



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Clínica Universitária de Pediatria

Impacto da hospitalização de crianças por bronquiolite no stress parental: a perspetiva dos pais

Joana Filipa Pereira Ferreira

Orientado por:

Dra. Francisca Costa

Junho'2024

Agradecimentos

Dedico este espaço para agradecer a todos os que, de alguma forma, me ajudaram a chegar até aqui.

Agradeço à minha orientadora, Dra. Francisca Costa, pela disponibilidade constante, por me mostrar o caminho a seguir e por partilhar comigo este curto mas enriquecedor e feliz percurso.

Agradeço aos meus pais e irmãs, por acreditarem em mim quando há 6 anos atrás disse que queria fazer tudo outra vez, sem vocês, não estaria aqui.

Ao Jorge, meu namorado, quase marido, que tantas vezes foi lugar de conforto, carinho e cumplicidade durante estes anos. Obrigada por viveres esta vida comigo!

Às minhas duas amigas que passaram estes anos comigo, Joana e Margarida, depois de tanto esforço, aqui estamos nós. Obrigada, não sei como chegaria aqui sem vocês ao meu lado.

Agradeço também às amigas de uma vida, que sempre me acompanharam e apesar de me considerarem doida, sempre me apoiaram.

Resumo

A Bronquiolite Aguda é a infeção respiratória baixa mais frequente em crianças com menos de 2 anos. Na presença de fatores de risco/gravidade pode condicionar internamento. A hospitalização de crianças com bronquiolite é fator de stress para as próprias, assim como para os acompanhantes. Os principais fatores de stress descritos relacionam-se com o sofrimento físico da criança, o ambiente físico e as alterações no papel parental em internamento. Este estudo pretendeu avaliar o impacto do internamento por bronquiolite nas famílias das crianças hospitalizadas no Serviço de Pediatria da ULSAS. O objetivo foi identificar quais os fatores que estas consideraram determinantes para o aumento ou diminuição do stress associado à hospitalização. Metodologia: Estudo prospetivo observacional que incluiu crianças até aos 3 meses internadas por bronquiolite aguda hospitalizadas na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e Unidade de Intermédios da ULSAS. Foi aplicado aos acompanhantes o questionário NUPS de avaliação do stress parental, foram recolhidos dados sociodemográficos dos pais e dados clínicos das crianças. Foram incluídas 15 crianças, com idade mediana de 37 dias. Catorze mães e 1 pai responderam ao questionário. Os fatores com maior impacto no stress parental são os relacionados com aparência do bebé e os tratamentos nele realizados. Já o relacionamento com o bebé e o papel parental foram os fatores com menos impacto no stress parental. Relativamente ao ambiente físico e sons, os ruídos dos alarmes e monitores destacaram-se como particularmente stressantes. Neste estudo foi possível concluir que os fatores de stress parental intrínsecos ao bebé e à sua condição clínica são os que mais afetam os pais. Este estudo reforça a necessidade da implementação de medidas que reduzam o stress parental durante o internamento.

Palavras-Chave: Bronquiolite, Hospitalização, Stress Parental

O Trabalho Final é da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à FMUL pelos conteúdos nele apresentados.

Abstract

Acute bronchiolitis is the most common lower respiratory infection in children under 2 years of age. In the presence of risk factors, it can lead to hospitalization. The hospitalization of children with bronchiolitis is a stress factor for them and their caregivers. The main stress factors described are related to the child's physical suffering, the physical environment, and changes in the parental role during hospitalization. This study aimed to assess the impact of hospitalization for bronchiolitis on the families of children hospitalized in the Pediatrics Department of the ULSAS. The aim was to identify which factors they considered to be decisive in increasing or decreasing the stress associated with hospitalization. Methodology: Prospective observational study that included children up to 3 months of age hospitalized for acute bronchiolitis in the Pediatric Intensive Care Unit and Intermediate Care Unit of the ULSAS. The NUPS questionnaire for assessing parental stress was administered to caregivers, and sociodemographic data was collected from parents and clinical data from the children. Fifteen children were included, with a median age of 37 days. Fourteen mothers and 1 father answered the questionnaire. The factors with the greatest impact on parental stress are those related to the baby's appearance and the treatments carried out on the baby. The relationship with the baby and the parental role were the factors with the least impact on parental stress. Regarding the physical environment and sounds, the noise of alarms and monitors stood out as particularly stressful. In this study, it was possible to conclude that the parental stress factors intrinsic to the baby and its clinical condition are the ones that most affect parents. This study reinforces the need to implement measures to reduce parental stress during hospitalization.

Keywords: Bronchiolitis, Hospitalization, Parental Stress

The Final Work is solely the responsibility of its author, and FMUL assumes no responsibility for the content presented in it.

Índice

Abreviaturas	6
INTRODUÇÃO	7
Bronquiolite Aguda	7
Stress Parental na Hospitalização Pediátrica	8
METODOLOGIA.....	12
Objetivos	12
Tipologia e Participantes	12
Questionário.....	12
Dados Clínicos e Demográficos	13
Aspetos Éticos	14
Análise Estatística Descritiva	14
RESULTADOS	15
Descrição da População do Estudo	15
Resultados dos Inquéritos.....	16
Impacto do Ambiente Físico e Sons no Stress Parental das crianças internadas em CI e UCIEP	16
Impacto da Aparência, Comportamento do bebé e Tratamentos realizados no Stress Parental das Crianças internadas em CI e UCIEP	17
Impacto do Relacionamento com o Bebé e Papel Parental no Stress Parental das Crianças internadas em CI e UCIEP	18
Impacto do Relacionamento Familiar e Social no Stress Parental das Crianças internadas em CI e UCIEP	20
Que fatores aumentam o stress parental durante o internamento por BA?	21
Impacto da duração do internamento no stress parental	22
Relação dos Dados Sociodemográficos com o Stress Parental	22
DISCUSSÃO	24
Limitações	29
CONCLUSÃO	30
BIBLIOGRAFIA.....	31
Anexo 1.....	35

Abreviaturas

BA – Bronquiolite Aguda

CI – Cuidados Intermédios

IBHQ – Bronchiolitis Hospitalization Questionnaire

ON – Óculos Nasais

SDR – Sinais de Dificuldade Respiratória

SNG – Sonda Nasogástrica

UCIEP – Unidade de Cuidados Intensivos Especiais Pediátricos

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

ULSAS – Unidade Local de Saúde Amadora/Sintra

VSR – Vírus Sincicial Respiratório

INTRODUÇÃO

Bronquiolite Aguda

A Bronquiolite Aguda (BA) é a infecção respiratória baixa mais frequente em crianças com menos de 2 anos. (Subcommittee on Diagnosis and Management of Bronchiolitis, 2006) Cerca de 80% dos casos ocorrem durante o primeiro ano de vida, com um pico de incidência entre os 2 e 6 meses de idade, sendo também potencialmente mais grave nestas idades. (Mação et al., 2011) A sua etiologia é viral sendo o Vírus Sincicial Respiratório (VSR) o mais comumente associado (75% dos casos). Outros vírus que podem estar também implicados são o Parainfluenza, Adenovírus, influenza A e B, Rinovírus, Metapneumovírus e Coronavírus, sendo frequentes as co infecções virais. (Fretzayas & Moustaki, 2017)

A BA apresenta um padrão sazonal com pico de prevalência nos meses de Inverno (Novembro a Março), altura em que os vírus são difundidos na comunidade. (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2006) No entanto, existem estudos que mostraram que a pandemia de SARS-CoV2 alterou significativamente a sazonalidade das hospitalizações por bronquiolite. Estudos realizados em Espanha e na Bélgica mostraram uma redução substancial dos casos durante o inverno de 2020-2021 e um pico subsequente no verão-outono de 2021. Apesar das alterações nos padrões de hospitalização, não se verificaram diferenças significativas nas características clínicas e microbiológicas ou nas complicações observadas durante o período pandémico em comparação com os anos anteriores. (Guerrero-Del-Cueto et al., 2023) Relativamente à etiologia, um estudo realizado na Índia, observou um aumento da atividade de VSR após a diminuição das medidas restritivas de saúde pública durante a pandemia de COVID-19. (Sabeena et al., 2023; Van Brusselen et al., 2021)

