crianças que não receberam a intervenção. Além disso, a intervenção FICare foi associada com uma melhor capacidade de parentalidade e bem-estar infantil.

Em 2022, Synnes et al. fizeram um estudo no Canadá que incluiu 1656 recém-nascidos prematuros, dos quais 756 nasceram antes de 29 semanas de gestação. Os participantes foram divididos em dois grupos: o grupo FICare e o grupo controle. A análise mostrou que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos no desempenho cognitivo ou na pontuação de linguagem. No entanto, os participantes do grupo FICare tiveram um índice de massa corporal significativamente maior e uma pontuação de desenvolvimento motor significativamente maior em comparação com o grupo controle.

Benzies et al., (2020) analisaram o impacto do uso do programa Alberta FICare <sup>TM</sup> em comparação com o cuidado padrão em relação ao tempo de internação em recém-nascidos prematuros. Entre o ano de 2015 a 2018, foram inscritos 765 bebês e 654 mães, com um número igual de bebês em ambos os grupos sendo excluídos devido a perda de elegibilidade ou retirada da mãe do estudo. Os fatores de risco infantil foram menores para os bebês no grupo Alberta FICare <sup>TM</sup> em comparação com o grupo de cuidado padrão, com um efeito de tratamento de menos dias de internação a favor do grupo Alberta FICare <sup>TM</sup>. Benzies et al., (2020) afirmaram ainda que não houve diferenças significativas nas taxas de readmissão hospitalar, visitas ao pronto-socorro ou resultados maternos entre os grupos.

Em 2021, foi desenvolvido e avaliado psicometricamente um instrumento de 31 itens que mede a participação e a colaboração dos pais na assistência neonatal em seis domínios: cuidado diário, assistência médica, aquisição de informações, recomendações dos pais, tempo gasto com o bebê, proximidade e conforto do bebê. O instrumento foi preenchido por 306 pais (174 mães e 132 pais) de bebês pré-termo no momento da alta da UCIN. A validade do instrumento foi avaliada usando análise fatorial confirmatória, métricas de validade de constructo e testes de hipótese. Pais em um modelo de cuidado integrado à família tiveram pontuações mais altas do que os em um modelo padrão e as mães tiveram pontuações mais altas do que os pais.

A consistência interna foi forte e os resultados mostraram que pontuações mais altas estavam correlacionadas com menos sintomas de depressão dos pais, vínculo mais saudável entre pais e bebês, maior autoconfiança dos pais e maior satisfação. Como conclusão, os autores da pesquisa referem que o instrumento CO-PARTNER é uma ferramenta válida para medir a participação e colaboração dos pais no cuidado neonatal (van Veenendaal et al, 2021).

Acredita-se que a intervenção precoce (IP) melhore o prognóstico de bebês nascidos prematuramente, que estavam em alto risco de comprometimento do neurodesenvolvimento. Os prematuros apresentam considerável plasticidade cerebral durante a fase inicial da vida e seu sistema nervoso possui excelente potencial de desenvolvimento. A inclusão em bebês prematuros em programas de IP pode fornecer estímulo positivo ao sistema nervoso, modificar o tecido cerebral imaturo, moldar as estruturas cerebrais e, assim melhorar os resultados em termos do neurodesenvolvimento infantil (Fan et al, 2021).

