

PARENTALIDADE EM NEONATOLOGIA:
INTERVENÇÃO EDUCATIVA DIGITAL PROMOTORA
DA LITERACIA EM SAÚDE

Nisa Rubina Pereira Souto Rosa

Orientadores: Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado
Professora Doutora Maria Adriana Pereira Henriques

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em
Enfermagem

2023

com a colaboração da



PARENTALIDADE EM NEONATOLOGIA:

INTERVENÇÃO EDUCATIVA DIGITAL PROMOTORA DA LITERACIA EM SAÚDE

Nisa Rubina Pereira Souto Rosa

Orientadores: Professora Doutora Maria Alice dos Santos Curado
Professora Doutora Maria Adriana Pereira Henriques

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Júri:

Presidente: Doutor Óscar Proença Dias, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina e Presidente da
Comissão Científica de Enfermagem da Universidade de Lisboa.

Vogais:

- Doutora Zaida Borges Charepe, Professora Associada, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa;
- Doutora Ernestina Maria Veríssimo Batoca Silva, Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu;
- Doutora Maria Luísa Torres Queiroz de Barros, Professora Catedrática, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa;
- Doutora Maria Alice dos Santos Curado, Professora Coordenadora Aposentada, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, orientadora;
- Doutora Maria Filomena Mendes Gaspar, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
- Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro, Professora Coordenadora, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

“Conheça todas as teorias.
Domine todas as técnicas,
mas quando tocar uma alma humana,
seja apenas outra alma humana.”

Carl Gustav Jung

AGRADECIMENTOS

Ao concretizar esta tese quero expressar a minha gratidão a todos os que, direta ou indiretamente, contribuíram para esta conquista.

À Professora Doutora Alice Curado, pelo exemplo profissional e pessoal, pela orientação, pelo incentivo, pela resiliência e pela amizade.

À Professora Doutora Adriana Henriques, por toda a disponibilidade e oportunidades de reflexão e de aprendizagem.

A Mary Coughlin pela inspiração, generosidade e autorização da app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS.

Às enfermeiras Thereza Vasconcellos, Ana Garcia e toda a equipa que permitiu a concretização dos estudos metodológicos.

A Russell Rothman por ter consentido o estudo metodológico de tradução e adaptação transcultural do instrumento PHLAT-8 para a população portuguesa.

À Professora Cristina Saraiva pela partilha e reflexão sobre Literacia em Saúde.

Ao Conselho de Administração da instituição hospitalar por ter consentido a investigação e a toda a equipa da Unidade de Neonatologia, pela colaboração ao longo do estudo. Um especial agradecimento à Cláudia Ferreira, à Cristina Gomes, à Cláudia Fernandes, ao Flávio Silva, à Marta Caldeira, à Laura Costa, à Filipa Rodrigues, à Ana Luísa Figueira, à Antonela Viveiros, à Paula e à Dr^a Edite Costa pelo empenho em proporcionar as condições necessárias à realização da investigação.

À D^a. Gisele Câmara, Rosa Lomelino e Paula Nascimento pelo indispensável apoio documental.

A todos os pais que tornaram possível esta investigação e a todos aqueles que me inspiraram a continuar a evoluir.

Aos meus amigos de sempre, em particular à Rita, à Nancy e à Noélia pela constante partilha, apoio e incentivo.

À minha família, em especial à minha mãe, ao meu pai e aos meus tios pelo apoio incondicional.

A todos os que partilharam comigo esta visão, a minha gratidão.

Nisa Souto

RESUMO

A Literacia em Saúde (LS) constitui uma prioridade, um desafio e um elemento determinante para a concretização da centralidade da pessoa nos cuidados de saúde. Quando aplicada à Unidade de Neonatologia (UN), esta abordagem de cuidados centraliza-se na família e assume-se como uma referência no apoio à parentalidade, que constitui um foco para intervenções de Enfermagem. O internamento na UN poderá afetar a LS dos pais, comprometer a parentalidade e a necessária prontidão para a alta. Estes desafios impõem respostas que contribuam para a promoção da LS. O principal objetivo desta investigação foi testar a viabilidade da versão portuguesa da aplicação móvel (app) *Quantum Caring for Parents - Neonatal Intensive Care Unit (QCP-NICU)* (versão 1.1) - Apple iOS, como intervenção educativa digital em saúde, na promoção da LS dos pais na UN.

Reconhecendo a natureza complexa desta intervenção educativa digital foram cumpridas as diretrizes do *Medical Research Council* (MRC) para o estudo de intervenções complexas, que contemplou as fases de desenvolvimento e de viabilidade da intervenção. Na fase de desenvolvimento seguiu-se um modelo multimétodos e multiestudos com desenho exploratório sequencial. Esta fase integrou o estudo de revisão *scoping* (estudo 1), que identificou a intervenção educativa digital, o estudo exploratório e descritivo (estudo 2), do qual adveio contributos sobre a intervenção educativa em saúde sob a perspetiva dos pais, e dois estudos metodológicos, que permitiram disponibilizar para português a app *QCP-NICU* (versão 1.1) - Apple iOS (estudo 3) e o instrumento necessário à avaliação da LS dos pais, o *Parental Health Literacy Activities Test – 8 (PHLAT-8)* (estudo 4). Concluída esta fase, prosseguiu-se com a fase de viabilidade da intervenção, com um estudo de coorte (estudo 5), com a avaliação da LS de onze pais numa UN, de nível três, de um hospital central português, antes da intervenção educativa digital e na alta.

Os resultados sugerem que a intervenção favorece o acesso à informação, a comunicação com a equipa de saúde e o processo de aprendizagem parental, com uma boa aceitação por parte dos pais e da equipa de saúde. A investigação futura deve avaliar a eficácia desta intervenção em mais momentos e com uma amostra de maior dimensão recorrendo para tal, às diferentes UN do país. Em última análise, os resultados sugerem que a intervenção educativa digital tem o potencial de apoiar os pais, pelo que, merece ser desenvolvida e explorada.

Palavras-Chave: Literacia em Saúde; Intervenção; Enfermagem; Educação; Neonatologia.

ABSTRACT

Health Literacy (HL) is a priority, a challenge and a determining element for the centrality of the person in health care. When applied to the Neonatal Unit (NU), this care approach is centered on the family and is assumed as a reference in parenting support, which constitutes a focus for Nursing interventions. Hospitalization at the NU may affect the parents' HL, compromise parenting and the necessary readiness for discharge. These challenges require responses that contribute for the promotion of HL. The main objective of this investigation was to test the feasibility of the Portuguese version of the mobile application (app) Quantum Caring for Parents - Neonatal Intensive Care Unit (QCP-NICU) (version 1.1) - Apple iOS, as a digital educational intervention in health, in the promotion of HL of parents at the NU.

Recognizing the complex nature of this digital educational intervention, the Medical Research Council (MRC) guidelines for the study of complex interventions were followed, which included the intervention's development and feasibility phases. In the development phase, was conducted a multi-method and multi-study model with a sequential exploratory design. This phase included the scoping review study (study 1), which identified the digital educational intervention, the exploratory and descriptive study (study 2), from which came contributions on the educational intervention in health from the perspective of parents, and two methodological studies, which made it possible to make available to Portuguese the QCP-NICU app (version 1.1) - Apple iOS (study 3) and the instrument necessary for the assessment of parents' HL, the Parental Health Literacy Activities Test – 8 (PHLAT-8) (study 4). Once this phase was concluded, the intervention feasibility phase continued, with a cohort study (study 5), with the evaluation of the HL of eleven parents in a level three NU, of a Portuguese central hospital, before the digital educational intervention and at discharge. The results suggest that the intervention favors access to information, communication with the health team and the parental learning process, with good acceptance by parents and the health team. Future research should assess the effectiveness of this intervention at more moments and with a larger sample, in the different NU existing in the country, for this purpose. Ultimately, the results suggest that digital educational intervention has the potential to support parents and therefore deserves to be developed and explored.