O diagnóstico de BA é clínico. Caracteriza-se por uma inflamação aguda das células epiteliais que revestem os bronquíolos com aumento da produção de muco. Os sinais e sintomas são tipicamente rinite, taquipneia, tosse, ferveores dispersos ou sibilos na auscultação pulmonar e sinais de dificuldade respiratória (SDR). (Subcommittee on Diagnosis and Management of Bronchiolitis, 2006). O tratamento da BA é de suporte, em internamento pode ser necessário oxigénio suplementar ou suporte ventilatório. (Cahill & Cohen, 2018; Departamento de Pediatria do CHLN, 2021; DGS, 2012)

Um estudo realizado na Arábia Saudita mostrou que as crianças com síndrome de Down, imunodeficiência ou doenças neuromusculares e com antecedentes de prematuridade correm um risco elevado de BA grave e admissão na UCIEP. (Osman et al., 2023) Paralelamente, os fatores de risco para a necessidade de intubação em UCIEP incluem o baixo peso à nascença, o baixo peso à admissão, a idade, história prévia de prematuridade, as doenças respiratórias crónicas, as doenças cardíacas crónicas e a infeção pelo vírus sincicial respiratório. (Marlow et al., 2021)

Stress Parental na Hospitalização Pediátrica

A hospitalização de uma criança é sempre stressante para ela própria bem como para os pais/cuidadores. Alguns estudos, identificados na Tabela 1, procuraram identificar os principais fatores responsáveis pelo stress parental nos internamentos pediátricos. Os estudos privilegiaram os seguintes parâmetros: ambiente físico e sons, comportamento e aparência do recém nascido/criança, alterações no papel parental, impacto financeiro, físico e no dia-a-dia, culpabilização e medo pelo futuro.

O “The StayClose Study” realizado no Reino Unido mostrou que a ansiedade, depressão e stress parental eram elevados tanto na admissão como na alta da criança hospitalizada. Uma percentagem significativa dos pais mantiveram sintomas de ansiedade 3 meses após a alta. Além disso, os pais com níveis mais elevados de ansiedade também apresentavam menos otimismo, maior incerteza quanto à saúde da criança e sintomas de stress pós traumático 3 meses após a alta. (Wray et al., 2011)

Entre 2014 e 2015, um estudo realizado em Espanha e Itália com 24 pais de crianças internadas por infecção com VSR e 11 profissionais experientes na área, identificou 110 fatores relacionados com o stress parental experienciado. Os 4 fatores identificados pelos pais como sendo os mais stressantes foram: o conhecimento dos profissionais de saúde sobre os últimos desenvolvimentos relativamente ao estado clínico da criança, a necessidade de readmissão, a possibilidade de reinfeção e o sofrimento físico da criança perante procedimentos necessários. Concluíram ainda que uma relação positiva entre os pais e profissionais de saúde era um importante fator protetor para o stress parental na hospitalização, quanto melhor a interação entre pais e profissionais de saúde menor o stress. (Carbonell-Estrany et al., 2018)

As mães e pais de crianças internadas em UCIEP experienciam fatores de stress particulares. As dimensões mais frequentemente reportadas como mais stressantes são: os sons na UCIEP (alarmes repentinos), o comportamento do recém nascido (ver agulhas e tubos colocados no bebé) e as alterações no papel parental (a impotência sentida relativamente ao estado de saúde do filho). As mães parecem ter maiores níveis de stress nos domínios do ambiente físico e sons e no comportamento do bebé, já os pais parecem sentir maior stress no domínio das alterações no papel parental. (Soltani et al., 2023)

Ainda que a BA seja uma doença comum, de fácil diagnóstico clínico e com terapêutica de suporte bem estabelecida pode, por vezes, levar ao internamento em UCIEP de pequenos lactentes. A experiência do internamento nestas unidades provoca stress aos familiares que acompanham a criança e devem ser realizados esforços para o reduzir, promovendo intervenções nas áreas previamente identificadas como maioritariamente responsáveis pelo mesmo. (Meyer et al., 1998)

Um estudo, realizado entre Janeiro de 2013 e Julho de 2015, com 43 mães e 38 pais teve como objetivo explorar os níveis de stress e sentimentos negativos vivenciados por mães e pais após o nascimento dos seus filhos prematuros, bem como identificar as condicionantes parentais e do internamento do bebé que contribuem para que esse

stress seja maior durante a estadia em Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). Para as mães, os principais fatores preditores de stress foram a necessidade de suporte ventilatório do recém nascido, que se associou a um maior stress parental no âmbito dos sons e ambiente físico da UCIN, e a idade materna jovem, que se associou a um maior stress no âmbito do papel parental. Para os pais, o principal fator preditor de stress foi a idade paterna jovem que se associou a um maior stress parental no âmbito dos sons e ambiente físico da UCIN. Este estudo reforça a necessidade de identificar quais os pais em maior risco de stress para que possam ser eficazmente intervencionados reduzindo o stress. (Ionio et al., 2019)

Além dos fatores previamente descritos, também a gravidade da doença parece ter efeito no stress parental. Um estudo realizado com 46 bebés e crianças internadas por infeção com VSR, durante duas épocas de maior prevalência de infeção por este vírus, mostrou que a hospitalização por este motivo cria um stress significativo aos bebés e crianças, cuidadores e famílias, com efeitos que se estendem até 60 dias após a alta. As correlações entre os indicadores de stress demonstram que, quanto mais grave é a doença da criança, maior é o stress e a ansiedade do cuidador. (Leidy et al., 2005)

O impacto da hospitalização por BA foi estudado utilizando o Impact of Bronchiolitis Hospitalization Questionnaire (IBHQ) e mostrou que esta tem impacto emocional, físico e organizacional nos pais, mantendo-se até 3 meses após a alta. Um maior tempo de hospitalização por BA parece relacionar-se com um maior stress parental, já a idade gestacional pareceu ter reduzida influência neste. (Lapillonne et al., 2012)

Estudo	Parâmetros Avaliados	Escala	Parâmetros associados a maior Stress Parental
<i>The Impact of Severe Respiratory Syncytial Virus on the Child, Caregiver, and Family During Hospitalization and Recovery</i>	Papel Parental	The Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit	Tratamentos realizados na criança e Papel Parental
	Comunicação com os profissionais de saúde		
	Atitudes dos profissionais		
	Comportamento da criança e resposta emocional		
	Tratamentos realizados na criança		
	Ambiente físico e sons		
<i>Stress and feelings in mothers and fathers in NICU: identifying risk factors for early interventions</i>	Ambiente físico e sons	Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit	Alterações no Papel Parental
	Comportamento e aparência do recém nascido		
	Alterações no papel parental		
<i>Assessment of Stressors in Parents of Premature Neonates Hospitalized at NICU of Ali-Ibn-Abitaleb Hospital of Rafsanjan, Iran, in 2021: A Cross-sectional Study</i>	Ambiente físico e sons	Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit	Ambiente físico e sons; Comportamento e Aparência do RN (mães) Papel Parental (pais)
	Comportamento e aparência do recém nascido		
	Alterações no papel parental		
<i>Parental anxiety and stress during children's hospitalisation: The StayClose study</i>	Ambiente físico e sons	Parent Stressor Scale	Comportamento e aparência da criança
	Comportamento e aparência da criança		
	Papel parental		
<i>Impact on parents of bronchiolitis hospitalization of full-term, preterm and congenital heart disease infants</i>	Preocupações e stress	Impact of Bronchiolitis Hospitalization Questionnaire	Preocupações e stress e Impacto financeiro (na data da alta) Medo pelo futuro e Impacto financeiro (no Follow up)
	Medo pelo futuro		
	Culpa		
	Dia-a-dia		
	Impacto físico		
	Papel parental		
Impacto financeiro			

Tabela 1 – Estudos que identificaram os principais fatores responsáveis pelo stress parental nos internamentos pediátricos

METODOLOGIA

Objetivos

O objetivo principal deste estudo foi identificar que fatores os pais consideram mais relevantes para o stress parental durante o internamento de crianças até aos 3 meses na UCIEP ou Cuidados Intermédios (CI) por BA.

O objetivo secundário do estudo foi propor alterações que possam contribuir para, no futuro, minimizar os fatores de stress potencialmente modificáveis.