Uma pesquisa qualitativa foi realizada em 2016 com 23 pais de bebês prematuros para identificar as suas experiências e obstáculos durante a hospitalização e após a alta. A análise descreveu dois temas principais: a experiência emocional e os obstáculos na assistência durante a hospitalização; e a experiência emocional e obstáculos em casa relacionados ao programa de alta precoce. Programas de alta precoce são planos hospitalares que permitem que bebês prematuros ou com condições médicas que necessitam de cuidados especiais recebam alta hospitalar mais cedo do que o habitual. Esses programas têm como objetivo facilitar a transição do bebê do ambiente hospitalar para o cuidado em casa, fornecendo suporte médico, educacional e emocional tanto para os pais quanto para o bebê. Os resultados indicaram que o nascimento prematuro tem um impacto emocional profundo nos pais, indicaram ainda que há uma falta de coordenação quanto à informação sobre o estado de saúde do bebê. Os pais consideraram os programas de alta precoce úteis para lidar com os aspectos emocionais da hospitalização e adquirir habilidades de cuidado neonatal, eles afirmaram que a coordenação dos serviços e a informação precisam ser melhoradas (Toral-López et al, 2016).

## 5. Considerações Finais

Os resultados deste estudo de revisão sistemática sugerem que fornecer informações, apoiar os pais e aumentar seu envolvimento nos cuidados com o bebê são determinantes importantes para experiências positivas de cuidado. Essas descobertas são consistentes com pesquisas anteriores e fornecem informações valiosas para profissionais de saúde e outros envolvidos no cuidado dos bebês. É importante que profissionais de saúde reconheçam a importância destes fatores e trabalhem com os pais para implementar estratégias que os apoiem. A longo prazo, isso pode contribuir para melhores resultados para a saúde do bebê e para a satisfação dos pais com o cuidado.

Em resumo, este estudo fortalece a necessidade de envolvimento ativo dos pais nos cuidados com seu bebê para uma experiência positiva de cuidado, assim como a necessidade de melhorar articulação e coordenação entre os serviços e entre estes e a família. Além disso, dado o impacto positivo do envolvimento parental nos cuidados infantis, as políticas públicas e os programas de saúde e de educação e educação para a saúde devem direcionar recursos e apoio para capacitar pais e mães desde as primeiras fases da vida dos seus filhos. A educação parental, o acesso a serviços adequados e uma boa rede de apoio social podem desempenhar um papel vital na promoção de práticas saudáveis de cuidados infantis e no fortalecimento dos laços familiares.

Para trabalhos futuros, recomendam-se estudos longitudinais para investigar os efeitos, a longo prazo, do envolvimento dos pais no cuidado de bebês prematuros, analisando não apenas os resultados imediatos, mas também o desenvolvimento cognitivo, emocional e social das crianças ao longo do tempo, assim como o impacto na parentalidade e na qualidade de vida da família. Além disso, a investigação qualitativa pode mostrar as experiências e perspectivas de envolvimento dos pais nos cuidados aos seus bebês prematuros, identificando possíveis barreiras e facilitadores para um envolvimento efetivo. As políticas de saúde pública e os programas de intervenção devem reconhecer a importância central dos pais no cuidado dos bebês prematuros e tomar medidas para promover e reforçar o papel dos pais como parceiros ativos nos cuidados e no desenvolvimento infantil.

