

VIVÊNCIA PARENTAL DE CUIDADO À CRIANÇA PREMATURA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

PARENTAL EXPERIENCE OF CARING FOR PREMATURE INFANTS IN THE NEONATAL INTENSIVE
CARE UNIT

EXPERIENCIA PARENTAL DE CUIDADO AL NIÑO PREMATURO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATAL

ISSN 0717-9553
CIENCIA Y ENFERMERIA (2024) 30:24

DOI
<https://doi.org/10.29393/CE30-24VPPS60024>



Autora de correspondencia
Paula Andrea Pino-Rivera

Palavras-chave

Família; Prematuro; Unidades de terapia
intensiva neonatal; Cuidado infantil;
Parentalidade.

Key words

Family; Infant, Premature; Intensive Care
Units, Neonatal; Child Care; Parenting.

Palabras clave

Familia; Prematuro; Unidades de Cuidado
Intensivo Neonatal; Cuidado Infantil;
Parentalidad.

Data de recepção

27/01/2024

Data de aceitação

19/11/2024

Editora

Dra. Sara Mendoza-Parra

Paula Andrea Pino-Rivera¹ E-mail: paulaandrea-2468@hotmail.com

Verônica De-Azevedo-Mazza² E-mail: mazzas@ufpr.br

Gisele Weissheimer-Kaufmann³ E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com

Melva Patrícia Ocampo-González⁴ E-mail: melva.ocampo@correounivalle.edu.co

Claudia Patrícia Valencia-Molina⁵ E-mail: claudia.p.valencia@correounivalle.edu.co

Silvana Regina Rossi-Kissula-Souza⁶ E-mail: skissula@ufpr.br

RESUMO

Objetivo: Descrever a vivência parental de cuidado à criança prematura na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). **Material e Método:** Pesquisa qualitativa, descritiva, realizada com 19 pais de crianças prematuras egressas da UTIN de um município no sul do Brasil. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas *online*, entre setembro de 2021 e março de 2022. A amostra foi delimitada por saturação teórica. Para organização dos dados, utilizou-se o *Web Qualitative Data Analysis Software (WebQDA)* e a análise categorial temática. **Resultados:** Emergiram três categorias: Tornar-se pais antes do tempo: refere-se as repercussões emocionais decorrentes do nascimento pré-termo e internação da criança; Desafios parentais vivenciados na unidade neonatal: descreve as dificuldades identificadas pelos pais, relacionadas com a cultura de cuidado na UTIN, as condições socioeconômicas da família, e mudanças na rotina pela internação do filho; Facilitadores da vivência parental na unidade neonatal: evidencia a importância da rede de apoio social da família, como a principal força parental para transformar positivamente sua experiência na UTIN. **Conclusões:** O cuidado no contexto da unidade neonatal se torna desafiador em diferentes aspectos para os pais, destacando a

¹Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil e Universidad del Valle, Cali, Colômbia.

²Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil.

³Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil.

⁴Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Universidad del Valle, Cali, Colômbia.

⁵Enfermeira, Doutora em Saúde Pública, Universidad del Valle, Cali, Colômbia.

⁶Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil.

importância de os profissionais da saúde desenvolverem estratégias que abordem os fatores que podem facilitar ou dificultar a vivência parental, buscando fortalecer os processos protetores e transformar os determinantes de risco em oportunidades para qualificar o cuidado fornecido às famílias.

ABSTRACT

Objective: To describe the parental experience of caring for premature infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). **Material and Method:** Qualitative, descriptive research, conducted with 19 parents of premature children discharged from the NICU in a city in southern Brazil. Semi-structured online interviews were performed between September 2021 and March 2022. The sample was delimited by theoretical saturation. WebQDA Software and thematic categorical analysis were used to organize the data. **Results:** Three categories emerged: Becoming parents prematurely: refers to the emotional repercussions resulting from premature birth and the child's hospitalization; Parental challenges experienced in the NICU: describes the difficulties identified by parents, related to the culture of care in the NICU, the family's socioeconomic conditions, and changes in their daily routine due to the child's hospitalization; Facilitators of the parental experience in the NICU: highlights the importance of the family's social support network, as the main strength for parents to positively transform their experience in the NICU. **Conclusions:** Care in the context of the NICU becomes challenging in different aspects for parents, emphasizing the importance of health professionals developing strategies to address the factors that can either facilitate or hinder parental experience, aiming to strengthen the protective processes and turning risk determinants into opportunities to enhance the care provided to families.

RESUMEN

Objetivo: Describir la experiencia parental de cuidado al niño prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN). **Material y Método:** Investigación cualitativa, descriptiva, realizada con 19 padres de niños prematuros que egresaron de la UCIN en una ciudad del sur de Brasil. Se realizaron entrevistas semiestructuradas *online* entre septiembre de 2021 y marzo de 2022. La muestra estuvo delimitada por la saturación teórica. Para la organización de los datos se utilizó el *Web Qualitative Data Analysis Software (WebQDA)* y análisis categórico temático. **Resultados:** Emergieron tres categorías: Ser padres antes de tiempo: repercusiones emocionales resultantes del parto prematuro y la hospitalización del niño; Desafíos parentales en la UCIN: dificultades identificadas por los padres, relacionadas con la cultura de cuidado en la UCIN, las condiciones socioeconómicas de la familia y los cambios en la rutina por la hospitalización del niño; Facilitadores de la experiencia parental en la UCIN: destaca la importancia de la red de apoyo familiar, como principal fortaleza para transformar positivamente su experiencia en la UCIN. **Conclusiones:** El cuidado en el contexto de la UCIN se torna desafiante en diferentes aspectos para los padres, destacando la importancia de los profesionales de la salud para desarrollar estrategias que aborden los factores que pueden facilitar o dificultar la vivencia parental, buscando fortalecer los procesos protectores y transformar los determinantes de riesgo en oportunidades para mejorar la atención brindada a las familias.

INTRODUÇÃO

Mundialmente a prematuridade é a principal causa de mortalidade nas crianças menores de cinco anos. A possibilidade de sobrevivência varia segundo o contexto em que se nasce, sendo notável as disparidades entre os países, e dentro de um mesmo país; nos países de alta renda a probabilidade de sobreviver aumenta, enquanto nos contextos de baixa renda as crianças prematuras morrem nos primeiros dias de vida por não receberem cuidados custo-efetivos^(1, 2).