Tipologia e Participantes

Estudo prospetivo, observacional, não randomizado realizado na UCIEP e CI da Unidade Local de Saúde Amadora/Sintra (ULSAS).

Neste trabalho foram incluídos 15 participantes, pais ou cuidadores de crianças até aos 90 dias de idade hospitalizadas por bronquiolite em UCIEP e CI. A colheita de dados foi realizada entre Dezembro de 2023 e Março de 2024, altura que coincide com o pico de incidência da patologia em estudo e, conseqüentemente, do internamento por este motivo.

Os critérios de exclusão de participantes foram o analfabetismo parental, a criança ter uma infeção nosocomial associada à sua condição clínica e a idade superior a 90 dias.

Questionário

Ao acompanhante mais regular da criança foi entregue presencialmente um questionário em papel (Anexo 1) durante o internamento.

Através do questionário entregue em papel foram colhidos dados relativamente aos fatores relevantes para o impacto da hospitalização de crianças, por bronquiolite em CI e UCIEP, no stress parental. O questionário conta com 38 questões divididas pelos seguintes temas: ambiente físico e sons habitualmente experienciados em CI e UCIEP (3 questões), aparência, comportamento e tratamentos presenciados pelos pais (11 questões), relacionamento com o bebé e papel parental no internamento (10 questões)

e relacionamento familiar e social e de que forma influencia o stress parental durante o internamento do bebé (14 questões). A cada uma destas questões os pais responderam utilizando uma escala de 1 a 5, sendo 1 - “Nenhum Stress” e 5 - “Extremamente Stressante”. Podiam ainda responder NA (Não aplicável) no caso de não terem experienciado algum dos itens abordados nas questões.

O questionário utilizado para este trabalho - “Escala de avaliação do stress parental na unidade de cuidados intensivos pediátricos e cuidados intermédios” - foi adaptado de um questionário com o título “Escala de avaliação do stress parental na unidade de neonatologia (NUPS-PT)”, validado para a população portuguesa. Na adaptação a este estudo, duas questões específicas do internamento em unidade de neonatologia foram retiradas. (Reid et al., 2007; Sousa & Curado, 2021) O questionário original de Reid et al. é amplamente utilizado em estudos com o objetivo de avaliar o stress parental durante a hospitalização de uma criança em unidade de neonatologia. A escolha deste questionário para o presente estudo teve em consideração a validação e tradução prévia para português, a aplicabilidade na faixa etária de interesse uma vez que este estudo inclui recém-nascidos e pequenos lactentes até aos 3 meses e ainda o facto de ter sido já utilizado noutros estudos semelhantes. (Callahan et al., 2019)

Dados Clínicos e Demográficos

Procedeu-se à consulta do processo clínico eletrónico para recolha de dados clínicos referentes à condição de internamento e dados demográficos das crianças e cuidadores.

A recolha de dados para este estudo ocorreu nos CI e UCIEP da ULSAS. As variáveis recolhidas dos pais foram a idade, grau de parentesco e nível de escolaridade. Relativamente à criança as variáveis recolhidas foram, a idade, sexo, condições pré existentes (prematuridade, doença cardíaca ou pulmonar), duração do internamento, necessidade de oxigénio suplementar, necessidade de ventilação não invasiva/invasiva, necessidade de alimentação por sonda nasogástrica, complicações.

Aspetos Éticos

O projeto deste estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da ULSAS e foi obtido consentimento informado, por escrito, de todos os responsáveis pelas crianças que nele participaram.

Análise Estatística Descritiva

A análise estatística descritiva deste trabalho foi realizada com recurso ao *Software Microsoft Excel*, versão *Microsoft Office 16*, com o objetivo de resumir, sumarizar e explorar o comportamento dos dados.

RESULTADOS

Descrição da População do Estudo

O presente trabalho foi realizado com um total de 15 crianças, 6 do sexo feminino e 9 do sexo masculino, e respetivos pais que responderam ao inquérito. Dividiu-se os dados em dois grupos: dados demográficos relativos ao grupo de crianças e dados relativos ao grupo de pais (Tabela 2).

Dados das Crianças Internadas (n=15)		Dados Sociodemográficos dos Pais (n=9)	
Idade	<i>Dias</i>	Idade	<i>Anos</i>
Mediana	37	Mediana	36
<i>Mínima</i>	10	<i>Mínima</i>	23
<i>Máxima</i>	72	<i>Máxima</i>	50
Antecedentes Pessoais	<i>F</i>	Grau de Parentesco	<i>F</i>
Nenhum	11	Mãe	14
Displasia Broncopulmonar	2	Pai	1
Refluxo Gastroesofágico	1	Nível de Escolaridade	<i>F</i>
Pneumotórax Neonatal	1	Ensino Básico	2
Prematuridade	2	Ensino Secundário	3
Duração Internamento	<i>Dias</i>	Licenciatura	4
Mediana	7	Situação Profissional	<i>F</i>
<i>Mínima</i>	2	Empregado	4
<i>Máxima</i>	15	Desempregado	5
Duração Internamento em UCIEP			
Mediana	6,5		
<i>Mínima</i>	4		
<i>Máxima</i>	13		

Tabela 2 - Dados clínicos e demográficos da população (crianças e pais).

Os dados relativos à admissão em UCIEP e necessidade de suporte ventilatório/oxigenoterapia das crianças no internamento encontram-se na tabela 3. Relativamente aos agentes responsáveis pela BA no grupo de crianças foram identificados por PCR multiplex nas secreções nasofaríngeas o VSR (11 crianças), Metapneumovírus (4 crianças) e Parainfluenza (1 criança), sendo que ocorreu co infeção viral em 2 crianças. Em 6 dos casos assumiu-se sobre infeção bacteriana, sem mortalidade em nenhum dos casos. Durante o internamento 12 crianças necessitaram de alimentação por SNG.

Dados da Evolução em Internamento	
Admissão em UCIEP	<i>F</i>
Sim	12
Não	3
Suporte Ventilatório/Oxigenoterapia	<i>F</i>
Ventilação Não Invasiva	12
Oxigenoterapia de Alto Fluxo	7
Oxigenoterapia de Baixo Fluxo	15

Tabela 3 - Dados da evolução clínica das crianças durante o internamento por bronquiolite aguda

Finalmente, a duração mediana de VNI foi 4 dias (mín. 2, máx. 7).

Resultados dos Inquéritos

Relativamente aos resultados obtidos depois de aplicado o questionário, estes foram agrupados em 4 sub grupos que correspondem às 4 dimensões com impacto no stress parental avaliadas neste estudo: Ambiente Físico e Sons; Aparência, comportamento do bebé e Tratamentos realizados; Relacionamento com o Bebé e Papel Parental; Relacionamento Familiar e Social.

Impacto do Ambiente Físico e Sons no Stress Parental das crianças internadas em CI e UCIEP

O impacto do Ambiente Físico e Sons no stress parental foi avaliado neste trabalho através de 3 questões que abordavam o ambiente e sons mais comuns na CI e UCIEP como monitores, alarmes e outros equipamentos. (Tabela 4)

Questão	Frequência da Resposta						Avaliação de Stress Parental		
	<i>NA</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Mediana</i>
<i>1</i>	1	9	3	1	0	1	1	5	1,0
<i>2</i>	0	6	4	2	2	1	1	5	2,0
<i>3</i>	0	3	3	6	3	0	1	4	3,0

Tabela 4 - Impacto do Ambiente Físico e Sons no Stress Parental de crianças internadas em CI ou UCIEP.

Das 3 questões no âmbito do Ambiente Físico e Sons, o fator mais stressante para os pais foi “Os ruídos repentinos dos alarmes dos monitores” - Q3 com uma pontuação mediana de 3 (Moderadamente Stressante). O fator aparentemente menos stressante foi “A presença de monitores e equipamento” - Q1 com uma pontuação mediana de 1 (Nenhum Stress).