## Referências

- Aita, M., Stremler, R., Feeley, N., Lavallée, A., & De Clifford-Faugère, G. (2017). Effectiveness of interventions during NICU hospitalization on the neurodevelopment of preterm infants: a systematic review protocol. *Systematic reviews*, 6(1), 1-5.
- Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G., Butler, S. C., Lightbody, L., Kosta, S., Weisenfeld, N. I., Robertson, R., Parad, R. B., Ringer, S. A., Blickman, J. G., Zurakowski, D., & Warfield, S. K. (2012). NIDCAP improves brain function and structure in preterm infants with severe intrauterine growth restriction. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 32(10), 797–803. <https://doi.org/10.1038/jp.2011.201>
- Álvarez, M. J., Fernández, D., Gómez-Salgado, J., Rodríguez-González, D., Rosón, M., & Lapeña, S. (2017). The effects of massage therapy in hospitalized preterm neonates: A systematic review. *International journal of nursing studies*, 69, 119–136. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.02.009>
- Anima. (2014). Manual revisão bibliográfica sistemática integrativa: a pesquisa baseada em evidências. Grupo Anima. [https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2019/06/manual\\_revisao\\_bibliografica-sistemica-integrativa.pdf](https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2019/06/manual_revisao_bibliografica-sistemica-integrativa.pdf)
- Araujo, D. M., Ribeiro, M. F. & Espíndula, A. P. (2015). Treino materno para estimulação domiciliar sugere melhor no desenvolvimento motor de prematuros. *ConScientia e Saúde*, 14(3):385-393. <https://doi.org/10.5585/conssaude.v14n3.5665>
- Baraldi, E., Allodi, M. W., Löwing, K., Smedler, A. C., Westrup, B., & Ådén, U. (2020). Stockholm preterm interaction-based intervention (SPIBI) - study protocol for an RCT of a 12-month parallel-group post-discharge program for extremely preterm infants and their parents. *BMC pediatrics*, 20(1), 49. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1934-4>
- Benzies, K. M., Aziz, K., Shah, V., Faris, P., Isaranuwachai, W., Scotland, J., Larocque, J., Mrklas, K. J., Naugler, C., Stelfox, H. T., Chari, R., Soraisham, A. S., Akierman, A. R., Phillipos, E., Amin, H., Hoch, J. S., Zononi, P., Kurilova, J., Lodha, A., & Alberta FiCare Level II NICU Study Team (2020). Effectiveness of Alberta Family Integrated Care on infant length of stay in level II neonatal intensive care units: a cluster randomized controlled trial. *BMC pediatrics*, 20(1), 535. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02438-6>
- Boykova M. (2016). Transition From Hospital to Home in Preterm Infants and Their Families. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 30(3), 270–272. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000198>
- Caesar, R., Boyd, R. N., Colditz, P., Cioni, G., Ware, R. S., Salthouse, K., Doherty, J., Jackson, M., Matthews, L., Hurley, T., Morosini, A., Thomas, C., Camadoo, L., Baer, E., & PREMTIME Study Group (2016). Early prediction of typical outcome and mild developmental delay for prioritisation of service delivery for very preterm and very low birthweight infants: a study protocol. *BMJ open*, 6(7), e010726. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010726>
- Carvalho, L., Almeida I., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P., Serrano, A., Brito, T., Pimentel, J., Pinto, A., Grande, C., Brandão, T., Franco, V. (2019). Recommended Practices in Early Childhood Intervention: A guide for professionals. Luxembourg: Eurlayid- European Association on Early Childhood Intervention.