Keywords: Health Literacy; Intervention; Nursing; Education; Neonatology.

LISTA DE SIGLAS

AFC - Análise Fatorial Confirmatória

App - Aplicação móvel

AS - Análise de Similitude

CCF - Cuidados Centrados na Família

CHD - Classificação Hierárquica Descendente

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

COPE - Creating Opportunities for Parent Empowerment

CVR - Taxa de Validade de Conteúdo

DGS - Direção-Geral da Saúde

EUA - Estados Unidos da América

ICN - International Council of Nursing

IRaMuTeQ - Interface de R pour Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires

IROHLA - Intervention Research on Health Literacy among the Ageing Population

JB - The Joanna Briggs Institute

LS - Literacia em Saúde

MC – Método Canguru

MRC - Medical Research Council

MUCAI - Modelo do Universo de Cuidados Apropriados à Idade

NVS - Newest Vital Sign

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

PHLAT-8 - Parental Health Literacy Activities Test - 8

QCP-NICU - Quantum Caring for Parents- Neonatal Intensive Care Unit

RN - Recém-nascido

RNPT - Recém-nascidos Pré-termo

RSL – Revisão Sistemática de Literatura

SMS - Short Message Service

SMSL - Síndrome de Morte Súbita do Lactente

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

TDCI - Tecnologias Digitais de Comunicação e Informação

TSD - Teoria Sinactiva do Desenvolvimento

UCD - Universo de Cuidados para o Desenvolvimento

UN - Unidade de Neonatologia

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	7
1. APOIO À PARENTALIDADE NA UNIDADE DE NEONATOLOGIA.....	8
1.1. A parentalidade na Unidade Neonatologia	8
1.2. Abordagens de cuidados na Unidade de Neonatologia.....	17
1.2.1. Perspetiva interdisciplinar	17
1.2.2. Perspetiva de Enfermagem	26
2. A LITERACIA EM SAÚDE.....	37
2.1. Evolução do conceito de Literacia em Saúde.....	37
2.2. Desafios da Literacia em Saúde	40
2.3. Boas práticas na promoção da Literacia em Saúde	43
2.4. Avaliação da Literacia em Saúde.....	48
2.5. Modelo de Intervenção de Literacia em Saúde	51
3. PROMOÇÃO DA LITERACIA EM SAÚDE NA UNIDADE DE NEONATOLOGIA	56
3.1. Preparação dos pais para a alta	56
3.2. Intervenção educativa em saúde.....	61
3.3. Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação.....	65
PARTE II – PROBLEMA EM ESTUDO	70
1. ÁREA TEMÁTICA, FINALIDADE E QUESTÃO INICIAL	71
2. OBJETIVO GERAL	74
3. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO	74
PARTE III – PROCEDIMENTO METODOLÓGICO	76
1. OPÇÕES METODOLÓGICAS	77
2.1. Estudo 1	79
2.2. Estudo 2	81
2.3. Estudo 3	85
2.4. Estudo 4	89
3. FASE DE VIABILIDADE.....	94
4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	99
PARTE IV - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	100
1. ESTUDO 1	101
2. ESTUDO 2	114
3. ESTUDO 3	121

4. ESTUDO 4	128
5. ESTUDO 5	131
PARTE V – CONCLUSÃO, CONTRIBUTOS E LIMITAÇÕES.....	135
1. CONCLUSÃO	136
2. CONTRIBUTOS DA INVESTIGAÇÃO	139
3. DESAFIOS E LIMITAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO	140
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	142

ANEXOS

Anexo 1 - Autorização dos direitos autorais da app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS

Anexo 2 - Autorização dos direitos autorais do PHLAT-8

Anexo 3 – Autorização da Instituição Hospitalar para a realização da investigação

APÊNDICES

Apêndice 1 - Guião semiestruturado do *Focus Group* (estudo 2)

Apêndice 2 - Questionário de caracterização dos participantes nos *Focus Group* (estudo 2)

Apêndice 3 - Grelha de observação dos *Focus Group*

Apêndice 4 - Grelha de avaliação (estudo 3)

Apêndice 5 - Versão portuguesa do PHLAT-8

Apêndice 6 - Questionários de avaliação da intervenção educativa digital para os pais (estudo 5)

Apêndice 7 - Questionários de avaliação da intervenção educativa digital para os profissionais de saúde (estudo 5)

Apêndice 7 - Consentimento informado, livre e esclarecido

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Esquematização da parentalidade na Unidade de Neonatologia.....	10
Figura 2 – Modelo do Universo de Cuidados apropriados à idade.....	24
Figura 3 – Esquematização do processo de transição para a parentalidade na UN Segundo a Teoria das Transições de Meleis.....	27
Figura 4 – Modelo de Intervenção de Literacia em Saúde aplicado à parentalidade na Unidade de Neonatologia.....	54
Figura 5 – Desenho global da investigação.....	78
Figura 6 - Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção das referências.....	101
Figura 7 - Classes componentes do dendograma do <i>corpus</i> textual.....	115
Figura 8 - Análise de similitude do <i>corpus</i> textual.....	120
Figura 9 - Classes componentes do dendograma do <i>corpus</i> textual.....	123
Figura 10 - Análise de similitude do <i>corpus</i> textual.....	127
Figura 11 - Análise Fatorial Confirmatória do PHLAT-8-PT modelo factorial.....	130

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – <i>Factor loadings</i> obtido pela AFC aplicando a matriz de correlação policórica e a análise da consistência interna (KR-20) do PHLAT-8-PT (8 itens) (n=176).....	130
Tabela 2 – Percepção dos participantes sobre a app: análise descritiva.....	132

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Medida-padrão - cuidados colaborativos familiares.....25

Quadro 2 - Apresentação das publicações sobre intervenções que fortalecem os sistemas de apoio social dos pais, segundo autores, ano de publicação, país, método de estudo, intervenção e resultados.....102

Quadro 3 - Apresentação das publicações sobre intervenções que favorecem o *empowerment* dos pais, segundo autores, ano de publicação, país, método de estudo, intervenção e resultados.....103

Quadro 4 - Apresentação das publicações sobre intervenções que melhoram a comunicação entre os pais e os profissionais de saúde, segundo autores, ano de publicação, país, método de estudo, intervenção e resultados.....111

INTRODUÇÃO

O percurso de investigação sintetizado neste documento incidiu sobre o fenómeno da promoção da Literacia em Saúde (LS) dos pais no contexto da Unidade de Neonatologia (UN). Este enquadra-se no domínio disciplinar da Enfermagem e é norteado pelo paradigma da transformação de Kérouac et al. (2002).

O investimento em LS constitui uma prioridade e um desafio das políticas em saúde a nível internacional (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2019a). Este investimento foi impulsionado pela evolução para uma perspetiva de cuidados de saúde centrados na pessoa (Vaz de Almeida, 2021), caracterizada pelo envolvimento e pela participação mais ativa da pessoa no seu processo de saúde (Kent & McCormack, 2010). Atualmente, a LS é reconhecida como um elemento-chave para a concretização desta abordagem de cuidados (Moreira, 2018), pois implica capacidades de aceder, compreender, avaliar e usar a informação em saúde para tomar decisões e implementar ações acertadas em saúde (Nutbeam, 2017).

Numa visão integrada, a LS é considerada como o produto das capacidades individuais e das exigências dos contextos em que ocorre a tomada de decisão (Nutbeam, 2017; Nutbeam et al., 2018), podendo ser modificada e melhorada (Nutbeam, 2000). No contexto clínico, a LS é essencialmente requerida para aceder e usar a informação em saúde e para interagir com os profissionais de saúde, enquanto no contexto comunitário, relaciona-se mais com a gestão da saúde, a participação em debates e a tomada de decisão sobre a saúde (Batterham et al., 2016). Assim, as iniciativas de promoção da LS são determinantes para fomentar a responsabilidade das pessoas pela sua saúde.