Impacto do Ambiente Físico e Sons no Stress Parental			
Nº Questões	Mínimo	Máximo	Mediana
3	1,0	3,0	2,0

Tabela 5 - Mínimo, máximo e mediana de stress sentido pelos pais relativamente ao Ambiente Físico e Sons em CI e UCIEP

No subgrupo do Stress Parental associado ao Ambiente Físico e Sons, os pais reportaram um stress global mediano de 2 (1 - nenhum stress; 5 - extremamente stressante), o que colocaria este subgrupo como *Um Pouco Stressante*. (Tabela 5)

Impacto da Aparência, Comportamento do bebé e Tratamentos realizados no Stress Parental das Crianças internadas em CI e UCIEP

O impacto da Aparência, Comportamento do bebé e Tratamentos realizados no Stress Parental foi avaliado neste trabalho através de 11 questões que abordavam: cor do bebé (questão 4), padrões de respiração incomuns (questão 5), colocação de agulhas e tubos (questão 6), alimentação por SNG (questão 7), dor (questão 8), desconforto ou tristeza aparente no bebé (questão 9 e 13), flacidez (questão 10), incapacidade de movimentação e movimentos agitados (questão 11 e 14) e incapacidade para chorar adequadamente (questão 12). (Tabela 6)

Questão	Frequência da Resposta						Avaliação de Stress Parental		
	NA	1	2	3	4	5	Mínimo	Máximo	Mediana
4	6	1	2	2	1	3	1	5	3,0
5	0	2	0	1	5	7	1	5	4,0
6	0	4	0	3	3	5	1	5	4,0
7	1	3	2	2	3	4	1	5	3,5
8	3	2	2	0	4	4	1	5	4,0
9	5	1	3	1	1	4	1	5	3,5
10	3	1	0	1	6	4	1	5	4,0
11	4	3	0	2	4	2	1	5	4,0
12	8	2	0	1	2	2	1	5	4,0
13	1	1	1	5	4	3	1	5	3,5
14	6	2	0	2	3	2	1	5	4,0

Tabela 6 - Impacto da Aparência, Comportamento do bebé e Tratamentos realizados no Stress Parental de crianças internadas em CI ou UCIEP

Das 11 questões no âmbito da Aparência, Comportamento do bebé e Tratamentos realizados, os fatores mais stressantes para os pais foram “Os padrões incomuns de

respiração do meu bebê” – Q5, “Ver agulhas e tubos colocados no meu bebê” – Q6, “Quando o meu bebê pareceu ter dor – Q8, “A aparência flácida e fraca do meu bebê” – Q10, “Os movimentos bruscos e agitados do meu bebê” – Q11, “O meu bebê não conseguir chorar como os outros bebês” – Q12 e “O meu bebê não ser capaz de se movimentar adequadamente” – Q14 todos com uma pontuação mediana de 4 (Muito Stressante). O fator que menos pareceu afetar o stress parental foi “A cor incomum do meu bebê (por exemplo, parece pálido ou amarelo ictérico)” com uma pontuação mediana de 3 (Moderadamente Stressante). Neste grupo, as questões 4, 9, 12 e 14 tiveram 6, 5, 8 e 6 respostas NA respetivamente.

Impacto da Aparência, Comportamento e Tratamentos			
Nº Questões	Mínimo	Máximo	Mediana
11	3,0	4,0	4,0

Tabela 7 - Mínimo, máximo e mediana de stress sentido pelos pais relativamente à Aparência, Comportamento do bebê e Tratamentos realizados em CI e UCIEP

No subgrupo do Stress Parental associado à Aparência, Comportamento do bebê e Tratamentos realizados, os pais reportaram um stress global mediano de 4 (1 - nenhum stress; 5 - extremamente stressante), o que colocaria este subgrupo como *Muito Stressante*. (Tabela 7)

Impacto do Relacionamento com o Bebê e Papel Parental no Stress Parental das Crianças internadas em CI e UCIEP

O impacto do Relacionamento com o Bebê e Papel Parental no Stress Parental foi avaliado neste trabalho através de 10 questões que abordavam: capacidade de cuidar e pegar no bebê (questão 15 e 16), impotência perante a situação (questão 17), entorpecimento relativamente à situação (questão 18), culpabilização (questão 19), vínculo com o bebê (questão 20, 22 e 23), o bebê parecer sozinho (questão 21), e atitude durante a visita (questão 24). (Tabela 8)

Questão	Frequência da Resposta						Avaliação de Stress Parental		
	NA	1	2	3	4	5	Mínimo	Máximo	Mediana
15	7	3	2	1	1	0	1	4	2,0
16	5	5	0	2	0	3	1	5	2,0
17	3	2	2	0	2	6	1	5	4,5
18	5	5	0	2	1	2	1	5	2,0
19	3	3	1	0	0	3	1	5	2,0
20	12	3	0	0	0	0	1	1	1,0
21	10	3	0	0	0	2	1	5	1,0
22	12	3	0	0	0	0	1	1	1,0
23	10	4	0	1	0	0	1	3	1,0
24	11	3	0	1	0	0	1	3	1,0

Tabela 8 - Impacto do Relacionamento com o Bebê e Papel Parental no Stress Parental das Crianças internadas em CI e UCIEP

Das 10 questões no âmbito do Relacionamento com o Bebê e Papel Parental no Stress Parental, o fator mais stressante para os pais foi “Sentir-me impotente acerca de como ajudar o meu bebé durante este tempo” – Q17 com uma pontuação mediana de 4,5 (Muito Stressante/Extremamente Stressante). Os fatores que menos pareceram afetar o stress parental foram “O meu bebé não me reconhece” – Q20, “O meu bebé parece sozinho” – Q21, “Tenho medo de que o meu bebé se ligue a outra pessoa que não eu” – Q22, “A equipa conhece o meu bebé melhor que eu” – Q23 e “Não saber o que fazer quando na visita” - Q24 com uma pontuação mediana de 1 (nenhum stress).

Impacto do Relacionamento com o bebé e Papel parental			
Nº Questões	Mínimo	Máximo	Mediana
10	1,0	4,5	1,5

Tabela 9 - Mínimo, máximo e média de stress sentido pelos pais relativamente ao Relacionamento com o bebé e Papel parental em CI e UCIEP

No subgrupo do Stress Parental associado ao Relacionamento com o bebé e Papel parental, os pais reportaram um stress global mediano de 1,5 (1 - nenhum stress; 5 - extremamente stressante), o que colocaria este subgrupo como *Nada Stressante/Um Pouco Stressante*. (Tabela 9)

Impacto do Relacionamento Familiar e Social no Stress Parental das Crianças internadas em CI e UCIEP

O impacto do Relacionamento Familiar e Social no Stress Parental foi avaliado neste trabalho através de 14 questões que abordavam: os sentimentos pelo bebê (tabela 25), ter que parecer alegre (questão 26), o tempo para o próprio (questão 27 e 38), a falta de ajuda de amigos e família (questão 28 e 35), o tempo para a vida fora do internamento (questão 29 e 33), sentir que ninguém compreende o que sente (questão 30), incapacidade de regressar à normalidade (questão 31), incapacidade de apoiar e passar tempo com o/a parceiro/a (questão 32, 36 e 37) e o que dizer à família (questão 34). (Tabela 10)

Questão	Frequência da Resposta						Avaliação de Stress Parental		
	NA	1	2	3	4	5	Mínimo	Máximo	Mediana
25	13	1	1	0	0	0	1	2	1,5
26	7	2	4	0	1	1	1	5	2,0
27	4	2	4	2	1	2	1	5	2,0
28	12	2	1	0	0	0	1	2	1,0
29	10	1	3	0	0	0	1	2	2,0
30	7	3	2	1	2	0	1	4	2,0
31	9	3	2	0	1	0	1	4	1,5
32	8	4	1	1	1	0	1	4	1,0
33	4	2	5	1	0	2	1	5	2,0
34	6	2	4	1	2	0	1	4	2,0
35	3	7	1	1	1	1	1	5	1,0
36	7	4	3	0	0	0	1	2	1,0
37	6	4	3	0	1	1	1	5	2,0
38	6	3	1	2	3	0	1	4	3,0

Tabela 10 - Impacto do Relacionamento Familiar e Social no Stress Parental de crianças internadas em CI ou UCIEP

Das 14 questões no âmbito do Relacionamento Familiar e Social no Stress Parental, o fator mais stressante para os pais foi “Não ter tempo suficiente para mim própria/o” – Q38 com uma pontuação mediana de 3,0 (Moderadamente Stressante). Os fatores que menos pareceram afetar o stress parental foram “Não ter ajuda suficiente da família e dos amigos” – Q28, “Ser incapaz de apoiar o meu parceiro”- Q32, “Ter que confiar na família e amigos para suporte” – Q35 e “Não saber como ajudar o meu parceiro” – Q36

com uma pontuação mediana de 1,0 (Nenhum Stress). Estas questões foram assinaladas como NA (Não Aplicável) por 12, 8, 3 e 7 pais respetivamente.