- Cho, E. S., Kim, S. J., Kwon, M. S., Cho, H., Kim, E. H., Jun, E. M., & Lee, S. (2016). The Effects of Kangaroo Care in the Neonatal Intensive Care Unit on the Physiological Functions of Preterm Infants, Maternal-Infant Attachment, and Maternal Stress. *Journal of pediatric nursing*, 31(4), 430–438. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.02.007>
- Chapak, N., Tessier, R., Ruiz, J. G., Hernandez, J. T., Uriza, F., Villegas, J., Nadeau, L., Mercier, C., Maheu, F., Marin, J., Cortes, D., Gallego, J. M., & Maldonado, D. (2017). Twenty-year Follow-up of Kangaroo Mother Care Versus Traditional Care. *Pediatrics*, 139(1), e20162063. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2063>
- Church, P. T., Grunau, R. E., Mirea, L., Petrie, J., Soraisham, A. S., Synnes, A., Ye, X. Y., & O'Brien, K. (2020). Family Integrated Care (FiCare): Positive impact on behavioural outcomes at 18 months. *Early human development*, 151, 105196. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105196>
- Dusing, S. C., Brown, S. E., Van Drew, C. M., Thacker, L. R., & Hendricks-Muñoz, K. D. (2015). Supporting Play Exploration and Early Development Intervention From NICU to Home: A Feasibility Study. *Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 27(3), 267–274. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000161>
- Dusing, S. C., Tripathi, T., Marcinowski, E. C., Thacker, L. R., Brown, L. F., & Hendricks-Muñoz, K. D. (2018). Supporting play exploration and early developmental intervention versus usual care to enhance development outcomes during the transition from the neonatal intensive care unit to home: a pilot randomized controlled trial. *BMC pediatrics*, 18(1), 46. <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1011-4>
- Elbasan, B., Kocyigit, M. F., Soysal-Acar, A. S., Atalay, Y., & Gucuyener, K. (2017). "The effects of family-centered physiotherapy on the cognitive and motor performance in premature infants". *Infant behavior & development*, 49, 214–219. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2017.09.007>
- Eliakim, A., Litmanovitz, I., & Nemet, D. (2017). The Role of Exercise in Prevention and Treatment of Osteopenia of Prematurity: An Update. *Pediatric exercise science*, 29(4), 450–455. <https://doi.org/10.1123/pes.2017-0017>
- Fan, J., Wang, J., Zhang, X. et al. A home-based, post-discharge early intervention program promotes motor development and physical growth in the early preterm infants: a prospective, randomized controlled trial. *BMC Pediatr* 21, 162 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02627-x>
- Ferreira, R. C., Alves, C. R. L., Guimarães, M. A. P., Menezes, K. K. P., & Magalhães, L. C. (2020). Effects of early interventions focused on the family in the development of children born preterm and/or at social risk: a meta-analysis. *Jornal de pediatria*, 96(1), 20–38. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.05.002>
- Flierman, M., Koldewijn, K., Meijssen, D., van Wassenaer-Leemhuis, A., Aarnoudse-Moens, C., van Schie, P., & Jeukens-Visser, M. (2016). Feasibility of a Preventive Parenting Intervention for Very Preterm Children at 18 Months Corrected Age: A Randomized Pilot Trial. *The Journal of pediatrics*, 176, 79–85.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.05.071>
- Fleury, C., Parpinelli, M. A., & Makuch, M. Y. (2014). Perceptions and actions of healthcare professionals regarding the mother-child relationship with premature babies in an intermediate neonatal intensive care unit: a qualitative study. *BMC pregnancy and childbirth*, 14, 313. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-313>