Não obstante o investimento em LS poder resultar em ganhos substanciais na melhoria dos resultados em saúde, este permanece um desafio emergente. A Organização Mundial de Saúde (OMS) alertou para uma crise de LS relacionada com a prevalência de baixos níveis de LS na população em geral, bem como, com o paradoxo de incentivar as pessoas a assumirem um papel mais ativo na gestão da sua saúde, mas sem as preparar ou apoiar plenamente nesse sentido (Kickbusch et al., 2013). Outro aspeto que ampliou este desafio foi a constatação de que a LS tem uma natureza dinâmica (Nutbeam, 2008), específica do conteúdo e do contexto

(Nutbeam, 2017). Significa que, mesmo uma pessoa que tenha um nível de LS adequado pode considerar desafiante aplicar essas capacidades num contexto ou situação não familiar ou intimidante (Nutbeam, 2017). Essa pessoa pode, inclusive, apresentar níveis de LS inadequados perante situações de stresse, de doença ou de um novo diagnóstico clínico (DeWalt et al., 2011; Berry et al., 2017). De facto, todos nós enfrentamos situações que exigem LS em alguma fase da vida, pois, há sempre mais e diferentes necessidades em saúde, sejamos adolescentes, pais, idosos ou cuidadores (Marshall & Eberle, 2012). Assim, a necessidade de priorizar a promoção da LS transcende o contexto clínico e abrange múltiplos domínios da saúde e da sociedade (Nutbeam & Lloyd, 2021), assumindo-se como um melhor indicador de saúde do que outros determinantes sociais de saúde, incluindo a educação e a etnia (Kickbusch et al., 2013).

Perante esta conjuntura, entidades internacionais e nacionais têm apelado à promoção da LS. Na 9ª Conferência Global sobre promoção da saúde, foi aprovada a Declaração de Shanghai sobre a Promoção da Saúde, na Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. Esta declaração reconheceu a LS como um determinante crítico de saúde e um fator essencial para a capacitação dos cidadãos e para a equidade em saúde, e destacou a sua importância para atingir os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável definidos pela Organização das Nações Unidas (ONU) (World Health Organization [WHO], 2016). Com o mesmo propósito, a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) alertou para os elevados custos advindo de ignorar a LS e incitou os países a desenvolver estratégias que a promovam e concorram para sistemas de saúde mais centrados nas pessoas (Moreira, 2018).

Em Portugal, a Direção-Geral da Saúde (DGS) delineou o Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019-2021, com o intuito de promover ganhos em saúde e bem-estar da população através da promoção da LS dos cidadãos (DGS, 2019a). Este plano assume uma abordagem ao longo do ciclo de vida, identifica os pais como alvos prioritários de intervenções e apela ao desenvolvimento de investigação sobre instrumentos de medição de LS, a partilha de boas práticas de LS e a disponibilização de recursos aos profissionais de saúde para a sua promoção.

A necessidade de promover a LS é uma problemática igualmente extensível à UN. Recentemente, estudos conduzidos nos Estados Unidos da América (EUA) mostram que a LS

dos pais pode ser afetada pelo contexto da UN (Mackley et al., 2016; Skeens et al., 2016; Enlow et al., 2019), nomeadamente, pelo stress e pela elevada quantidade de informação especializada que é transmitida pela equipa de saúde (Skeens et al., 2016). Perante um nível inadequado de LS, os pais manifestam dificuldade em estabelecer uma comunicação com os profissionais de saúde (Kim & Basir, 2014) e em adquirir os conhecimentos e as capacidades necessárias ao cuidado do filho na UN e após a alta (Enlow et al., 2019). Esta evidência sugere que, quer a falta de informação em saúde, quer a sua inadequada compreensão, dificultam ou impossibilitam que os pais tomem decisões acertadas para eles próprios e para os filhos (Alinejad-Naeini et al., 2019). Visto que os pais são determinantes no cuidado ao filho durante o internamento e após a alta, é fundamental investir em intervenções educativas, com métodos apropriados, que tenham em consideração a LS. Neste sentido, investigar intervenções que promovam a LS dos pais na UN responde à necessidade de melhorar o apoio à parentalidade e de incrementar a abordagem de Cuidados Centrados na Família (CCF) neste contexto (Gooding et al., 2011).

Segundo Nutbeam (2000) a progressão nos níveis de LS não depende somente do desenvolvimento cognitivo, mas da exposição a diferentes informações, em termos de conteúdo e de método, pelo que, a educação para a saúde organizada e estruturada tem sido considerada a principal via para promover a LS das pessoas (Nutbeam, 2017). Este autor defende uma abordagem que englobe todos os níveis de LS (funcional, interativa e crítica), com metodologias mais interativas, que não se limitem à transmissão diretiva da informação, mas que promovam o *empowerment*. Assim, é fundamental que os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, disponibilizem e assegurem a compreensão da informação em saúde por parte dos pais (Johnston et al., 2015; Baghlani et al., 2019), nomeadamente, que indiquem ou criem recursos educativos específicos de suporte a essas necessidades (Orr et al., 2017).

As intervenções educativas digitais são promissoras no apoio às necessidades educativas dos pais na UN (Dol et al., 2017). De igual modo, poderão ser consideradas boas práticas na promoção da LS na medida em que contemplam as recomendações proferidas pela DGS (2019), designadamente, o acesso à informação em saúde, o uso de tecnologias digitais e a

participação dos utilizadores no desenvolvimento dos materiais. Nesta linha de raciocínio, equacionou-se que as Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDIC), mais especificamente uma aplicação móvel (app), como intervenção educativa em saúde, poderá ter o potencial de promover a LS dos pais na UN.

Assim, o **objetivo geral** da presente investigação foi testar a viabilidade da versão portuguesa da aplicação móvel *Quantum Caring for Parents Neonatal Intensive Care Unit* (QCP-NICU), versão 1.1, como intervenção educativa digital em saúde, na promoção da LS dos pais na UN.

Teoricamente, a investigação foi subsidiada pela abordagem de CCF (Gooding et al., 2011), pelo Modelo do Universo de Cuidados Apropriados à Idade (MUCAI) (Coughlin, 2014), em particular pela medida-padrão cuidados colaborativos familiares (Coughlin, 2016), pela Teoria de Médio Alcance das Transições (Meleis, 2010) e pelo Modelo de Intervenção de Literacia em Saúde (Geboers et al., 2018).

Metodologicamente, considerou-se a intervenção educativa digital em saúde como uma intervenção complexa. Deste modo, cumpriu-se com as diretrizes do *Medical Research Council* (MRC) para o estudo de intervenções complexas, sendo que a primeira fase, de desenvolvimento da intervenção seguiu um modelo multimétodos e multiestudos com desenho exploratório sequencial (Creswell & Creswell, 2018). Esta fase contempla o estudo de revisão *scoping* (estudo 1), o estudo exploratório e descritivo (estudo 2) e dois estudos metodológicos, designadamente, de tradução e adaptação transcultural da app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS (estudo 3) e do instrumento de avaliação da LS dos pais, *Parental Health Literacy Activities Test – 8* (PHLAT-8) (estudo 4). Concluída esta fase, prosseguiu-se com a fase de viabilidade da intervenção, com um estudo de coorte (estudo 5), numa amostra constituída por onze pais com RN internados numa UN, de **nível três**, de um **hospital central português**.