Impacto do Relacionamento Familiar e Social			
Nº Questões	Mínimo	Máximo	Mediana
14	1,0	3,0	2,0

Tabela 11 - Mínimo, máximo e média de stress sentido pelos pais relativamente ao Relacionamento Familiar e Social em CI e UCIEP

No subgrupo do Stress Parental associado ao Relacionamento Familiar e Social, os pais reportaram um stress global mediano de 2,0 (1 - nenhum stress; 5 - extremamente stressante), o que colocaria este subgrupo como *Um Pouco Stressante*. (Tabela 11)

Que fatores aumentam o stress parental durante o internamento por BA?

Das 4 dimensões avaliadas, a dimensão “Aparência, comportamento do bebé e tratamentos realizados” é a que causa globalmente maior stress parental, os pais classificaram-na como *Muito Stressante*. A dimensão “Relacionamento com o bebé e papel parental” parece ser a que tem menos impacto no stress parental, os pais classificaram-na como Nada Stressante/Pouco Stressante. (Figura 1) No entanto, a questão 17 deste grupo - “Sentir-me impotente acerca de como ajudar o meu bebé durante este tempo” - foi a que obteve a pontuação mais alta tendo sido classificada pelos pais como *Muito Stressante/Extremamente Stressante*.

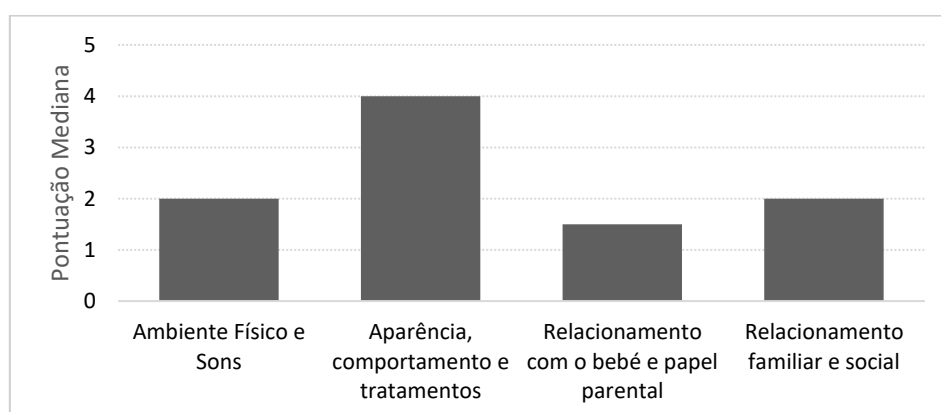


Figura 1 - Pontuação mediana das 4 dimensões avaliadas no inquérito

Impacto da duração do internamento no stress parental

Na tabela 12 são apresentados os resultados relativamente à relação entre a duração do internamento por BA.

	Duração Internamento (dias)	F	Stress Parental (M)
Internamento Total	Curta (≤ 5)	3	5,0
	Média (6-9)	7	3,0
	Longa (≥ 10)	5	2,0
Internamento em UCIEP	Curta (≤ 5)	5	2,0
	Média (6-9)	5	3,0
	Longa (≥ 10)	2	2,5

Tabela 12 - Impacto da duração do internamento no stress parental. M: Mediana, F: Frequência

A duração máxima e mínima de internamento total foi 15 e 2 dias respetivamente e a duração máxima e mínima de internamento em UCIEP foi 13 e 4 dias respetivamente, por esse motivo, a duração de internamento foi dividida em 3 grupos: curta, média e longa. Os resultados apontam para que o stress parental diminua com o aumento da duração do internamento total, no entanto, esta tendência não se verifica relativamente ao internamento em UCIEP.

Relação dos Dados Sociodemográficos com o Stress Parental

Na tabela 13 são apresentados os resultados relativamente aos dados sociodemográficos de 9 pais, que responderam ao inquérito com estes dados, e o stress reportado pelos mesmos aquando do internamento dos seus filhos, avaliado pela mediana das pontuações no inquérito.

Dados Sociodemográficos	F	Stress Parental (M)
Idade (anos)		
≤30	2	1,8
31-39	5	2,0
≥40	2	3,5
Nível Escolaridade		
Básico	2	2,5
Secundário	3	1,5
Licenciatura	4	3,5
Situação Profissional		
Empregado	4	3,0
Desempregado	5	2,0

Tabela 13 - Dados sociodemográficos (idade, nível de escolaridade e situação profissional) e stress parental mediano no internamento.

Nesta amostra os pais de maior idade apresentaram níveis de stress superiores. Os outros dois parâmetros, nível de escolaridade e situação profissional, não parecem apresentar nenhuma tendência quanto à sua relação com o stress experienciado.

DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo avaliar quais os fatores de maior stress para os pais durante o internamento dos filhos, por BA, em UCIEP e CI, entre Dezembro de 2023 e Março de 2024 na ULSAS. A BA pode levar ao internamento de bebés em UCIEP e CI e alguns estudos mostraram que esta pode ser uma experiência traumática para os pais. (Peebles-Kleiger, 2000) Por esse motivo, é fundamental realizar estudos como este que identifiquem fatores de stress com o objetivo de sugerir intervenções em futuras hospitalizações.

O Ambiente Físico e os Sons habitualmente experienciados em UCIP e CI parecem ser considerados pelos pais das crianças internadas *Um pouco stressantes*. No entanto, os ruídos repentinos dos alarmes dos monitores destacam-se como sendo *Moderadamente Stressantes* para a maioria dos pais. Este resultado é congruente com outros estudos que também identificam os barulhos repentinos dos alarmes dos monitores como sendo os mais stressantes para pais e mães, dentro da categoria do Ambiente Físico e Sons. (Soltani et al., 2023) Relativamente aos monitores, os pais consideraram que a presença dos mesmos era responsável por “Nenhum Stress”, uma possível explicação para este achado é o facto de na UCIEP, nos períodos de sesta e de sono, os monitores serem colocados em modo “privacy” e os parâmetros vitais vigiados pela equipa de enfermagem por telemetria.

A Aparência e Comportamento do bebé e Tratamentos realizados no bebé em UCIEP e CI foi considerada pelos pais como um fator *Muito Stressante*. Esta foi a dimensão avaliada como mais stressante pelos pais, semelhante ao que se verificou noutros estudos. No “The Stay Close Study” realizado no Reino Unido, este resultado verificou-se tanto em internamento como na altura da alta. No estudo de Soltani et al. esta foi a dimensão identificada pelas mães como mais stressante, a par com os Sons e Espaço Físico, o que está em linha com o presente estudo uma vez que dos 15 cuidadores, que responderam ao inquérito, 14 eram mães. (Wray et al., 2011) Uma das questões com maior pontuação neste âmbito foi “Ver agulhas e tubos colocados no meu bebé”,

considerado Muito Stressante, semelhante aos resultados encontrados em estudos prévios realizados por Soltani et al., 2023 e Ashwani et al., 2017. No entanto, o presente estudo mostra que existem outros fatores do âmbito da aparência, comportamento e tratamentos realizados no bebé igualmente stressantes para os pais e não se pode excluir que numa amostra maior um dos itens avaliados não se destacasse como mais stressante, tal como em estudos prévios. Este tópico, aparência e comportamento do bebé, apesar de ser o mais stressante para os pais, é também aquele em que os profissionais de saúde podem intervir menos por ser algo intrínseco ao bebé internado e às necessidades de tratamento a que a sua condição obriga. A diminuição do stress parental associado a estes fatores passa, possivelmente, por uma melhor comunicação com os pais, evidenciando a necessidade de todos os tratamentos realizados e a tentativa constante dos profissionais de diminuir a dor e desconforto do bebé.