- Filippa, M., Panza, C., Ferrari, F., Frassoldati, R., Kuhn, P., Balduzzi, S., & D'Amico, R. (2017). Systematic review of maternal voice interventions demonstrates increased stability in preterm infants. *Acta paediatrica* (Oslo, Norway : 1992), 106(8), 1220–1229. <https://doi.org/10.1111/apa.13832>
- Guimarães, F. A. B., Assis, C. D., Vieira, M. E. B., & Formiga, C. K. M. R. (2015). Avaliação de material didático elaborado para orientação de cuidadores e professores de creches sobre o desenvolvimento infantil. *Journal of Human Growth and Development*, 25(1), 27–40. <https://dx.doi.org/10.7322/JHGD.96764>
- Hayes, G.R., Patterson, D.J., Singh, M. (2011) Supporting the transition from hospital to home for premature infants using integrated mobile computing and sensor support. *Pers Ubiquit Comput* 15, 871–885. <https://doi.org/10.1007/s00779-011-0402-4>
- Kim, T. H. M., Campbell-Yeo, M., Disher, T., Dol, J., Richardson, B., Chez NICU Home team in alphabetical order, Bishop, T., Delahunty-Pike, A., Dorling, J., Glover, M., Inglis, D., Johnson, T., Lalanne, D., Mcmillan, D., Mcgrath, P., Monaghan, J., Orovec, A., Simpson, D. C., Skinner, N., Wozney, L., ... Whitehead, L. (2021). Caregiver Presence and Involvement in a Canadian Neonatal Intensive Care Unit: An Observational Cohort Study. *Journal of pediatric nursing*, 60, 123–129. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.04.023>
- Lai, M. M., D'Acunto, G., Guzzetta, A., Boyd, R. N., Rose, S. E., Fripp, J., ... & Colditz, P. B. (2016). PREMM: preterm early massage by the mother: protocol of a randomised controlled trial of massage therapy in very preterm infants. *BMC pediatrics*, 16(1), 1–12.
- Loe, I. M., Lee, E. S., Luna, B., & Feldman, H. M. (2011). Behavior problems of 9–16 year old preterm children: Biological, sociodemographic, and intellectual contributions. *Early Human Development*, 87, 247–252. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.01.023>
- Leão, L. C. S., Silva, L. R., & Lopes, R. de C. S. (2017). Da UTI NEO para casa: vivências maternas na pré-alta do bebê prematuro. *Psicologia Em Estudo*, 22(2), 153–164. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i2.33880>
- Mclean, M. A., Scoten, O. C., Yu, W., Ye, X. Y., Petrie, J., Church, P. T., Soraisham, A. S., Mirea, L. S., Weinberg, J., Synnes, A. R., O'Brien, K., & Grunau, R. E. (2022). Lower Maternal Chronic Physiological Stress and Better Child Behavior at 18 Months: Follow-Up of a Cluster Randomized Trial of Neonatal Intensive Care Unit Family Integrated Care. *The Journal of pediatrics*, 243, 107–115.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.12.055>
- McAndrew, S., Acharya, K., Westerdahl, J., Brousseau, D. C., Panepinto, J. A., Simpson, P., Leuthner, J., & Lagatta, J. M. (2019). A Prospective Study of Parent Health-Related Quality of Life before and after Discharge from the Neonatal Intensive Care Unit. *The Journal of pediatrics*, 213, 38–45.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.05.067>
- Moreno-Sanz, B., Montes, M. T., Antón, M., Serrada, M. T., Cabrera, M., & Pellicer, A. (2021). Scaling Up the Family Integrated Care Model in a Level IIIC Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Approach to the Methods and Effort Taken for Implementation. *Frontiers in pediatrics*, 9, 682097. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.682097>
- O'Brien, K., Robson, K., Bracht, M., Cruz, M., Lui, K., Alvaro, R., da Silva, O., Monterrosa, L., Narvey, M., Ng, E., Soraisham, A., Ye, X. Y., Mirea, L., Tarnow-Mordi, W., Lee, S. K., & FICare Study Group and FICare Parent Advisory Board (2018). Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent outcomes: a multicentre, multinational, cluster-randomised controlled trial. *The Lancet. Child & adolescent health*, 2(4), 245–254. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30039-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30039-7)
- O'Brien, K., Bracht, M., Robson, K. et al. Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. *BMC Pediatr* 15, 210 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0527-0>
- OMS. (2018). Parto Prematuro. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
- Pineda, R., Roussin, J., Heiny, E., & Smith, J. (2019). Health Care Professionals' Perceptions about Sensory-Based Interventions in the NICU. *American journal of perinatology*, 36(12), 1229–1236. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1676536>
- Pinto, F., Fernandes, E., Virella, D., Abrantes, A. & Neto, M. T. (2019). Born Preterm: A Public Health Issue. *Port J Public Health*, 37:38–49. [10.1159/000497249](https://doi.org/10.1159/000497249)
- Polizzi, C., Perricone, G., Morales, M. R., & Burgio, S. (2021). A Study of Maternal Competence in Preterm Birth Condition, during the Transition from Hospital to Home: An Early Intervention Program's Proposal. *International journal of environmental research and public health*, 18(16), 8670. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168670>
- Puthussery, S., Chutiyami, M., Tseng, P. C., Kilby, L., & Kapadia, J. (2018). Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: a meta-review of systematic reviews. *BMC pediatrics*, 18(1), 1–18.
- Sgandurra, G., Lorentzen, J., Inguaggiato, E., Bartalena, L., Beani, E., Cecchi, F., & CareToy Consortium. (2017). A randomized clinical trial in preterm infants on the effects of a home-based early intervention with the 'CareToy System'. *PLoS one*, 12(3), e0173521.
- Schneider, J., Borghini, A., Morisod Harari, M., Faure, N., Tenthorey, C., Le Berre, A., Tolsa, J. F., Horsch, A., & JOIN Research Consortium (2019). Joint observation in NICU (JOIN): study protocol of a clinical randomised controlled trial examining an early intervention during preterm care. *BMJ open*, 9(3), e026484. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026484>
- Stefana, A., & Lavelli, M. (2017). Parental engagement and early interactions with preterm infants during the stay in the neonatal intensive care unit: protocol of a mixed-method and longitudinal study. *BMJ open*, 7(2), e013824. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013824>
- Stelwagen, M., van Kempen, A., Westmaas, A., Vet, E., & Scheele, F. (2021). Parents' Experiences With a Model of Integrated Maternity and Neonatal Care Designed to Empower Parents. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*, 50(2), 181–192. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2020.11.001>
- Steinhardt, A., Hinner, P., Kühn, T., Roehr, C. C., Rüdiger, M., & Reichert, J. (2015). Influences of a dedicated parental training program on parent-child interaction in preterm infants. *Early human development*, 91(3), 205–210. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2015.01.012>