Os **resultados** sugerem que a intervenção favorece o acesso à informação, a comunicação com a equipa de saúde e o processo de aprendizagem parental, com uma boa aceitação por parte dos pais e da equipa de saúde. A investigação futura deve avaliar a eficácia desta intervenção em mais momentos e com uma amostra de maior dimensão recorrendo para tal, às diferentes

UN do país. Em última análise, os resultados sugerem que a intervenção educativa digital tem o potencial de apoiar os pais, pelo que, merece ser desenvolvida e explorada.

Este documento constitui um relatório sobre o percurso de investigação realizado e um instrumento para submissão a provas públicas para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem, pela Universidade de Lisboa, em colaboração com a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. A sua organização segue uma ordem cronológica e encontra-se **estruturado** em cinco partes. A **Parte I** apresenta o enquadramento concetual e integra três capítulos que explicitam os contributos de outros investigadores para o presente estudo, procurando situá-lo no contexto da investigação. O primeiro capítulo, dedicado ao apoio à parentalidade na UN, apresenta a parentalidade neste contexto, partindo de uma perspetiva abrangente das abordagens de cuidados de saúde na UN (Celenza, 2017; Coughlin, 2014; Coughlin, 2016) para uma perspetiva específica da Enfermagem, suportada pelo referencial teórico de Afaf Meleis (Meleis, 2010). O segundo capítulo explora o estado da arte da LS, em termos de evolução do conceito, realidade epidemiológica e repercussões, em particular da LS dos pais. Descreve igualmente as boas práticas na promoção da LS, os seus instrumentos de avaliação e o modelo de intervenção de LS (Geboers et al., 2018). Por fim, o terceiro capítulo analisa a preparação dos pais para a alta na UN e a intervenção educativa em saúde, e reflete sobre o contributo das TDCI na promoção da LS dos pais. A **Parte II** descreve o plano da investigação e contempla o problema em estudo, a questão de investigação e os objetivos. A **Parte III** integra as opções e procedimentos metodológicos, com os objetivos traçados para cada estudo e as considerações éticas. A **Parte IV** apresenta e discute os resultados de cada um dos estudos à luz da evidência científica. A **Parte V** contempla as conclusões e limitações da investigação, descreve os contributos da mesma para a prática clínica de Enfermagem, para o ensino de Enfermagem e para as áreas de investigação em Enfermagem e Saúde e, apresenta sugestões para futura investigação sobre iniciativas promissoras de promoção da LS dos pais na UN.

Ao longo do texto, é utilizada letra a negrito para destacar conceitos centrais ao processo de investigação e da teoria. A letra em itálico é utilizada para assinalar termos sem tradução, de difícil tradução (estrangeirismos) ou simplesmente transpostos para a língua portuguesa, e é

ainda utilizada nos excertos dos dados que testemunham a voz dos participantes. No que se refere ao estilo bibliográfico, adotou-se as normas da 7ª edição da *American Psychological Association* (APA).

Deste modo, a presente investigação designada, **Parentalidade em neonatologia: Intervenção educativa digital promotora da literacia em saúde** serve o propósito de contribuir para um melhor conhecimento científico e disciplinar sobre intervenções educativas em saúde capazes de promover a LS dos pais durante o internamento do filho na UN, que favoreçam o apoio à parentalidade e a concretização de sistemas de saúde mais centrados nas pessoas.

PARTE I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1. APOIO À PARENTALIDADE NA UNIDADE DE NEONATOLOGIA

Na atualidade, a necessidade de apoiar a parentalidade na UN já não é questionada, pois o RN e a sua família são considerados indissociáveis. O cuidado ao RN exige, também, o cuidado à sua família, e vice-versa, pois na sua génese está inerente uma interrelação e potenciação mútua. Este capítulo caracteriza a parentalidade na UN, ao explicitar o impacto que o internamento tem para os pais, os fatores que poderão atuar como potenciadores ou protetores e a multiplicidade de necessidades que estes poderão enfrentar.

A partir deste conhecimento, é proposta uma reflexão sobre a importância de orientar a prática na UN por um referencial teórico comum à equipa interdisciplinar, que esteja alinhado com os CCF (Gooding et al., 2011) e com os Cuidados Centrados no Desenvolvimento (CCD) (Gibbins et al., 2008). Por fim, é perspectivada a parentalidade na UN com um referencial teórico próprio da Enfermagem, a Teoria de Médio Alcance das Transições (Meleis, 2010).

1.1. A parentalidade na Unidade Neonatologia

O nascimento de um RN é sempre acompanhado por múltiplas expetativas e desafios relacionados com mudanças de papéis e com adaptações a novas funções, que beneficiam do contributo dos enfermeiros. No entanto, este desafio é potenciado quando o RN necessita de internamento em UN. A UN é um serviço de internamento hospitalar especializado no cuidado ao RN com alterações na sua condição de saúde (American Academy of Pediatrics [AAP], 2012), pelo que contempla uma equipa interdisciplinar com competências específicas. A sua composição difere mediante os contextos institucionais, mas habitualmente é composta por enfermeiros, médicos, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais e assistentes operacionais.

Dos elementos de Enfermagem podem constar especialistas nas áreas de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2010), de Reabilitação (OE, 2010), de Saúde Mental e Psiquiátrica (OE, 2010) e de Saúde Materna e Obstetrícia (OE, 2010). Estes enfermeiros, ao articularem diferentes competências, conhecimentos e saberes inerentes à sua área de intervenção, confluem para promover a qualidade de vida dos RN e da sua família,

que contempla a mãe e o pai, bem como as pessoas que os pais elegem como importantes para eles (OE, 2016) e que constituem a sua rede de apoio.

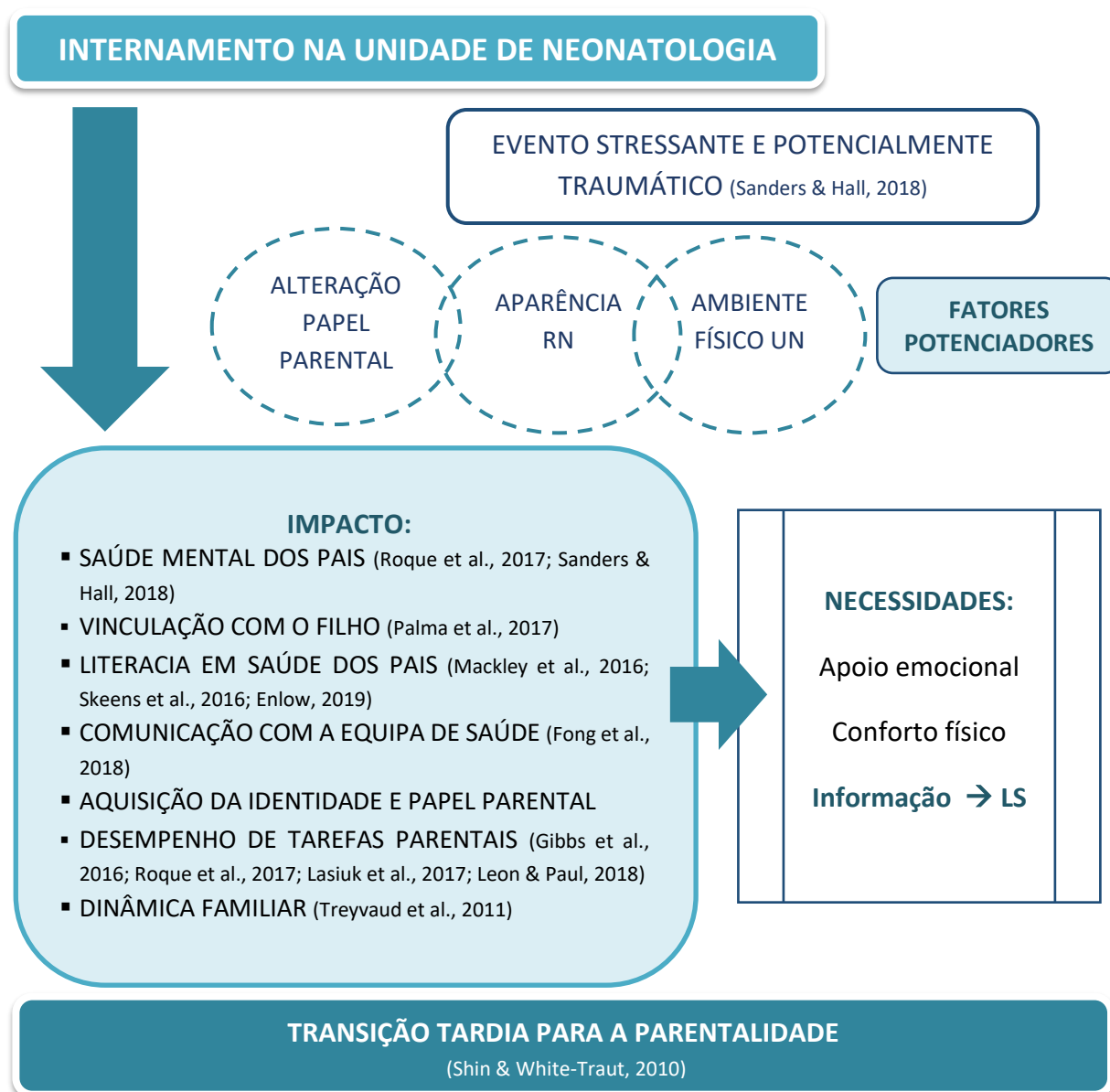
A parentalidade e o papel parental são considerados pelo *International Council of Nursing* (ICN) como focos de atenção para a prática de cuidados de Enfermagem. Assim, a **parentalidade** encontra-se expressa na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), definida como tomar conta, assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai, em que os comportamentos são destinados a facilitar a incorporação de um RN na unidade familiar, em otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças, no qual tem de ocorrer uma interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade, quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados (International Council of Nursing [ICN], 2019).