O Relacionamento com o Bebé e Papel Parental foi, de todas as dimensões avaliadas, a que teve menos impacto no stress parental. Outros estudos mostraram resultados diferentes, com o papel parental a condicionar um importante fator de stress, em alguns estudos o stress parental reportado pelos pais, em particular, era superior relativamente às mães. (Ashwani et al., 2017; Dudek-Shriber, 2004; Ionio et al., 2019; Soltani et al., 2023) Uma possível explicação podem ser as práticas adotadas na UCIEP e CI da ULSAS que potenciam o relacionamento entre os pais e os bebés: como a presença contínua de um dos pais no serviço, a possibilidade de serem estes a realizar tarefas habituais do dia-a-dia do bebé, o consolo do bebé quando este chora e o contacto pele a pele durante a VNI. Para os pais, o fator mais stressante neste âmbito foi *“Sentir-me impotente acerca de como ajudar o meu bebé durante este tempo”*, classificado como Muito Stressante/Extremamente Stressante, sendo congruente com outros estudos semelhantes. (Soltani et al., 2023) Este fator, apesar de bastante relevante, não é modificável com intervenções por parte da equipa clínica.

Um motivo para o reduzido impacto do relacionamento com o bebé e papel parental no stress dos pais e mães relaciona-se com o facto deste questionário ter sido desenvolvido

para aplicação em unidade de neonatologia, onde os bebés não tiveram ainda alta do hospital e por isso houve menos oportunidade de estabelecer vínculo com os pais. Os bebés e pais incluídos no estudo já tiveram a oportunidade de desenvolver laços e, talvez por isso, tenham assinalado NA entre as questões 20 e 24 – “O meu bebé não me reconhece”, “Tenho medo de que o meu bebé se ligue a outra pessoa que não eu”, “A equipa conhece o meu bebé melhor que eu” e “Não saber o que fazer quando na visita”.

O Relacionamento Familiar e Social no Stress Parental foi considerado pelos pais como Um Pouco Stressante e vários pontos foram avaliados com 1 (Nada Stressante). Esta dimensão foi raramente avaliada noutros estudos da área. No entanto, o ponto mais stressante (assinalado como Moderadamente Stressante) foi “Não ter tempo suficiente para mim própria/o”. Teria interesse para este estudo que este fator de stress fosse analisado paralelamente com a situação profissional da mãe ou pai, já que seria importante perceber se os pais que identificam este fator como moderadamente stressante estão, na sua maioria, empregados e por isso têm ainda menos tempo para si próprios. No entanto, apenas 9 dos pais responderam à questão sobre a situação profissional, não permitindo tirar conclusões robustas sobre o assunto. Além da situação profissional, também seria interessante recolher dados quanto ao número de filhos, uma vez que um maior número de filhos poderia implicar um maior impacto do internamento no relacionamento familiar e social.

Assim, das 4 dimensões avaliadas, a dimensão “Aparência, comportamento do bebé e tratamentos realizados” é a que tem maior impacto no stress parental. Seria fundamental uma amostra maior para podermos retirar conclusões mais robustas.

Na aplicação do questionário, o número de respostas NA foi elevado em alguns tópicos, particularmente nas questões sobre relacionamento familiar e social e sobre relacionamento com o bebé e papel parental, classificados pelos pais como “Um pouco stressante/Nada Stressante”. Nestas duas dimensões, parece existir uma relação entre um menor stress parental e o um maior número de respostas NA, ou seja, quanto menos stressante é um tópico, maior o número de respostas NA. Este facto sugere que,

provavelmente, no questionário aplicado, quando os pais vivenciam um baixo stress parental relativamente a um dos pontos avaliados classificam-no com NA e não com 1 (Nada Stressante). No entanto, noutras dimensões como o impacto da Aparência, Comportamento do bebé e Tratamentos realizados no stress parental, as questões com maior número de NA não tiveram pior pontuação que aquelas em que ninguém respondeu NA. Este resultado dificulta a interpretação das respostas, uma vez que, maior número de NA nem sempre se relacionou com menor stress parental. Uma explicação pode ser o facto de os pais não compreenderem/enquadrarem estas questões no contexto de internamento por bronquiolite.

No presente estudo, o impacto da duração do internamento no stress parental foi analisado, mostrando que quanto menor o tempo de internamento, maior o stress relatado pelos pais. Este resultado contraria alguns estudos já publicados que não identificam uma relação entre a duração de internamento e o stress parental. (Ashwani et al., 2017) Uma das causas para o resultado encontrado pode estar relacionada com o menor conhecimento da equipa clínica, uma vez que os pais que passam menos tempo no hospital e, por isso, contactam menos com médicos, enfermeiros e auxiliares envolvidos nos cuidados prestados aos filhos, estabelecem uma menor relação de confiança com os mesmos, comparativamente com aqueles que têm estadias mais prolongadas. Para uma melhor interpretação destes resultados seria necessária uma amostra maior e a aplicação dos questionários deveria ser realizada sempre no mesmo dia de doença e eventualmente repetida na alta.

Os dados sociodemográficos obtidos, como a idade e nível de escolaridade, foram relacionados com o stress parental reportado pelos pais, embora apenas 9 dos 15 pais tenham cedido estes dados. A idade pareceu apresentar alguma relação com o stress relatado pelos pais, mostrando uma tendência para que quanto menor for a idade parental, menor seja o stress vivenciado. Este resultado contraria alguns dados descritos na literatura, onde a idade parental mais jovem parece predispor mais ao stress parental durante o internamento, particularmente nas categorias de alterações do papel

parental e espaço físico e sons (Ionio et al., 2019) Há ainda outro estudo que mostrou não existir relação entre a idade parental e o stress vivenciado. (Ashwani et al., 2017) No entanto, no presente estudo, os pais que reportaram menor stress eram mais jovens mas também os que tinham menor nível de escolaridade, esta relação pode explicar a tendência observada. No estudo realizado por Dudek-Shriber em 2004 o menor nível de escolaridade parece ser protetor relativamente ao stress parental vivenciado, particularmente nas dimensão do som e ambiente físico.

Na UCIEP onde este trabalho foi realizado são já adotadas medidas com o objetivo de diminuir o stress parental durante o internamento da criança, nomeadamente a promoção do envolvimento parental na rotina do bebé (higiene, alimentação, consolo etc.) e a diminuição da luminosidade dos ecrãs e das salas durante períodos de sesta ou noturnos.

Este estudo mostrou que os principais fatores de stress parental, durante o internamento na UCIEP da ULSAS, estão relacionados com a aparência e comportamento do bebé bem como os tratamentos realizados no mesmo. Neste campo, apesar de não ser possível reduzir os tratamentos necessários ou alterar a aparência ou comportamento do bebé, é possível intervir por forma a informar melhor os pais sobre o que motiva os tratamentos e determinada aparência ou comportamento. Possivelmente, a realização de sessões conjuntas entre pais e profissionais de saúde com o objetivo de esclarecer os pais sobre a doença e a sua evolução natural, seria uma medida a adotar com o objetivo de reduzir o stress parental. No futuro, seria interessante implementar estas sessões de esclarecimento e avaliar o stress parental antes e após as mesmas com o objetivo de averiguar o seu impacto.

Os fatores de stress relacionados com o ambiente físico e sons na UCIEP, no geral, não foram particularmente stressantes. No entanto, nesta dimensão avaliada, destaca-se o elevado stress parental relacionado com os alarmes dos monitores. Uma abordagem para diminuir este stress seria, logo no acolhimento na UCIEP, explicar aos pais quais os sons que irão ouvir durante o internamento e qual o seu significado, tranquilizando-os

quanto a alguns dos sons habituais da unidade. Seria também benéfico reduzir ao máximo os alarmes e volume dos mesmos por terem impacto não só no stress parental mas também no sono dos lactentes. (Aldridge, 2006)

Assim, após a realização deste estudo é possível sugerir algumas medidas preventivas do stress parental como a redução da luminosidade de ecrãs e salas, explicar aos pais quais são os alarmes esperados na UCIEP, qual o seu significado, e acolher os pais na UCIEP informando-os desde o início qual é a evolução natural da doença e qual a necessidade de cada tratamento realizado durante o internamento.