Nos últimos anos, com os avanços na medicina e tecnologia em saúde, tem sido possível aumentar a sobrevida desta população; no entanto, o uso deficiente das tecnologias nos países de renda média aumenta a carga de incapacidade nas crianças nascidas prematuramente. Assim, apesar do progresso significativo na sobrevivência, o nascimento prematuro está associado a complicações no crescimento, neurodesenvolvimento e efeitos socioeconômicos a longo prazo^(1, 2).

Consequentemente, tornar-se pais no contexto da prematuridade é uma vivência desafiadora com repercussões significativas na saúde mental dos pais e no processo da parentalidade, pelo estresse e ansiedade, secundários à separação precoce, acompanhada do risco de morte devido à alta vulnerabilidade e hospitalização da criança na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal-UTIN⁽³⁾. Assim como, o medo e preocupação pelo futuro do filho que podem persistir muito após a alta hospitalar, associadas à possibilidade de doença e/ou deficiência a curto ou longo prazo⁽⁴⁾.

No cenário latino-americano, as experiências parentais do nascimento e internação do filho prematuro tem sido estudado em diferentes países, no México⁽⁵⁾, Colômbia⁽⁶⁾, Chile⁽⁷⁾, Ecuador⁽⁸⁾, Peru⁽⁹⁾, Brasil⁽¹⁰⁾, destacando que os profissionais de enfermagem precisam identificar as necessidades e os fatores desencadeantes do estresse parental, procurando aprimorar os cuidados focados na família, levando em consideração que, assim como a vivência dos pais com crianças prematuras pode ser um caminho com múltiplas preocupações e emoções negativas, também, pode ter fatores positivos que acrescentam forças parentais e suporte, se as experiências forem positivas desde a cultura de cuidado na UTIN, em conjunto com a presença e disponibilidade de suporte da rede de apoio social da família⁽¹¹⁾.

Nessa perspectiva e considerando que a vivência parental no contexto da prematuridade é condicionada por diferentes fatores, este estudo teve como objetivo descrever a vivência parental de cuidado à criança prematura na UTIN, com o intuito de acrescentar informações científicas, como subsídio para a implementação de ações que aprimorem o cuidado à família no cenário neonatal.

MATERIAL E MÉTODO

Tipo de estudo e unidade de análise: Pesquisa qualitativa, descritiva, realizada em um município na região sul do Brasil, entre setembro de 2021 e março de 2022, com pais de crianças prematuras. O recrutamento e seleção dos participantes foi realizado no ambulatório de

puericultura de um hospital de ensino, que realiza o acompanhamento multidisciplinar do crescimento e desenvolvimento das crianças de risco e egressas da UTIN.

O cenário, fornece assistência a 100% da população vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS) e destaca-se como um centro terciário e pioneiro de referência no Paraná na assistência aos recém-nascidos de risco provenientes de Curitiba e da região metropolitana. Além disso, é reconhecido como Hospital Amigo da Criança e certificado pelo Ministério da Saúde como Centro de Referência Estadual para Atenção Humanizada ao Recém-Nascido - Método Canguru⁽¹²⁾.

Plano de amostragem e critérios: Realizou-se por conveniência e bola de neve, e foi delimitada pela saturação teórica. Para a seleção dos potenciais participantes foi necessário realizar um convite direto aos pais que acompanhavam a criança prematura nas consultas de monitoramento ao ambulatório de puericultura, além de outras famílias sugeridas pelos primeiros pais convidados.

Os critérios de inclusão foram: ser cuidador principal de criança prematura, egressa da UTIN pelo menos um mês antes da coleta dos dados. Os critérios de exclusão foram, cuidadores menores de 18 anos ou com crianças prematuras que apresentaram doenças graves, comprometimento do neurodesenvolvimento, e/ou uso de dispositivos médicos no domicílio.

Dessa forma, foram selecionadas 40 famílias, validando os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. Uma família foi excluída por não atender aos critérios de inclusão relacionados à idade do cuidador principal. Uma família recusou participar no momento da formulação do convite. Das 38 famílias que concordaram voluntariamente em participar da pesquisa, não se obteve devolutiva de 11 famílias para o agendamento da entrevista; e 9 famílias recusaram ou não compareceram no dia da entrevista marcada. Assim, a amostra final do estudo esteve conformada por 18 famílias.

Coleta de dados: Foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, conduzidas de forma *online*, pela plataforma livre Google Meet, após contato prévio e convite de par-

ticipação. O instrumento de coleta de dados foi inicialmente elaborado com questões para realizar a caracterização sociodemográfica dos participantes; a segunda parte do instrumento incluía os genogramas e ecomapas e, finalmente o roteiro com perguntas que descreviam a vivência parental em relação ao nascimento prematuro, a internação e cuidado do filho na UTIN.

O instrumento de coleta de dados foi submetido a dois testes piloto, e seus resultados foram discutidos entre as pesquisadoras, com o intuito de aprimorá-lo para o contexto da pesquisa e facilitar a compreensão das perguntas para os participantes.

Nas entrevistas participaram a pesquisadora principal, mestranda, e duas pesquisadoras sênior com experiência em pesquisa qualitativa. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, com duração média de uma hora e trinta minutos. Foram transcritas na íntegra, e para conservar o anonimato, os relatos identificaram-se com o número da família, seguida da relação com a criança, (F1Mãe, F2Pai...). As transcrições e esquemas do genograma e ecomapa foram compartilhados com os pais, via e-mail ou WhatsApp para revisão, após as correções e acrescentar as informações solicitadas pelos entrevistados, as evidências foram analisadas.

Análise dos dados: Foi realizada pela pesquisadora principal sob a orientação das pesquisadoras sênior. A análise categorial temática foi conduzida segundo o referencial de Bardin, que orienta seguir procedimentos sistematizados de descrição dos conteúdos existentes nos relatos dos sujeitos, incluindo o pré-análise, exploração do material, categorização, inferência e interpretação⁽¹³⁾. Assim, seguindo o referencial, as evidências foram organizadas e analisadas no WebQDA⁽¹⁴⁾, o que auxiliou a codificação inicial, para seguidamente agrupar e reorganizar os códigos em uma estrutura hierárquica, obtendo-se as categorias temáticas, com base nos dados empíricos, constituídos pelos relatos de todos os pais que atenderam aos critérios de inclusão definidos, sem omissão de nenhuma família.