Associado à parentalidade, o mesmo documento define **papel parental** como sendo o papel do membro da família relacionado com interagir de acordo com as responsabilidades de ser mãe/pai; internalizar as expectativas dos membros da família, amigos e sociedade, relativamente, aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de mãe/pai, expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos, valores; sobretudo em relação à promoção do crescimento e desenvolvimento ótimos de um filho dependente (ICN, 2019).

Entre os inúmeros eventos capazes de comprometer estes focos de cuidado encontra-se o internamento de um filho na UN. Assim, compreender o impacto que o internamento tem para cada pai, estar atento aos seus sentimentos (Purdy et al., 2015) e identificar potenciais fatores de risco constitui a base para conferir o imprescindível apoio à parentalidade e garantir a prontidão dos pais para a alta.

Independentemente de durar apenas uns dias ou prolongar-se por meses o internamento na UN tem sido reconhecido como um evento stressante e potencialmente traumático para todos os intervenientes (Sanders & Hall, 2018), com repercussões a curto (Roque et al., 2017) e a longo prazo (Lean et al., 2018). A figura 1 esquematiza o impacto que o internamento na UN poderá exercer nos pais.

Figura 1. Esquemática da parentalidade na Unidade de Neonatologia



Fonte: Elaboração própria, baseado em Meleis (2010)

As repercussões do internamento para os pais manifestam-se de um modo bastante individual e oscilante no decurso do internamento, porém, foi identificado um conjunto de respostas físicas, emocionais e comportamentais comuns (Grosik et al., 2013; Lasiuk et al., 2013). Apesar de ambos os pais manifestarem elevados níveis de stresse, uma recente metanálise, cujo objetivo era avaliar as quatro principais fontes de stresse parental após a admissão na UN,

revelou que os níveis das mães tendem a ser superiores ao dos pais (Caporali et al., 2020), provavelmente devido à sua maior permanência no serviço (Ionio et al., 2019) e ao assumir o papel de cuidador principal.

Associado ao stresse, é frequente os pais manifestarem culpa, vergonha e luto pela perda da gravidez de termo e pelo seu filho não estar saudável. Questionam-se sobre o que poderiam ter feito, ou não, de forma diferente (Roque et al., 2017). O seu quotidiano é marcado por um misto de ansiedade, raiva, medo, descrença, impotência, incerteza e também de insegurança quanto ao modo de interagir com o filho (Lasiuk et al., 2013; Sweet & Mannix, 2012). Podem deparar-se com o conflito de se envolverem emocionalmente com o RN e este morrer ou ter sequelas, pois ninguém poderá dar-lhes certezas quanto ao futuro. Como defesa, estes pais podem manifestar variações de humor (Roque et al., 2017), atitudes de recusa da situação, de alienação face ao filho, de projeção da culpa nos profissionais de saúde (Goldstein, 2013) e podem até deixar de visitar o filho (Heinemann et al., 2013). Estas rápidas oscilações emocionais, habitualmente ambivalentes, tornam esta vivência fora do controlo racional (Janvier et al., 2016). Os amigos e a família não sabem se congratulam os pais pelo nascimento de um filho que está doente, que poderá não sobreviver ou que poderá sobreviver com sequelas. Parece existir pouco espaço para os sentimentos de amor, alegria, serenidade e esperança tão desejados e necessários para superar de forma saudável esta fase.

Lamentavelmente, estas vivências não terminam com a alta da UN e tendem a deixar marcas na **saúde mental** dos pais (Sanders & Hall, 2018). A depressão, a falta de controlo (Obeidat et al., 2009), as perturbações do sono (Busse et al., 2013) e o stresse pós-traumático são comuns, frequentes e podem prevalecer por anos (Roque et al., 2017; Yaman & Altay, 2015). Assim, apoiar a saúde mental dos pais na UN tem sido apontado como um determinante na melhoria dos resultados de desenvolvimento de RN prematuros e do bem-estar do RN e dos pais (Hynan & Hall, 2015).

Para além da saúde mental, o internamento na UN poderá afetar a **vinculação** dos pais com o filho (Hynan & Hall, 2015; Palma et al., 2017; Shah et al., 2011), a **dinâmica familiar** (Treyvaud et al., 2011), a **aquisição da identidade e do papel parental** (Flacking et al., 2012; Vazquez & Cong, 2014), o **desempenho de tarefas parentais** (Gibbs et al., 2016; Lean et al., 2018; Roque

et al., 2017) e a **eficácia da comunicação com os profissionais de saúde** (Fong et al., 2018; Labrie et al., 2021).

A **LS dos pais** é dos fatores capazes de influenciar a comunicação entre pais e profissionais de saúde na UN (Kim & Basir, 2014), sendo que estudos recentes alertaram que a LS também poderá ser afetada pelo internamento nestas unidades (Enlow, 2019; Mackley et al., 2016; Skeens et al., 2016). Foram identificados níveis inadequados e problemáticos de LS em pais na UN essencialmente devido ao stresse e à elevada e complexa informação transmitida pela equipa de saúde durante o internamento (Skeens et al., 2016). Como consequência, estes pais podem manifestar dificuldades na aquisição de conhecimento e de capacidades necessárias ao cuidado do filho, na UN e após a alta, por este processo requerer LS (Johnston et al., 2015).

Todas estas repercussões podem interligar-se de várias formas e potenciar-se mutuamente. É determinante que os profissionais de saúde esclareçam os pais sobre estas prováveis implicações e do seu efeito potenciador, que os assegure que, o que sentem é normal, que irá ser superado e que podem contar com eles para os apoiar (Janvier et al., 2016). Os pais precisam de sentir-se como pais e só conseguirão iniciar gradualmente o processo de transição para a parentalidade quando se tornarem conscientes do impacto que o internamento na UN poderá ter para eles (Ionio et al., 2019).