Limitações

O estudo em causa foi realizado durante apenas um pico sazonal de incidência de BA o que limitou o número de crianças e pais incluídos no estudo. O número reduzido de participantes não permitiu fazer relações de causalidade, apenas de relação.

O presente estudo apenas aborda fatores de stress parental em crianças com BA até aos 3 meses de idade internados em UCIEP e CI por serem locais de maior stress. No entanto, a escala utilizada está adaptada para uso em neonatologia e não necessariamente em contexto de doença aguda.

O dia de internamento em que o questionário foi aplicado foi aleatório, embora nunca tivesse sido aplicado nos primeiros dias de internamento, não se pode excluir que se o questionário tivesse sido aplicado no mesmo dia de internamento em todos, os resultados não apresentassem diferenças face aos obtidos.

CONCLUSÃO

Neste estudo os principais fatores de stress parental durante o internamento por BA relacionaram-se com a aparência do bebé e os tratamentos nele realizados. O relacionamento com o bebé e o papel parental foram os fatores com menos impacto no stress parental sugerindo que na ULSAS já se colocam em prática medidas para integração dos pais nos cuidados diários dos filhos, promovendo o relacionamento e a manutenção do papel parental.

Uma vez que este estudo, apesar de contar com uma pequena amostra, apresenta resultados semelhantes à literatura mais atual, seria do interesse de profissionais e pais continuar a aplicar este questionário por forma a promover mudanças futuras que reduzam, ainda mais, o stress parental durante a estadia de uma criança no internamento em UCIEP e CI.

BIBLIOGRAFIA

- Aldridge, M. (2006). Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: One unit's experience. *Critical care nurse*, 25, 40–50. <https://doi.org/10.4037/ccn2005.25.6.40>
- Ashwani, N., Rekha, N. A., & Kumar, C. S. (2017). Parental Stress Experiences with NICU Admission in a Tertiary Care Centre. *International Journal of Psychology and Behavioral Sciences*, 7(1), 27–31.
- Cahill, A. A., & Cohen, J. (2018). Improving Evidence Based Bronchiolitis Care. *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 19(1), 33–39. <https://doi.org/10.1016/j.cpem.2018.02.003>
- Callahan, K., Steinwurtzel, R., Brumarie, L., Schechter, S., & Parravicini, E. (2019). Early palliative care reduces stress in parents of neonates with congenital heart disease: Validation of the “Baby, Attachment, Comfort Interventions”. *Journal of Perinatology*, 39(12), 1640–1647. <https://doi.org/10.1038/s41372-019-0490-y>
- Carbonell-Estrany, X., Dall’Agnola, A., Fullarton, J. R., Rodgers-Gray, B. S., Girardi, E., Mussa, A., Paniagua, N., Pieretto, M., Rodríguez-Fernandez, R., & Manzoni, P. (2018). Interaction between healthcare professionals and parents is a key determinant of parental distress during childhood hospitalisation for respiratory syncytial virus infection (European RSV Outcomes Study [EROS]). *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 107(5), 854. <https://doi.org/10.1111/apa.14224>
- Departamento de Pediatria do CHLN. (2021). *Protocolos de Urgência em pediatria* (4ª Edição). ACSM Editora.
- DGS. (2012, atual. 2015). *Diagnóstico e Tratamento da Bronquiolite Aguda em Idade Pediátrica*. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2012/12/19/diagnostico-e-tratamento-da-bronquiolite-aguda-em-idade-pediatria/>

- Dudek-Shriber, L. (2004). Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 58(5), 509–520. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.509>
- Fretzayas, A., & Moustaki, M. (2017). Etiology and clinical features of viral bronchiolitis in infancy. *World Journal of Pediatrics*, 13(4), 293–299. <https://doi.org/10.1007/s12519-017-0031-8>
- Guerrero-Del-Cueto, F., Ramos-Fernandez, J. M., Leiva-Gea, I., Reina-Moreno, E., Ortiz-Ortigosa, A., Carazo-Gallego, B., Cordon-Martinez, A. M., Moreno-Perez, D., & Nuñez-Cuadros, E. (2023). Bronchiolitis before and after the SARS-CoV-2 pandemic: Twelve years of experience in a Spanish paediatric hospital. *Pediatric Pulmonology*, 58(4), 1201–1209. <https://doi.org/10.1002/ppul.26322>
- Ionio, C., Mascheroni, E., Colombo, C., Castoldi, F., & Lista, G. (2019). Stress and feelings in mothers and fathers in NICU: Identifying risk factors for early interventions. *Primary Health Care Research & Development*, 20, e81. <https://doi.org/10.1017/S1463423619000021>
- Lapillonne, A., Regnault, A., Gournay, V., Gouyon, J.-B., Gilet, H., Anghelescu, D., Miloradovich, T., Arnould, B., & Moriette, G. (2012). Impact on parents of bronchiolitis hospitalization of full-term, preterm and congenital heart disease infants. *BMC Pediatrics*, 12(1), 171. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-171>
- Leidy, N. K., Margolis, M. K., Marcin, J. P., Flynn, J. A., Frankel, L. R., Johnson, S., Langkamp, D., & Simoes, E. A. F. (2005). The impact of severe respiratory syncytial virus on the child, caregiver, and family during hospitalization and recovery. *Pediatrics*, 115(6), 1536–1546. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1149>

- Mação, P., Dias, A., Azevedo, L., Jorge, A., & Rodrigues, C. (2011). Bronquiolite aguda: Estudo prospectivo. *Acta Médica Portuguesa*, *24*, 407–412.
<https://doi.org/10.20344/amp.1474>
- Marlow, R. K., Brouillette, S., Williams, V., Lenihan, A., Nemec, N., Lukowski, J. D., Zheng, C., Cullimore, M. L., & Mahapatra, S. (2021). Risk Factors Associated with Mechanical Ventilation in Critical Bronchiolitis. *Children*, *8*(11), Artigo 11.
<https://doi.org/10.3390/children8111035>
- Meyer, E. C., Snelling, L. K., & Myren-Manbeck, L. K. (1998). Pediatric Intensive Care: The Parents' Experience: *AACN Clinical Issues: Advanced Practice in Acute and Critical Care*, *9*(1), 64–74. <https://doi.org/10.1097/00044067-199802000-00006>
- Osman, S., Alaa adeen, A., Hetta, O., Alsiraihi, A., Bader, M., Aloufi, A., Abushouk, A., & Al-hindi, M. Y. (2023). Epidemiology and Risk Factor Analysis of Children with Bronchiolitis Admitted to the Intensive Care Unit at a Tertiary Care Center in Saudi Arabia. *Children*, *10*(4), Artigo 4. <https://doi.org/10.3390/children10040646>
- Peebles-Kleiger, M. J. (2000). Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: Implications for intervention. *Bulletin of the Menninger Clinic*, *64*(2), 257–280.
- Reid, T., Bramwell, R., Booth, N., & Weindling, A. M. (2007). A new stressor scale for parents experiencing neonatal intensive care: The NUPS (Neonatal Unit Parental Stress) scale. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *25*(1), 66–82.
<https://doi.org/10.1080/02646830601117258>
- Sabeena, S., Ravishankar, N., Robin, S., & Pillai, S. S. (2023). The Impact of Coronavirus Disease 2019 Pandemic on Bronchiolitis (Lower Respiratory Tract Infection) Due to Respiratory Syncytial Virus: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Indian Journal of Public Health*, *67*(2), 284. https://doi.org/10.4103/ijph.ijph_1334_22

- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2006). *Bronchiolitis in children: A national clinical guideline*. <https://collections.nlm.nih.gov/catalog/nlm:nlmuid-101300371-pdf>
- Soltani, N., Derakhshan, R., Moghadam, A., & Sadeghi, T. (2023). Assessment of Stressors in Parents of Premature Neonates Hospitalized at NICU of Ali-Ibn-Abitaleb Hospital of Rafsanjan, Iran, in 2021: A Cross-sectional Study. *Modern Care Journal*, 20(2). <https://doi.org/10.5812/modernc-131902>
- Sousa, F., & Curado, M. A. S. (2021). Escala de avaliação do stress parental na unidade de neonatologia: Validação estatística para a população portuguesa. *Enfermería Global*, 20(4), Artigo 4. <https://doi.org/10.6018/eglobal.459491>
- Subcommittee on Diagnosis and Management of Bronchiolitis. (2006). Diagnosis and Management of Bronchiolitis. *Pediatrics*, 118(4), 1774–1793. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2223>
- Van Brusselen, D., De Troeyer, K., ter Haar, E., Vander Auwera, A., Poschet, K., Van Nuijs, S., Bael, A., Stobbelaar, K., Verhulst, S., Van Herendael, B., Willems, P., Vermeulen, M., De Man, J., Bossuyt, N., & Vanden Driessche, K. (2021). Bronchiolitis in COVID-19 times: A nearly absent disease? *European Journal of Pediatrics*, 180(6), 1969–1973. <https://doi.org/10.1007/s00431-021-03968-6>
- Wray, J., Lee, K., Dearmun, N., & Franck, L. (2011). Parental anxiety and stress during children’s hospitalisation: The StayClose study. *Journal of Child Health Care*, 15(3), 163–174. <https://doi.org/10.1177/1367493511408632>

Anexo 1

ESCALA DE AVALIAÇÃO DO STRESS PARENTAL NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS E UNIDADE DE INTERMÉDIOS

Sabendo que os pais desempenham um papel decisivo no desenvolvimento do bebé e que necessitam de apoio para compreenderem este papel, é importante que os profissionais de saúde conheçam as respostas dos pais à experiência de ter o seu bebé internado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIEP) ou na Unidade de Intermédios. Ao conhecer as necessidades dos pais, pretende-se diminuir o stress parental e promover o bem-estar da família enquanto o bebé está internado na UCIEP ou na Unidade de Intermédios.

Este questionário lista várias experiências que outros pais relataram como *stressantes* quando o bebé esteve internado. Gostaríamos que indicasse, na lista de itens abaixo descrita, quanto *stressante* foi para si cada item. Se não passou por essa experiência, gostaríamos que o indicasse fazendo um círculo em NA, o que significa que “não teve essa experiência” nesse item.

Por *stressante*, queremos dizer que a experiência lhe causou ansiedade, o deixou aborrecido ou tenso.

No questionário, faça um círculo no único número que melhor expressa o quanto *stressante* cada experiência foi para si. Os números indicam os seguintes níveis de stress:

- 1 - Nenhum *stress* (a experiência não a/o deixou aborrecida/o, tensa/o ou ansiosa/o)
- 2 - Um pouco *stressante*
- 3 - Moderadamente *stressante*
- 4 - Muito *stressante*
- 5 - Extremamente *stressante* (a experiência aborreceu-a/o e causou-lhe muita ansiedade ou tensão)

Se não experienciou algum dos itens, faça um círculo NA (Não Aplicável)

EXEMPLO:

Se sente que as luzes não foram nada *stressantes*, fará um círculo no número 1.

NA (1) 2 3 4 5

Se sente que as luzes brilhantes da unidade de cuidados intensivos são extremamente *stressantes* para si, fará um círculo no número 5.

NA 1 2 3 4 (5)

Vire a página, por favor

Abaixo está uma lista do **AMBIENTE FÍSICO** e dos **SONS** que usualmente são experienciados na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. Estamos interessados em saber quanto *stressante* são para si o Ambiente Físico e os Sons. Faça um círculo no número que melhor representa o seu nível de *stress*.

Se não viu ou não ouviu nenhum item, faça um círculo no NA que significa “Não aplicável”.

1. A presença de monitores e equipamento	NA	1	2	3	4	5
2. Os ruídos constantes dos monitores e equipamentos	NA	1	2	3	4	5
3. Os ruídos repentinos dos alarmes dos monitores	NA	1	2	3	4	5

Abaixo está uma lista de itens que poderá descrever a **APARÊNCIA** e o **COMPORTAMENTO** do seu bebê, assim como alguns **TRATAMENTOS** que viu fazer ao seu bebê.

Nem todos os bebês passam por estas experiências ou têm esta aparência, por isso faça um círculo no NA, se não experienciou ou viu o item listado. Se o item reflete algo que experienciou, então indica o quanto a experiência foi *stressante* ou se o aborreceu, fazendo um círculo no número apropriado.

4. A cor incomum do meu bebê (por exemplo, parece pálido ou amarelo icterico)	NA	1	2	3	4	5
5. Os padrões incomuns de respiração do meu bebê	NA	1	2	3	4	5
6. Ver agulhas e tubos colocados no meu bebê	NA	1	2	3	4	5
7. O meu bebê ser alimentado através de uma linha intravenosa ou tubo na boca/nariz	NA	1	2	3	4	5
8. Quando o meu bebê pareceu ter dor	NA	1	2	3	4	5
9. Quando o meu bebê pareceu triste	NA	1	2	3	4	5
10. A aparência flácida e fraca do meu bebê	NA	1	2	3	4	5
11. Os movimentos bruscos e agitados do meu bebê	NA	1	2	3	4	5
12. O meu bebê não conseguir chorar como os outros bebês	NA	1	2	3	4	5
13. Quando o meu bebê aparenta estar desconfortável	NA	1	2	3	4	5
14. O meu bebê não ser capaz de se movimentar adequadamente	NA	1	2	3	4	5

Vire a página, por favor

Na próxima área queremos perguntar-lhe como se sente sobre o seu próprio **RELACIONAMENTO** com o bebé e o seu **PAPEL PARENTAL**.

Se experienciou as seguintes situações ou sentimentos, indique de que modo foram *stressantes* para si, fazendo um círculo no número apropriado. Novamente, faça um círculo em NA se não experienciou o item.

15. Não ser capaz de ser capaz de cuidar do meu bebé (por exemplo, mudar a fralda, dar banho)	NA	1	2	3	4	5
16. Não ser capaz de pegar o meu bebé ao colo, quando quero	NA	1	2	3	4	5
17. Sentir-me impotente acerca de como ajudar o meu bebé durante este tempo	NA	1	2	3	4	5
18. Sentir-me entorpecida/o, como se isto não estivesse a acontecer comigo	NA	1	2	3	4	5
19. Sinto-me culpabilizada/o por o meu bebé estar doente						
20. O meu bebé não me reconhece	NA	1	2	3	4	5
21. O meu bebé parece sozinho	NA	1	2	3	4	5
22. Tenho medo de que o meu bebé se ligue a outra pessoa que não eu	NA	1	2	3	4	5
23. A equipa conhece o meu bebé melhor que eu	NA	1	2	3	4	5
24. Não saber o que fazer quando na visita	NA	1	2	3	4	5

Vire a página, por favor

Abaixo está uma lista de itens que podem descrever o seu **RELACIONAMENTO FAMILIAR E SOCIAL** e de que forma influencia o seu stress enquanto o seu bebé está internado na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Se experenciou as seguintes situações ou sentimentos, indique de que modo foram *stressantes* para si, fazendo um círculo no número apropriado. Novamente, faça um círculo em NA se não experenciou o item.

25. Ainda não sentir nenhum sentimento pelo meu bebé	NA	1	2	3	4	5
26. Ter que parecer alegre quando não me sinto assim	NA	1	2	3	4	5
27. Não ter tempo para fazer tudo	NA	1	2	3	4	5
28. Não ter ajuda suficiente da família e dos amigos	NA	1	2	3	4	5
29. Não conseguir lidar com a vida fora da unidade	NA	1	2	3	4	5
30. Sentir que ninguém sabe como me sinto	NA	1	2	3	4	5
31. Ser incapaz de regressar à normalidade	NA	1	2	3	4	5
32. Ser incapaz de apoiar o meu parceiro	NA	1	2	3	4	5
33. As exigências da vida de casa e da visita	NA	1	2	3	4	5
34. Não saber o que dizer à família e amigos	NA	1	2	3	4	5
35. Ter que confiar na família e amigos para suporte	NA	1	2	3	4	5
36. Não saber como ajudar o meu parceiro	NA	1	2	3	4	5
37. Não ter tempo suficiente para passar com o meu parceiro/a	NA	1	2	3	4	5
38. Não ter tempo suficiente para mim própria/o	NA	1	2	3	4	5

Muito Obrigado!

Os dados obtidos através deste questionário são confidenciais.