Controle de qualidade e rigor: O rigor metodológico foi preservado pelo uso de um instrumento confiável para a coleta de evidências, em uma população apropriada a representar o fenômeno estudado, procurando neutralidade nos achados e sua análise. Adicionalmente, a revisão constante da literatura sobre o tema investigado, o uso de diferentes fontes de dados (entrevistas transcritas na íntegra, ecomapas e genogramas), assim como, os encontros reflexivo entre as pesquisadoras, permitiram ir ligando os achados com os conceitos de interesse segundo o objetivo da pesquisa, avançando no consenso acerca das categorias empíricas, o que resguarda o rigor do estudo, pois promove a credibilidade dos dados e confiabilidade do estudo por meio da triangulação.

Aspectos éticos: Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição de saúde onde foi desenvolvida, conforme parecer número 4.691.210 e CAEE número 45468121.8.0000.0096. Os participantes assinaram voluntariamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Características sociodemográficas das famílias y pais participantes (Tabela 1): A amostra foi composta por 18 famílias (18 mães e um pai de crianças prematuras). A idade dos participantes esteve em média de 32 anos. Em relação a escolaridade, 63% (12) dos participantes tinham o ensino médio completo. 56% (10) das famílias tinham outros filhos além da criança prematura; a idade dos irmãos era de 12 meses a 18 anos no momento do nascimento da criança pré-termo. Referente ao local de residência da família, 56% (10) moravam em área urbana da capital do Estado.

Características das crianças prematuras (Tabela 2): Em relação às crianças, duas das famílias participantes tiveram gravidez gemelar, incluindo-se no estudo 20 crianças prematuras. A idade gestacional ao nascimento ficou entre 28 e 36 semanas e as crianças tiveram um tempo médio de internação na UTIN de 31 dias.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica das famílias e dos participantes, Curitiba, Paraná, Brasil, 2021-2022 (n=18 famílias).

| Família | Parentesco com a criança | Idade (anos) | Escolaridade | Número de filhos | Renda familiar | Local de residência |
|---------|--------------------------|--------------|--------------------------|------------------|----------------|-----------------------|
| F1 | Mãe | 29 | Ensino médio completo | 3 | 2 a 3 SM | Urbana/ Capital |
| F2 | Mãe | 37 | Ensino médio completo | 2 | < 1 SM | Urbana/ Metropolitana |
| F3 | Mãe | 27 | Ensino médio completo | 1 | 3 a 4 SM | Urbana/ Capital |
| F4 | Mãe | 35 | Ensino médio completo | 1 | 5 SM | Urbana/ Metropolitana |
| F5 | Mãe | 40 | Ensino médio completo | 2 | 2 a 3 SM | Urbana/ Capital |
| F6 | Mãe | 30 | Ensino médio completo | 2 | 2 a 3 SM | Urbana/ Capital |
| F7 | Mãe | 32 | Ensino médio incompleto | 3 | 4 a 5 SM | Urbana/ Capital |
| F8 | Mãe | 33 | Universitário | 1 | 3 a 4 SM | Urbana/ Capital |
| F9 | Mãe | 22 | Ensino básico incompleto | 2 | 1 a 2 SM | Urbana/ Capital |
| F10 | Mãe | 36 | Ensino médio completo | 3 | 4 a 5 SM | Urbana/ Metropolitana |
| F11 | Mãe | 30 | Universitário | 1 | 1 a 2 SM | Urbana/ Capital |
| F12 | Mãe | 26 | Universitário | 2 | > 5 SM | Rural |
| F13 | Mãe | 32 | Técnico | 1 | 2 a 3 SM | Urbana/ Metropolitana |
| F14 | Mãe | 33 | Ensino médio completo | 2 | 1 SM | Urbana/ Capital |
| F15 | Mãe | 36 | Ensino médio completo | 1 | 2 a 3 SM | Urbana/ Capital |
| | Pai | 52 | Ensino médio completo | | 3 SM | |
| F16 | Mãe | 26 | Ensino médio completo | 1 | 2 a 3 SM | Urbana/ Metropolitana |
| F17* | Mãe | 24 | Ensino médio completo | 2* | 2 a 3 SM | Urbana/ Metropolitana |
| F18* | Mãe | 30 | Ensino básico incompleto | 3* | 4 a 5 SM | Urbana/ Metropolitana |
| | Mínimo | 22 | 2 anos de estudo | 1 | <1 SM | |
| | Máximo | 52 | 18 anos de estudo | 3 | >5 SM | |
| | Média | 32 | 13 anos de estudo | 2 | 3 SM | |

*Gêmeos

SM: Salário-Mínimo no Brasil 2021-2022: USD \$213,17 – 234,7.

Tabela 2. Caracterização das crianças prematuras, Curitiba, Paraná, Brasil, 2021-2022 (n=18 famílias).

| Família | Idade gestacional ao nascer (semanas) | Peso ao nascer (gramas) | Dias de internação UTIN | Classificação peso ao nascer | Classificação idade gestacional ao nascer |
|---------|---------------------------------------|-------------------------|-------------------------|---|--|
| F1 | 36 | 2885 | 25 | 15% (n=3) peso ≥ 2500g | 70% (n= 14) prematuro moderado a tardio (32 a <37 semanas) |
| F2 | 34 | 2535 | 24 | | |
| F6 | 33 | 2500 | 14 | | |
| F4 | 35 | 1700 | 15 | 35% (n=7) baixo peso (<2500 g) | |
| F5 | 33 | 1570 | 22 | | |
| F7 | 36 | 2000 | 12 | | |
| F13 | 34 | 1800 | 15 | | |
| F14 | 34 | 2050 | 14 | | |
| F16 | 34 | 1845 | 20 | | |
| F18* | 32* | 1690* | 28 | | |
| F18* | 32* | 1460* | 28 | 35% (n=7) muito baixo peso (<1500 g) | |
| F3 | 34 | 1070 | 46 | | |
| F10 | 33 | 1435 | 28 | | |
| F15 | 32 | 1345 | 28 | 30% (n= 6) muito prematuro (28 a <32 semanas) | |
| F8 | 30 | 1115 | 41 | | |
| F11 | 30 | 1260 | 41 | | |
| F17* | 29* | 1260* | 45 | | |
| F17* | 29* | 970* | 45 | | |
| F9 | 28 | 975 | 48 | 15% (n=3) extremo baixo peso (<1000 g) | |
| F12 | 28 | 950 | 93 | | |
| Mínimo | 28 | 950 | 12 | | |
| Máximo | 36 | 2885 | 93 | | |
| Média | 32 | 1621 | 31 | | |

*Gêmeos

Relatos da vivência dos pais: Na análise dos dados emergiram três categorias: 1) Tornar-se pais antes de tempo; 2) Dificuldades vivenciadas na UTIN; 3) Facilitadores da vivência parental na UTIN.