Spittle, A., Orton, J., Anderson, P., Boyd, R., & Doyle, L. W. (2012). Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane database of systematic reviews*, (12).

Sociedade Portuguesa de Pediatria. (2019). Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Disponível: <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>

Soleimani, F., Azari, N., Ghiasvand, H., Shahrokhi, A., Rahmani, N., & Fatollahierad, S. (2020). Do NICU developmental care improve cognitive and motor outcomes for preterm infants? A systematic review and meta-analysis. *BMC pediatrics*, 20(1), 67. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1953-1>

Synnes, A. R., Petrie, J., Grunau, R. E., Church, P., Kelly, E., Moddemann, D., Ye, X., Lee, S. K., O'Brien, K., Canadian Neonatal Network Investigators, & Canadian Neonatal Follow-Up Network Investigators (2022). Family integrated care: very preterm neurodevelopmental outcomes at 18 months. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 107(1), 76–81. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-321055>

Toral-López, I., Fernández-Alcántara, M., González-Carrión, P., Cruz-Quintana, F., Rivas-Campos, A., & Pérez-Marfil, N. (2016). Needs Perceived by Parents of Preterm Infants: Integrating Care Into the Early Discharge Process. *Journal of pediatric nursing*, 31(2), e99–e108. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.09.007>

Fan, J., Wang, J., Zhang, X., He, R., He, S., Yang, M., Shen, Y., Tao, X., Zhou, M., Gao, X., & Hu, L. (2021). A home-based, post-discharge early intervention program promotes motor development and physical growth in the early preterm infants: a prospective, randomized controlled trial. *BMC pediatrics*, 21(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02627-x>

Van Hus, J., Jeukens-Visser, M., Koldewijn, K., Holman, R., Kok, J. H., Nollet, F., & Van Wassenaer-Leemhuis, A. G. (2016). Early intervention leads to long-term developmental improvements in very preterm infants, especially infants with bronchopulmonary dysplasia. *Acta paediatrica* (Oslo, Norway : 1992), 105(7), 773–781. <https://doi.org/10.1111/apa.13387>

van Veenendaal, N. R., Auxier, J. N., van der Schoor, S. R. D., Franck, L. S., Stelwagen, M. A., de Groof, F., van Goudoever, J. B., Eekhout, I. E., de Vet, H. C. W., Axelin, A., & van Kempen, A. A. M. W. (2021). Development and psychometric evaluation of the CO-PARTNER tool for collaboration and parent participation in neonatal care. *PloS one*, 16(6), e0252074. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252074>