Sabemos pela prática clínica e pela evidência científica que a intensidade do impacto do internamento está relacionada com múltiplos fatores intrínsecos e extrínsecos aos pais (Ivashchuk et al., 2020), que podem conjugar-se e assumir-se como potenciadores ou protetores do stresse. Assim, identificar o que poderá fomentar ou proteger os pais desse impacto é outro aspecto determinante para desenvolver intervenções específicas, atempadas e adequadas às suas necessidades (Caporali et al., 2020; Ionio et al., 2019; Montiroso et al., 2014). Salienta-se que, cada pessoa determina o que constitui para si uma fonte de stresse, sendo que qualquer situação poderá ser experienciada como stressora (Govindaswamy et al., 2019).

A metanálise que permitiu sintetizar as **principais fontes de stresse** para os pais durante o internamento na UN, a partir da análise dos 53 estudos incluídos, verificou que a alteração do

papel parental constitui a fonte de stresse mais referida por ambos os pais, seguido da aparência do RN e do ambiente físico da UN. Os resultados sugerem ainda, que o apoio parental deve ser planeado e proporcionado pela equipa de saúde a todos os pais independentemente, das condições clínicas do RN serem favoráveis ou não (Caporali et al., 2020).

A **alteração do papel parental** que os pais percecionam está relacionada com a separação do RN e com o seu limitado envolvimento nos cuidados (Busse et al., 2013; Caporali et al., 2020; Ionio et al., 2019; Lasiuk et al., 2013; Woodward et al., 2014). A separação imediata do RN após o parto é desoladora e afeta a transição para a parentalidade, a vinculação e o bem-estar emocional (Flacking et al., 2012; Mäkelä et al., 2018; Provenzi et al., 2016). De facto, inicialmente as oportunidades de contacto físico com o RN são condicionadas pela sua condição de saúde e aparência (Palma et al., 2017), sendo a maior porção de cuidados providenciado pelos profissionais de saúde (Woodward et al., 2014). Os pais sentem que dependem da equipa de saúde para aceder ao RN e que precisam de pedir permissão para realizar tarefas parentais, como mudar a fralda, alimentar ou até mesmo tocar e confortar o RN, o que poderá fazê-los sentir-se “menos pais” (Woodward et al., 2014), inclusivé que o RN não lhes pertence (Wigert et al., 2006). As restrições à presença e permanência na UN podem também dever-se à ausência de condições estruturais que permitam pernoitar, ou a motivos laborais, domésticos e de apoio a outros filhos (De Bernardo et al., 2017). Os pais podem sentir um conflito interno e culpa por não conseguirem permanecer a quantidade de tempo que a equipa refere como sendo o essencial (Bry & Wigert, 2019).

A alteração do papel parental pode ser atenuada, à medida que, a equipa de saúde propicia oportunidades para que os pais se sintam mais competentes e seguros enquanto pais (Palma et al., 2017), nomeadamente, através do envolvimento e incentivo a participar nos cuidados mediante a estabilidade hemodinâmica do RN e a sua vontade em fazê-lo (De Bernardo et al., 2017). Os pais começam a sentir-se verdadeiramente pais quando cuidam do RN como normalmente o fariam se este tivesse nascido de termo e saudável (Gibbs et al., 2015) e quando são informados e envolvidos nos cuidados e na tomada de decisão (van den Hoogen et al., 2021). Os pais poderão hesitar em permanecer, se envolver e participar nos cuidados

na UN se não compreenderem que têm um papel fundamental em todo o processo. Pais que se sintam acolhidos pela equipa de saúde tendem em permanecer na UN e pais que sejam encorajados tendem em se envolver nos cuidados ao filho.

A **aparência frágil** e as **limitadas competências relacionais do RN** constituem outra fonte de stresse adicional (Caporali et al., 2020; Provenzi & Santoro, 2015; Woodward et al., 2014). Este stresse intensifica-se perante o RN com baixo peso ao nascer e pré-termo, possivelmente devido à maior probabilidade de morte e de complicações a longo prazo (Boulais et al., 2018; Prouhet et al., 2018). Por último, o ambiente físico da UN é descrito pelos pais como intimidante pelas tecnologias que não conseguem interpretar e pelo desconhecimento de toda a complexidade inerente ao internamento (Grosik et al., 2013; Purdy et al., 2015).

Apesar das fontes e dos níveis de stresse de ambos os pais na UN serem frequentes e elevados (Ionio et al., 2016; Ionio et al., 2019; Lefkowitz et al., 2010), alguns pais parecem ser menos vulneráveis do que outros e desenvolvem resiliência e capacidades de adaptação construtivas (Roosman et al., 2017). Esta constatação levou investigadores a equacionar a existência de fatores que atuam como **protetores**, designadamente, a resiliência parental, as conexões sociais, a rede de apoio concreto em momentos de necessidade, a competência social e emocional do RN e o conhecimento sobre a parentalidade e o desenvolvimento infantil (Ivashchuk et al., 2020).

Com o intuito de avaliar o efeito dos potenciais fatores modificáveis relacionados com o stresse parental foi conduzido um estudo prospetivo numa UN americana. O estudo aplicou os instrumentos *The Parental Stressor Scale*, o *Parents' Assessment of Protective Factors* e o PHLAT, no momento da admissão na UN e após a alta, a 115 pais com RN admitidos na UN com idade gestacional inferior a 35 semanas. No entanto, os resultados sugerem que apesar dos pais na população estudada terem fatores protetores, estes podem não diminuir o stresse vivenciado na UN (Ivashchuk et al., 2020). Neste encadeamento constata-se que todos os pais, mesmo que possuam fatores considerados protetores, necessitam e beneficiam que a equipa de saúde reconheça os desafios que enfrentam e providencie recursos para os apoiar no cuidado ao RN e a si próprios no durante o internamento.

Associadas às fontes de stresse, o internamento na UN também cria **necessidades** específicas nos pais (Ionio et al., 2016), que diferem das habitualmente manifestas por pais que não tiveram esta vivência (Whittingham et al., 2014). Apesar de nem sempre ser facilmente distinguível um stressor de uma necessidade (Govindaswamy et al., 2019), stresse e necessidade são dois conceitos interrelacionados. Por exemplo, perante a alteração do papel parental manifestada pelos pais como fonte de stresse, advém a necessidade de assumir o seu papel enquanto pais (Palma et al., 2017). Por sua vez, uma necessidade não satisfeita pode tornar-se uma fonte de stresse (Ward, 2001). Na maioria das situações, os pais não estão preparados para dar resposta adequada às necessidades do RN, nem às suas próprias necessidades (Berman et al., 2019) e tendem a priorizar as necessidades do filho em prol das suas (Mousavi et al., 2016).

A equipa de saúde tem um papel essencial na identificação das necessidades dos pais e na redução do stresse e promoção do seu bem-estar (Govindaswamy et al., 2019). No entanto, as necessidades percecionadas pelos profissionais de saúde podem diferir das sentidas pelos pais (Ladani et al., 2017; Mundy, 2010). Este é um aspeto fundamental, pois, perante a ausente ou inadequada identificação das necessidades da família, os cuidados podem tornar-se inapropriados às suas reais necessidades e potenciar o stresse (Latour et al., 2010). Por sua vez, ao serem consideradas as reais necessidades, a participação dos pais nos cuidados poderá ser facilitada, os seus níveis de satisfação aumentarem (Ladani et al., 2017), o que contribui para diminuir o stresse e o trauma associado ao impacto do internamento. Disponibilizar-se para escutar os pais, falar sobre as suas necessidades e informá-los, oportunamente, sobre os apoios disponíveis são estratégias essenciais para ajudá-los a lidar com os efeitos do internamento (Bry & Wigert, 2019) e contribui para otimizar os futuros resultados em saúde para o RN e para os pais.