1) Tornar-se pais antes de tempo: Os relatos dos pais fazem evidente o impacto emocional decorrente do nascimento antecipado e internação do filho recém-nascido na UTIN, um contexto desconhecido, que se contrapõe a suas expectativas de torna-se pais. A UTIN os

separa precoce e inesperadamente por tempo incerto do filho, que já não é o imaginado desde a gravidez, é uma criança com características próprias da prematuridade e com necessidade de dispositivos e tecnologia médica para manter-se com vida. Isso gera nos pais, culpa, preocupações, impotência, medo e incerteza pelo futuro da criança, e uma percepção de interferência para construir e estabelecer o vínculo com o filho e seu cuidado:

"A princípio a gente ficou muito preocupado

porque nunca teve essa experiência com um bebê prematuro... fiquei muito preocupado de perder as duas (mãe e filha)” (F15Pai)

“Me culpei... eu tinha certeza de que aquilo ali (nascimento prematuro) era culpa somente minha, porque eu não me cuidei na minha gravidez...” (F13Mãe).

A separação precoce da díade faz crescer o sentimento de culpa e impotência por sentir que não podem cuidar do filho. As mães vivenciam momentos difíceis, marcados pelo sofrimento emocional, relacionados com o distanciamento do filho. A primeira separação, no momento do nascimento, a segunda, no momento que elas recebem alta e o filho fica no hospital, a terceira na UTIN pela falta de contato e proximidade com a criança devido a diferentes fatores, entre eles as restrições impostas pelo contexto da pandemia, e finalmente a separação diária depois do acompanhamento do filho na UTIN:

“Eu fiquei desesperada, quando ela nasceu, ela foi direto para a UTIN e eu fui pro quarto porque eu ainda estava com COVID, e depois de 4 ou 5 dias que eu pude ver ela” (F6Mãe).

“A dificuldade foi na neonatal... eu ficava lá sentada o dia inteiro do lado da incubadora, olhando... e ver ela ali chorar e eu não poder pegar, acalmar, tocar... isso foi o mais difícil” (F15Mãe).

“A gente romantiza muito de que você vai ter um filho e voltar para casa, e não foi isso que aconteceu, eu vim para casa sozinha, isso foi difícil... chorei bastante...” (F3Mãe).

Além da separação do filho, os pais enfrentam medo e preocupação que pode chegar até o sentimento de perda antecipada do filho, pela percepção de vulnerabilidade da criança, a incerteza sobre o seu estado de saúde e a necessidade de uso de dispositivos médicos:

“Para mim foi um susto quando eu cheguei aqui (UTIN) e vi ela com dreno, tubo, com uma torre de medicação, cheia de fios, com a sonda da urina... hoje eu consigo falar sobre isso sem chorar, mas enquanto ela estava aqui, eu não conseguia falar com ninguém” (F1Mãe).

“Ninguém (equipe saúde) nos dava esperança... cada vez que eu ia ver ele na UTIN, ficava com medo de ele não estar vivo... era um sentimento

de perda, de perder ele” (F7Mãe).

Nesse processo os pais terminam com sentimentos ambivalentes, preocupados pela saúde da criança e o sofrimento por não exercer o papel parental, mas com a necessidade de confiar o cuidado do filho à equipe de saúde da UTIN:

“Eu sei que ela estava sendo super bem cuidada (UTIN), mas não era por mim, aquilo me matava muito” (F13Mãe).

Todo o exposto gera nos pais a percepção de interferência para a construção e estabelecimento do vínculo com a criança prematura e no processo de tornar-se pais:

“Eu demorei um pouco para ser mãe dele, em ter o vínculo depois da UTIN com ele” (F12Mãe).

2) Dificuldades vivenciadas na UTIN: Expõe as dificuldades identificadas pelos pais durante suas experiências na UTIN, relacionadas com aspectos e situações que dificultavam o acompanhamento da criança durante a internação, a comunicação com a equipe de saúde, as mudanças na rotina e dinâmica familiar decorrentes da hospitalização do novo membro da família.

Encontraram-se diferentes limitantes que dificultaram o acompanhamento da criança prematura durante a internação, entre elas o contexto da pandemia que gerou mudanças nos serviços de saúde, restringindo o acesso de familiares à UTIN. Também se destacou o emprego e tempo da licença de paternidade como barreira para o acompanhamento paterno: “...minha mãe queria muito ir no hospital, mas na época da pandemia... não podia entrar ninguém diferente” (F13Mãe).

“Acho pouco tempo (licença paternidade) ... é importante ter o auxílio do pai para poder estar comigo, principalmente no período de internação... queria que ele conseguisse estar comigo nesse período” (F3Mãe).

No entanto, também foi percebida uma vantagem das restrições impostas pela pandemia: “...na UTIN, era um momento de nós três (pais e filha), porque muita gente atrapalha, fala demais, não teve isso, era nossa energia positiva para a nossa menina” (F15Mãe).

Adicionalmente, apareceram as condições socioeconômicas da família como dificuldades durante a internação da criança, relacionadas com a distância e deslocamento ao hospital desde o domicílio, os custos pelo transporte e alimentação:

“Não tive acesso (alimentação no hospital), ninguém chegou a dizer nada, também não perguntei... a maioria das vezes eu não comia para voltar (da UTIN) ... aguentava chegar em casa para daí conseguir comer” (F2Mãe).

“A dificuldade foi em relação ao custo do transporte” (F17Mãe).

Nos relatos, os pais expressaram a sua insegurança para o cuidado do filho na UTIN, e o relacionaram com as características da criança prematura e percepção de vulnerabilidade:

“Eu tinha medo em relação ao tamanho dela, que era muito pequenininha... e ela parecia tão fragilzinha, medo de pegar, de quebrar” (F6Mãe).

Os pais consideraram necessário melhorar a humanização e comunicação da equipe de saúde com a família:

“Eu acho que a gente tá lá (UTIN) passando por um momento difícil, elas (equipe de saúde) não deveriam ser tão antipáticas... elas não conseguiam esclarecer as coisas, foi complicadinho essa parte” (F2Mãe).

Os pais apresentaram a necessidade de reorganização da dinâmica familiar pela internação da criança, considerando as demandas de cuidado de outros filhos, o emprego parental e as mudanças na rotina:

“Dificuldades foi ter que deixar as crianças (em casa) ... eles não entendiam porque a gente ficava lá na UTIN com ela (prematura), e eles ficavam aqui em casa, isso foi triste” (F10Mãe).

“Meu marido ficou desempregado para poder ficar com a nossa filha maior (em casa), até se mudou para a casa da minha mãe para conseguir voltar a trabalhar” (F9Mãe9).

“Quando soube que meu filho ia ficar internado, eu pedi dispensa da empresa” (F7Mãe).

“Eu parei minha vida por 20 dias para ficar com ele no canguru ...foi difícil ficar longe de casa...” (F3Mãe).

3) Facilitadores da vivência parental na UTIN:

Apareceram relatos em que é possível identificar a mobilização da rede de apoio formal e informal da família, tornando-se a principal e ampla facilitadora da vivência parental na UTIN e na etapa de transição ao domicílio. A rede de apoio informal dos pais esteve formada por familiares, amigos, empregadores e outras mães da UTIN, os apoios percebidos abarcaram suporte emocional, material, de companhia social e prático, permitindo que os pais se sentissem respaldados:

“Meu chefe e a esposa dele me deram um apoio, um suporte muito grande...” (F13Mãe).

“Quando a gente estava no canguru, a família ligava, perguntavam se eu estava precisando das coisas, as arrumavam em casa para mandar para mim... e nesse período foi a minha mãe quem ficou com minha menina (filha mais velha) em casa” (F18Mãe).

“Eu estava ali sem saber o que pensar, mas encontrei uma mãe lá na UTIN... a gente começou a conversar e ela foi me tranquilizando... conversar com as outras mães, as experiências das outras mães ajudou muito...” (F10Mãe).

Os pais identificaram a espiritualidade como uma força que os ajudou a enfrentar a sua experiência na UTIN:

“Primeiro, foi Deus, consegui me manter calma... a fé também me deu força.” (F11Mãe).

“A igreja ajudou muito na parte espiritual e emocional... Sempre estavam ali orando por mim” (F10Mãe).

No que se refere à rede de apoio formal, e em contraposição ao relato da F2Mãe sobre a necessidade de melhorar a qualidade na abordagem da família na UTIN, destaca-se por outros pais a importância do acompanhamento contínuo, humanização e comunicação da equipe multiprofissional desde o pré-natal de alto risco até a internação na UTIN. Isso facilitou o esclarecimento de dúvidas, aumentou sua confiança na equipe, e gerou tranquilidade, tornando-se facilitadores do processo:

“Eu estava sabendo que estava com risco de ela nascer prematura, porque graças a Deus eu fui muito bem acompanhada pelo doutor (pré-natal), foi o que ajudou...” (F10Mãe).

“Achei muito legal as visitas diárias dos médicos para passar a avaliação dos bebês, ouvir todos os dias sobre a evolução de minha filha, me fortalecia cada dia mais... Também a assistente social... e tinha psicólogo na UTIN...” (F8Mãe).

“A fonoaudióloga me ajudou bastante em relação às informações e dúvidas sobre o cuidado com a amamentação... os profissionais do banco de leite me explicaram sobre como tirar o leite... e a enfermeira me ensinou sobre o cuidado...” (F11Mãe).

“... conversava bastante com todos as enfermeiras, os médicos... a gente sempre tinha as informações todas... então foi muito tranquilo” (F1Mãe).

A inclusão dos pais nos cuidados diários do filho, tornou a UTIN e em especial a unidade canguru, num contexto facilitador para desenvolver o papel parental, pela proximidade e aprendizagem ativa de habilidades e competência no cuidado da criança prematura, o que posteriormente ajudou na etapa de transição ao domicílio:

“No canguru, aprendi muita coisa e facilitou quando voltei para casa... principalmente por ser mãe de primeira viagem e não ter muita experiência... Eu aprendi a não ter medo... me senti bem confiante...” (F3Mãe).

“Fui incentivada desde o início de tocar, de mexer com ela, de conversar... trocar uma fralda... ensinar isso, foi excepcional... significou o ser mãe... o exercer o papel de mãe” (F1Mãe).

Do mesmo modo, as famílias salientaram como facilitador no processo o apoio material fornecido por instituições:

“Em questão de alimentação tem lá no hospital o refeitório...isso também facilita muito a vida de quem está lá internado...” (F10Mãe).

“...a questão de eu ir (UTIN) foi tranquila, pois tenho o transporte público da prefeitura” (F4Mãe).

“Ganhei bastante doação... até no hospital eles me deram bastante roupinha quando eu tive ele” (F2Mãe).

DISCUSSÃO

Os discursos refletem a complexidade do processo do cuidado a um RNPT em todos os aspectos e destacam a dualidade de sentimentos e emoções que permeiam toda a experiência de ser pais antes do tempo. Evidência em concordância com a literatura, a prematuridade como um momento complexo na vida das famílias, ocasionando um misto de sentimentos, como culpa e compaixão pelo nascimento e internação da criança; angústia, impotência e medo da morte pela instabilidade do recém-nascido, mas também esperança pela possibilidade de melhora e sobrevivência do filho⁽¹⁵⁾.

Em outros estudos também aparece o impacto gerado nos pais pelas características físicas próprias do recém-nascido prematuro, distanciando-se do bebê imaginado, porque os pais não esperavam por uma criança imatura, vulnerável, dependente de cuidados especiais, e de dispositivos médicos para sobreviver^(15,16). Isso impôs a necessidade imperante de separação precoce, provocando maior sofrimento e efeitos psicológicos negativos pela impotência, incerteza e culpa por ter que deixar o filho em um entorno desconhecido, sob o cuidado de outros; por tanto, experimentaram interferências na interação e vínculo pais-filho o que alterou o desenvolvimento do papel parental⁽¹⁷⁾.

Adicionalmente, a pandemia gerou mudanças profundas nos serviços sanitários, com impacto na atenção neonatal, estabelecendo restrições para o acompanhamento e participação dos pais e outros familiares no cuidado na UTIN, limitando o tempo de interação com a criança e interferindo na rede de apoio dos pais^(6, 18). Isso caracterizou um fator de estresse adicional e angústia psicossocial a um contexto já emocionalmente desafiador e vulnerável das famílias com crianças prematuras.