Nas últimas décadas, múltiplos estudos têm contribuído para identificar e caracterizar as necessidades específicas dos pais na UN (Cleveland, 2008; Govindaswamy et al., 2019; Mundy, 2010; Sargent, 2009; Ward, 2001). Esta tarefa tem-se revelado árdua, pois, as necessidades habitualmente se interligam e não são facilmente distinguíveis (Mousavi et al., 2017). Como estratégia facilitadora foi criado um instrumento para avaliar as necessidades dos pais durante

o internamento na UN, o *Neonatal Family Needs Inventory*, que se encontra validado para a população portuguesa (Alves et al., 2016). Este instrumento categorizou as necessidades dos pais em: apoio emocional, conforto físico, informação, proximidade e confiança (Mundy, 2010). Contudo, a estas listagens podem ser incluídas outras necessidades, como as espirituais (Sadeghi et al., 2016), as de aprendizagem (Monaghan et al., 2019) e, como referido anteriormente, as relacionadas com a LS (Enlow et al., 2019; Mackley et al., 2016; Skeens et al., 2016).

Neste enquadramento, na UN a parentalidade passa a ser construída num contexto repleto de desafios únicos e, a maioria dos pais poderá não estar preparada para os enfrentar (Vazquez & Cong, 2014). Os mesmos autores concetualizaram o processo de parentalidade, neste contexto através de uma analogia com o percurso de iniciado a perito, proposto por Patrícia Benner. Este processo é facilitado pela proximidade e contacto permanente com o RN, pela relação de apoio conferida pelos enfermeiros, pelo apoio social e pelo acesso à informação (Vazquez & Cong, 2014).

Os pais precisam, rapidamente, de adaptar as crenças e expetativas relacionadas com o seu projeto parental à nova e inesperada realidade, de modo a conseguirem ser pais. A complexidade e intensidade que a parentalidade na UN envolve torna este processo mais difícil para estes pais do que para aqueles com filhos saudáveis (Korukcu et al., 2017). Assim, a parentalidade, sem uma intervenção adequada, ocorre mais tardiamente (Shin & White-Traut, 2010).

À luz deste conhecimento, é fundamental que os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, abracem o desafio, de proteger todos os pais das repercussões associadas ao internamento na UN, de identificar as suas necessidades e apoiar a parentalidade ao sustentar a sua prática nos conceitos de CCF (Gooding et al., 2011) e de CCD (Gibbins et al., 2008). Seguidamente, estas abordagens de cuidados, comuns à equipa interdisciplinar da UN, serão revistas e comentadas, bem como os desafios à sua operacionalização e concretização.

1.2. Abordagens de cuidados na Unidade de Neonatologia

A prática profissional e a investigação são sustentadas e influenciadas pelos referenciais teóricos com os quais nos identificamos (Ribeiro et al., 2018). Ao longo das últimas décadas, tem ocorrido uma profunda transformação nas UN, assistindo-se à transição para abordagens de cuidados que reconhecem a importância da centralidade na família e a proteção do neurodesenvolvimento do RN (Als et al., 2003; Gibbins et al., 2008). Dos modelos de cuidados concetualizados apenas são descritos aqueles que contribuem para a presente investigação, nomeadamente os CCF (Gooding et al., 2011) e os CCD (Gibbins et al., 2008).

1.2.1. Perspetiva interdisciplinar

Os **CCF** tem sido a abordagem internacionalmente recomendada e privilegiada na UN para apoio à parentalidade. A sua valorização e incorporação na prática da equipa de saúde tem sido um processo gradativo influenciado pelas crenças e valores vigentes. Se recuarmos aos primórdios das UN constatamos que a salvaguarda pela sobrevivência do RN sobrepunha-se à presença, envolvimento e participação dos pais nos cuidados ao filho. Prevaleciam diretrizes restritivas à entrada, permanência e colaboração dos pais pelo receio de serem um veículo de transmissão de infeção e comprometerem a sobrevivência ou a saúde do RN (Gooding et al., 2011).

Os CCF emergem na literatura como uma filosofia, mas também como um paradigma, uma teoria ou um conceito (Khajeh et al., 2017). A década de setenta, do século transacto, constitui um marco para o início da transição para este tipo de cuidados. Devido a um conjunto de adversidades, a não-separação da mãe foi um recurso essencial para colmatar necessidades. Em 1978, na Colômbia, a carência de recursos humanos e materiais estavam a ser responsáveis por uma elevada taxa de mortalidade de RNPT (Recém-nascidos Pré-termo) motivada por infeções e por hipotermia, pelo que a solução passou pela incubadora dar lugar à mãe, através do seu contacto pele-com-pele com o RN o mais continuamente possível, designado por Método Canguru (MC). De modo similar, na Estónia, uma redução de elementos da equipa de Enfermagem, ocorrida em 1979, conduziu ao desenvolvimento do modelo de cuidados *Humane Care*. Estas abordagens têm em comum os princípios da

presença, proximidade e conexão do RN com a mãe durante as 24 horas, a priorização do aleitamento e o recurso mínimo à tecnologia e ao contacto entre o RN e os profissionais de saúde (Franck & O'Brien, 2019).

Outro marco impulsionador do CCF foi o reconhecimento dos efeitos adversos que a separação entre pais e filhos, durante um período crucial para o estabelecimento da vinculação e do apego, tem para ambos (Acevedo et al., 2017), nomeadamente, a alteração do desenvolvimento emocional do RNPT (Roué et al., 2017). Tornou-se evidente que o RN pode sobreviver sem a sua família, contudo, o seu pleno desenvolvimento, apenas, ocorre num contexto de relações positivas com os pais ou cuidadores (Hall et al., 2017).

Nessa época, passou a ser permitido o envolvimento dos pais, somente, nos cuidados relacionados com as necessidades emocionais e de autocuidado do filho, salientando a necessidade dos profissionais de saúde e do próprio sistema de saúde empreender mudanças culturais, estruturais e na relação estabelecida com a família, de modo a proporcionar estes cuidados. A expansão para uma prestação de cuidados parentais de cariz mais técnico e do seu envolvimento na tomada de decisão, ocorreu nas duas décadas subsequentes, associado ao surgimento de conceitos como capacitação parental, parceria, negociação e capacitação para a tomada de decisão (Cerqueira & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Assim, na década de 90, do século transato, os princípios dos CCF foram adequados à UN e criado o Instituto para os Cuidados Centrados na Família, nos EUA, atualmente designado por Instituto para os Cuidados Centrados no Paciente e Família (Gooding et al., 2011). Segundo este instituto, os CCF constituem uma abordagem ao planeamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde, orientada pelo mútuo benefício da parceria entre profissionais de saúde, pessoas e famílias, adequada a todas as idades e a qualquer contexto de cuidados (Institute for Family-and-Patient Centered Care [IPFCC], s.d.).

No contexto da UN, o estudo do conceito de CCF com recurso à metodologia de análise de conceito permitiu identificar os seguintes atributos: Cuidado à família (identificar e atender às necessidades da família); Participação familiar igualitária (participar no planeamento, tomada de decisão e nos diversos cuidados); Colaboração (colaboração inter-profissional e com as

famílias); Garantia do respeito e da dignidade de cada família (através de uma relação de confiança e do respeito pela diferença); e Transformação do conhecimento (partilha de informação entre os profissionais e a família de acordo com os seus estilos individuais de aprendizagem) (Ramezani et al., 2014). Os seus princípios gerais também foram adequados à UN e incluem: respeitar cada RN e família; considerar a diversidade (cultural, racial, étnica, sócio-económica); fortalecer a família; apoiar as escolhas; assegurar flexibilidade; partilhar informação de modo regular, consistente, honesto, significativo e compreensível; conferir apoio formal e informal; colaborar com a família em todos os níveis de cuidado; e promover o *empowerment* (Gooding et al., 2011).