No entanto, neste estudo em contraposição aos achados na literatura, uma das famílias conseguiu significar positivamente as restrições impostas pela pandemia, associando à pouca interferência de outras pessoas, por considerar a internação da criança como um momento de especial dedicação entre pais-filho.

Por outro lado, foi encontrado como fator limitante para o acompanhamento e exercício do papel paterno, o emprego e o pouco tempo da licença paternidade, achado coincidente com outro estudo em que os pais reconhecem como uma barreira a dificuldade para conciliar o trabalho com o cuidado infantil⁽¹⁹⁾.

Essa situação expõe a necessidade de adotar estratégias que facilitem a participação paterna de forma precoce e contínua no cuidado dos filhos, pois isso gera impacto positivo no crescimento e desenvolvimento socioemocional infantil, e no vínculo entre os pais. Além disso, precisa-se de uma ação específica e prioritária dos governos e a sociedade para reconhecer a necessidade de ampliação do tempo da licença paternidade, porque há evidência de que favorece o envolvimento do pai no cuidado dos filhos, potencializando o vínculo com a criança e torna o pai uma das principais fontes de apoio para o bem-estar materno⁽¹⁹⁻²¹⁾.

O nascimento de um filho, ainda mais na circunstância da prematuridade, influi no sistema familiar, os pais precisam-se adaptar a novos papéis, reorganização da rotina, em busca de conciliar o contexto familiar com as demandas de tempo e energia necessários para acompanhar a criança na UTIN⁽²²⁾. Essa rotina pode ocasionar esgotamento parental, além de ansiedade e resignação pela necessidade de delegar o cuidado dos outros filhos em casa, precisando procurar suporte com a rede de apoio mais próxima⁽¹⁸⁾.

Na análise evidenciou-se que a demanda de tempo e cuidado do prematuro durante a hospitalização provoca a mudança nos papéis familiares e inclusive na escolha dos pais de desligar-se do emprego para assumir o cuidado dos filhos o que resulta em condições financeira desfavoráveis para que a família consiga custear transporte, alimentação e outros gastos^(23, 24), podendo dificultar o acompanhamento da criança na UTIN.

Identificou-se que esse tipo de dificuldades e suas consequências no âmbito socioeconômico da família são pouco exploradas nas pesquisas que abordam a vivência parental no contexto neonatal, sendo necessária a análise desses aspectos para a compreensão integral do fenômeno.

Esses fatores expõem que, a cultura de cuidado nas unidades neonatais deve ir além dos avanços médicos e tecnológicos, extrapolando a dimensão biológica, devendo ser organizada e pensada entorno as necessidades integrais da criança e sua família. Nessa perspectiva, destaca-se a relevância de estabelecer uma ampla rede de apoio social, buscando atingir transições adequadas que permitam sua adaptação e empoderamento para o cuidado do filho prematuro desde a UTIN até o domicílio^(25, 26).

Assim, a rede de apoio formal e informal da família tornam-se fundamental no enfrentamento da vivência parental pelos múltiplos fatores que podem influenciá-la. Neste estudo os pais identificaram e perceberam diferentes tipos de apoio que transformaram positivamente a sua experiência na UTIN.

Na literatura é sinalizada a importância de os pais perceber a disposição de familiares, o cônjuge, amigos, outras pessoas significativas, o contexto religioso como rede de apoio para enfrentar o nascimento prematuro e a internação da criança^(10, 18).

Portanto, é indispensável promover e garantir nos serviços de saúde o acesso equitativo aos recursos tecnológicos para a comunicação virtual, num cenário de crise sanitária e isolamento social para além de mitigar o sofrimento pela separação prolongada do filho, e permitir aos pais receber informação e orientações sobre o estado de saúde da criança⁽⁶⁾, possibilitando a comunicação e interação contínua com as pessoas próximas e significativas para os pais durante a internação na UTIN⁽²⁷⁾.

Como parte da rede de apoio informal destaca-se a possibilidade de interação com pares na UTIN, sendo que em outros estudos^(10, 28) também foi encontrado como facilitador, o convívio com outros pais de bebês prematuros, que vivenciam a condição do filho internado por mais tempo, porque pode ser um apoio positivo mútuo para diminuir as emoções negativas, fortalecer o processo de resiliência e bem-estar parental.

Apesar dos múltiplos desafios presentes na trajetória de internação do filho na UTIN, outros estudos também sinalizaram a fé como um fator vital que fortalece a resiliência familiar para ressignificar a prematuridade, aflorando a

esperança e o conforto na vivência parental a partir da dimensão espiritual^(15, 29).

A participação dos pais no cuidado na UTIN esteve condicionada pelo medo e a insegurança relacionados com as características físicas da criança, a falta de humanização e as dificuldades na comunicação com a equipe de saúde, esses aspectos aparecem como lacunas a serem abordadas na assistência com vistas à qualificação do cuidado neonatal^(30, 31).

Evidenciou-se que o acompanhamento multidisciplinar, as orientações e intervenções educativas para o empoderamento durante a internação, possibilitaram a participação precoce e ativa no cuidado do filho, sendo determinantes para transformar positivamente a experiência de cuidado dos pais. Desse modo, torna a UTIN um contexto de apoio, em que os pais se sentiram seguros e acolhidos, com a proximidade ao filho, a consecução de habilidades e competência para o cuidado, facilitando a adoção do papel parental, assim como demonstrado em outras pesquisas^(3, 30, 31).

Nessa perspectiva, os profissionais da saúde precisam repensar as práticas que configuram a cultura de cuidado nas unidades neonatais, reafirmando a importância da capacitação, habilidades e sensibilização das equipes multiprofissionais que devem atuar de forma conjunta e coordenada para planejar intervenções com foco em possibilitar a participação dos pais no cuidado do prematuro, e torná-los participantes ativos na recuperação do filho, construindo um contexto acolhedor para a família.

Em outra pesquisa foi destacado o impacto positivo na saúde mental dos pais, ao fornecer alimentação à família durante a internação da criança na UTIN, mitigando as preocupações financeiras⁽²⁷⁾. Neste estudo os pais reconheceram as facilidades e tranquilidade gerada pelo apoio material fornecido principalmente em relação à alimentação; no entanto, na análise também emergiram outros facilitadores como a licença maternidade, o transporte disponibilizado pela saúde pública estadual, como apoio à população que mora na área metropolitana para conseguir acesso aos serviços de saúde na capital e a doação de elementos para o cuidado da criança.

Deve-se considerar as estratégias exitosas

no âmbito da assistência social, identificadas como facilitadoras da vivência parental na UTIN, em busca de orientar aos pais em relação a políticas públicas que podem ajudar a subsidiar as necessidades no âmbito de alimentação, transporte, licença parental, e outras necessidades de apoio identificadas pelos cuidadores que podem ser decorrentes das mudanças apresentadas na dinâmica familiar pelo nascimento um filho prematuro.

Dessa forma, o trabalho coordenado da equipe multiprofissional da UTIN deve mapear, mobilizar e fortalecer a rede de apoio formal e informal dos cuidadores, possibilitando o suporte emocional, espiritual, material e prático às famílias de forma precoce, com o intuito de estabelecer um cuidado profissional sustentador como fundamento para o desenvolvimento infantil e do papel parental saudável.

O estudo teve como limitação o número de participantes selecionados e o fato que contemplou um único cenário de cuidado neonatal e suas especificidades, não permitindo generalizar os resultados em outros contextos e, outrossim, a não participação integral da família em todas as entrevistas; no entanto, através dos relatos maternos, foi possível conhecer aspectos da experiência paterna, e de outros membros da família; informações que se tornaram relevantes para identificar os determinantes relacionados com a vivência parental de cuidado.

CONCLUSÕES

A unidade neonatal como contexto para o desenvolvimento humano tanto da criança prematura como dos pais é desafiadora por múltiplos fatores. Neste estudo foi possível descrever os determinantes biopsicossociais que influenciam a vivência parental de cuidado na UTIN, fornecendo sustento científico para a implementação de estratégias que fortaleçam os processos protetores e transformem os determinantes de risco em oportunidades para aprimorar o cuidado à família no cenário neonatal.

Considerando que, os cuidados ao recém-nascido devem envolver a identificação das necessidades e forças dos pais, para assim

nortear o planejamento de intervenções, os profissionais de enfermagem podem-se tornar dinamizadores de ações positivas como parte da equipe na UTIN, pela oportunidade de ter contato próximo e prolongado com a família, facilitando a identificação das necessidades e dificuldades complexas que vivenciam os pais durante a internação do filho, assumindo a responsabilidade de acionar de forma oportuna a equipe multiprofissional e a rede de apoio familiar, para garantir o cuidado integral e de qualidade, uns dos principais objetivos da enfermagem como disciplina.

Os resultados deste estudo não estiveram mediados ou modificados por interesse próprio das pesquisadoras e os participantes não foram influenciados.

Financiamento: Este estudo foi financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES).

Conflito de interesses: Não há conflito de interesses.

Agradecimentos: À famílias participantes da pesquisa, ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, e as enfermeiras Giordana Naira Chagas e Silva e Bruna Meneses Mincov.

Participação dos autores:

Paula Andrea Pino-Rivera: Concepción y diseño del trabajo, Recolección/obtención de datos, Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Revisión crítica del manuscrito, Aprobación de su versión final.

Verônica De-Azevedo-Mazza: Concepción y diseño del trabajo, Recolección/obtención de datos, Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Revisión crítica del manuscrito, Aprobación de su versión final, Asesoría técnica y metodológica.

Gisele Weissheimer-Kaufmann: Concepción y diseño del trabajo, Recolección/obtención de datos, Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Revisión crítica del manuscrito, Aprobación de su versión final.

Melva Patrícia Ocampo-González: Concepción y diseño del trabajo, Recolección/obtención de datos, Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Revisión crítica del manuscrito, Aprobación de su versión final,

Asesoría técnica y metodológica.

Claudia Patrícia Valencia-Molina: Concepción y diseño del trabajo, Recolección/obtención de datos, Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Revisión crítica del manuscrito, Aprobación de su versión final.

Silvana Regina Rossi-Kissula-Souza: Concepción y diseño del trabajo, Recolección/obtención de datos, Análisis e interpretación de los resultados, Redacción del manuscrito, Revisión crítica del manuscrito, Aprobación de su versión final.

REFERÊNCIAS

1. WHO. Recommendations for care of the preterm or low-birth-weight infant [Internet]. Who.int. World Health Organization; 2022 [citado 2024 nov 2]. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/363697/9789240058262-eng.pdf>.
2. Ohuma EO, Moller AB, Bradley E, Chakwera S, Hussain-Alkhateeb L, Lewin A, et al. National, regional, and global estimates of preterm birth in 2020, with trends from 2010: a systematic analysis. *The Lancet* [Internet]. 2023 [citado 2024 nov 2]; 402(10409): 1261-71. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00878-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00878-4)
3. Salomè S, Mansi G, Lambiase C V, Barone M, Piro V, Pesce M, et al. Impact of psychological distress and psychophysical wellbeing on posttraumatic symptoms in parents of preterm infants after NICU discharge. *Ital J Pediatr* 2022 [citado 2024 nov 2]; 48(1): 13. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01202-z>
4. Koreska M, Petersen M, Andersen BL, Brødsgaard A. Supporting families on their journey towards a normal everyday life-facilitating partnership in an early discharge program for families with premature infants. *J Spec Pediatr Nurs* [Internet]. 2020 [citado 2022 jun 13]; 25(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/jspn.12274>
5. Alarcón-Muñiz LM, Enríquez-Chacón JR, Acosta-Castañeda G. Enfermería de Práctica Avanzada en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales mediante el modelo de Enfermera de Cabecera. *Rev enferm Inst Mex Seguro Soc* [Internet]. 2020 [citado 2024 nov 05]; 65-70. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriamss/eim-2020/eim201h.pdf>
6. Galeano SPO, Maya ÁMS. Experiences of Parents of Preterm Children Hospitalized Regarding Restrictions to Interact with Their Children Imposed Because of the COVID-19 Pandemic. *Invest Educ*

- Enferm [Internet]. 2021 [citado 2022 jun 13]; 39(2): 2216-0280. Disponível em: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n2e10>
7. Videla AP, Troncoso MP. Cuidados de enfermería que protegen el neurodesarrollo en una unidad de neonatología de un hospital del centro-sur de Chile. *Cienc enferm* [Internet]. 2024 [citado 2024 nov 06]; 30:9. Disponível em: <https://doi.org/10.29393/CE30-9CEAM20009>
 8. Zhinin IVL, Tandazo ABM, Analuca CME. Estresores Parentales en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de Loja, Ecuador. *Rev San Greg* [Internet]. 2020 [citado 2024 nov 6]; (43):187-96. Disponível em: <https://doi.org/10.36097/rsan.v1i43.1407>
 9. Quispe-Castillo M, Espiritu-Flores AJ. Efecto de un programa de enfermería sobre los cuidados centrados en el desarrollo del recién nacido prematuro. *Rev Peruana Invest Matern Peri* [Internet]. 2023 [citado 2024 nov 06]; 11(4): 27-34. Disponível em: <https://doi.org/10.33421/inmp.2022318>
 10. Gomes RPC, Braga PP, Duarte ED, da Silva JB, Dittz EdaS. Rede de apoio às mães de recém-nascidos prematuros internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Cienc enferm* [Internet]. 2023 [citado 2024 nov 06]; 29:5. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.29393/CE29-5RARE50005>
 11. Ireland S, Ray RA, Larkins S, Woodward L. Perspectives of time: A qualitative study of the experiences of parents of critically ill newborns in the neonatal nursery in North Queensland interviewed several years after the admission. *BMJ Open* [Internet]. 2019 [citado 2022 mar 21]; 9(5): e026344. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026344>
 12. Governo do Brasil. 25 anos da UTI Neonatal do CHC-UFPR/Ebserh [Internet]. Notícias: Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. 2022 [cited 2024 nov 5]. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/chc-ufpr/comunicacao/noticias/25-anos-da-uti-neonatal-do-chc-ufpr-ebserh>
 13. Bardin L. Análisis de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
 14. Universidade Aveiro (Portugal). Software Web Qualitative Data Analysis [Internet]. [citado 2024 nov 1]; Disponível em: <https://www.webqda.net/o-webqda/>
 15. Nascimento ACST, Morais AC, Lima Souza S de, Whitaker MCO. Percepção da prematuridade por familiares na unidade neonatal: estudo Transcultural. *Rev Cuid* [Internet]. 2022 [citado 2022 jul 16]; 13(1). Disponível em: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1043>
 16. Stefana A, Padovani EM, Biban P, Lavelli M. Fathers' experiences with their preterm babies admitted to neonatal intensive care unit: A multi-method study. *J Adv Nurs* [Internet]. 2018 [citado 2022 mar 8]; 74(5): 1090-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jan.13527>
 17. Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chan CM, Piaw CY, Al Kawafha MM. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Clin Nurs* [Internet]. 2016 [citado 2022 jul 16]; 25(19-20): 2745-56. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.13259>
 18. Rocha ALdaS, Dittz EdaS. The repercussions in daily routine of mothers of babies admitted in Neonatal Intensive Care Unit in social isolation caused by COVID-19. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2021 [citado 2022 mar 8]; 29. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2158>
 19. Filippa M, Saliba S, Esseily R, Gratier M, Grandjean D, Kuhn P. Systematic review shows the benefits of involving the fathers of preterm infants in early interventions in neonatal intensive care units. *Acta Paediatr* [Internet]. 2021 [citado 2022 jul 17]; 110(9): 2509-20. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/apa.15961>
 20. Khan MS. Paid family leave and children health outcomes in OECD countries. *Child Youth Serv Rev* [Internet]. 2020 [cited 2024 nov 12]; 116: 105259. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105259>
 21. Petts RJ, Knoester C, Waldfogel J. Fathers' paternity leave-taking and children's perceptions of father-child relationships in the United States. *Sex Roles* [Internet]. 2020 [cited 2024 nov 14]; 82(3-4): 173-88. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s11199-019-01050-y>
 22. Lutkiewicz K. Social Support, Perceived Stress, Socio-Demographic Factors and Relationship Quality among Polish Mothers of Prematurely Born Children. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020 [citado 2024 nov 12]; 17(11):3876. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph17113876>
 23. Bourque SL, Weikel BW, Palau MA, Greenfield JC, Hall A, Klawetter S, et al. The Association of Social Factors and Time Spent in the NICU for Mothers of Very Preterm Infants. *Hosp Pediatr* [Internet]. 2021 [citado 2024 nov 12]; 11(9): 988. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2021-005861>
 24. Laporte G, Sergerie-Richard S, Genest C, Aita M. Family Resilience as an Emerging Concept in Neonatology. *J Perinat Neonatal Nurs* [Internet]. 2023 [citado 2024 nov 13]; 1-14. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/jpn.0000000000000761>
 25. Granero-Molina J, Fernández MIM, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Jiménez LMdelM, López RMdelM. Experiences of Mothers of Extremely

- Preterm Infants after Hospital Discharge. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 [citado 2019 oct 9]; 45: e2-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.003>
26. Fowler C, Green J, Elliott D, Petty J, Whiting L. The forgotten mothers of extremely preterm babies: A qualitative study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2019 [citado 2020 abr 11]; 28(11-12): 2124-34. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.14820>
 27. McCulloch H, Campbell-Yeo M, Richardson B, Dol J, Hundert A, Dorling J, et al. The Impact of Restrictive Family Presence Policies in Response to COVID-19 on Family Integrated Care in the NICU: A Qualitative Study. *HERD* [Internet]. 2022 [citado 2022 jul 18]; 15(2): 62. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F19375867211065178>
 28. Dahan S, Bourque CJ, Reichherzer M, Prince J, Mantha G, Savaria M, et al. Community, Hope, and Resilience: Parental Perspectives on Peer Support in Neonatology. *J Pediatr* [Internet]. 2022 [citado 2024 nov 13]; 243: 85-90. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.11.060>
 29. Eduku S, Annan E, Amponsah MA. Maternal social support and resilience in caring for preterm newborns at the neonatal intensive care unit (NICU): A qualitative study. *Heliyon* [Internet]. 2024 [citado 2024 nov 13]; 10(14): e34731. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e34731>
 30. Abad MSN, Villa S, Aemmi SZ, Behbood H. How can we improve the experience of mothers whose baby is hospitalized in the NICU? *J Neonatal Nurs* [Internet]. 2024 [citado 2024 nov 14]; 30(2): 152-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2023.08.001>
 31. Ferreira A, Ferretti E, Curtis K, Joly C, Sivanthan M, Major N, et al. Parents' Views to Strengthen Partnerships in Newborn Intensive Care. *Front Pediatr* [Internet]. 2021 [citado 2024 nov 14]; 9: 721835. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fped.2021.721835>