Mais recentemente, foram divulgadas recomendações para os CCF nas unidades de cuidados intensivos, entre as quais de neonatologia e de pediatria, designadamente: (1) presença da família alargada na unidade (durante as 24 horas em horário livre, participação nas visitas médicas e durante a reanimação cardio-respiratória); (2) apoio à família (participação nos cuidados, programas educativos, suporte escrito), (3) comunicação com a família (regular, estruturada, interdisciplinar), (4) recurso a consultores (apoio psicológico, ético, social, espiritual, paliativo) e (5) aspetos operacionais e ambientais (políticas hospitalares, quartos individuais, redução do ruído, providenciar o descanso dos cuidadores) (Davidson et al., 2017). Estas recomendações são um contributo valioso para efetivar a operacionalização de mudanças nos serviços de saúde, de modo que estes se adequem às necessidades da família, do RN e da criança, e que permitam aos profissionais de saúde adotar um papel de facilitadores e mentores que apoiam os pais a assumir ativamente os cuidados ao filho. Ao reconhecer e valorizar os pais como principais cuidadores dos filhos, os profissionais de saúde, baseados numa relação de respeito e confiança, propiciam e negociam a sua presença, envolvimento e participação nos cuidados de um modo colaborativo e em parceria, sendo a tomada de decisão informada e partilhada, ao nível que os pais/família desejarem (Umberger et al., 2018).

Atualmente, a importância dos CCF na UN reúne consenso, tendo o conceito e os princípios sido adotados por referenciais teóricos que têm como foco a família e a parceria, nomeadamente, o MC, o *Care-by-parent*, o *Primary Nursing* e o *Family Integrated Care* (Franck

et al., 2019). A qualidade dos CCF, percebida por pais e por enfermeiros, foi avaliada num estudo prospetivo realizado em onze UN, de seis países europeus (Finlândia, Suécia, Noruega, Estónia, Espanha e Itália). Apesar da variabilidade entre as UN ter sido grande, na sua globalidade, os participantes consideraram a qualidade elevada. Como aspetos a melhorar, os resultados indicaram o apoio emocional de ambos os pais, a participação do pai nos cuidados e o envolvimento dos pais na tomada de decisão sobre os cuidados ao filho (Raiskila et al., 2016).

De facto, apesar de todo o investimento empreendido continuam a existir condicionantes à operacionalização e concretização dos CCF. Um condicionalismo central é a própria definição propiciar diferentes interpretações com consequentes implementações distintas e inclusive opostas (Uniacke et al., 2018). Outros condicionantes são a carência de programas educacionais para profissionais de saúde, com disparidade de conceitos entre as famílias e os profissionais, diferença entre o desejável e o realmente possível em cada contexto, e a existência de barreiras organizacionais que permitam adaptar os serviços de saúde às necessidades da família e do RN (Mirlashari et al., 2019).

Alguns autores consideram que estamos perante uma nova mudança de paradigma relativamente ao aprimoramento da capacitação da família na UN (Franck & O'Brien, 2019; Gómez-Cantarino et al., 2020; Oude Maatma et al., 2020), que desafia a equipa de saúde a reconhecer os pais como principais co-reguladores dos seus filhos (Hall et al., 2017; Sanders & Hall, 2018) e a evoluir do papel de cuidador para o de educador e de facilitador da conexão entre o RN e os pais, e do processo de capacitação parental (Baghlani et al., 2019).

Outro conceito associado ao CCF aplicado à UN é o **CCN**. Este conceito teve na sua origem os progressos ocorridos na área da neurociência, que evidenciaram a necessidade de apostar na sobrevivência do RN, mas também no seu neurodesenvolvimento e qualidade de vida (Montiroso et al., 2017). O CCD é considerado, simultaneamente, uma filosofia de cuidados holísticos e um modelo prático de avaliação das respostas do RN aos cuidados que lhes são prestados (Gibbins et al., 2008).

Estudos científicos revelaram que durante o internamento na UN, o RN é exposto, de uma forma frequente e cumulativa, a stresse metabólico, a estímulos dolorosos e a falta de estimulação adequada, que podem afetar de forma negativa e permanente o desenvolvimento cerebral geneticamente predeterminado (Pickler et al., 2010; Provenzi et al., 2018). A neurociência explica que a ativação de forma crónica da resposta ao stresse, sem mecanismos protetores, que ultrapassa as capacidades de *coping* do imaturo cérebro do RN, conhecido por **stresse tóxico**, interfere negativamente no hipocampo e inicia uma resposta inflamatória que poderá tornar-se crónica e afetar a saúde e o bem-estar ao longo da vida (Shonkoff et al., 2012). O stresse considerado tóxico, para o RN e para os próprios pais, pode advir do ambiente sensorial da UN, experiências dolorosas repetidas sem apoio, variabilidade nos cuidadores e de longos períodos de separação dos pais (Sanders & Hall, 2018), como anteriormente referido.

A terminologia de CCD tem evoluído a par com os progressos na área da neurociência, com o enfoque na neuroprotecção e no neurodesenvolvimento, contudo continua a reconhecer que tanto o RN como as famílias estão vulneráveis e foca-se em minimizar as potenciais repercussões associadas ao internamento na UN para ambos (Coughlin et al., 2009). Nesta linha de raciocínio, quer a presença de estímulos negativos como a ausência de estímulos positivos são fatores nocivos para o cérebro em desenvolvimento (Hatfield & Polomano, 2012; Weber & Harrison, 2019) que devem ser equacionados ao cuidar do RN e da sua família. Assim, é fundamental desenvolver intervenções que reduzam os eventos adversos e traumáticos que constituem fontes de stresse tóxico durante os períodos críticos e sensíveis de desenvolvimento cerebral do RN, denominados *trauma-informed care* (Coughlin, 2014).

Podemos considerar que o primeiro ponto de viragem neste âmbito ocorreu na década de oitenta, do ano transacto, com a divulgação da **Teoria Sinactiva do Desenvolvimento** (TSD), por Heidelise Als (Als, 1986), que pretendeu integrar o conceito de CCF numa perspectiva do desenvolvimento (Als & Gilkerson, 1997). Esta psicóloga americana focou-se em avaliar a habilidade individual do RN em interagir com o meio envolvente, nomeadamente o RNPT, usando uma grelha de observação naturalista inspirada nos trabalhos desenvolvidos por Brazelton (Als, 1986). Esta teoria foi operacionalizada pelo *Newborn Individualized*

Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP®), que proporciona orientações educacionais e treino específico, em avaliação e observação comportamental, da equipa interdisciplinar responsável pela assistência ao RN e à sua família. Com base nestas observações, sistemáticas e semanais, é elaborado um plano de cuidados pela equipa de saúde com a participação dos pais. Os sinais comportamentais do RN são ensinados aos pais que são incentivados a participar ativamente nos cuidados, permitindo um melhor conhecimento e acompanhamento da evolução do seu filho (Warren, 2017).

Nesta época os conceitos de **trauma** e de **stress tóxico** permaneciam por explorar no contexto da UN, contudo, podemos considerá-los implícitos nas premissas desta teoria que defende que todas as experiências contam e que todos os comportamentos do RN expressam a sua função cerebral (Als, 1986). Segundo Als, os comportamentos do RN podem ser considerados mediante cinco subsistemas (motor, autónomo, estado, atenção/interação e autorregulação), que embora descritos independentemente, funcionam de forma interativa entre si e com o ambiente envolvente. Significa que quando um destes subsistemas está em desequilíbrio, todos os outros serão afetados (Als, 1986).

Outro importante marco histórico, foi a criação do modelo **Universo de Cuidados para o Desenvolvimento** (UCD) (Gibbins et al., 2008), alicerçado na TSD. Este novo modelo, pretendeu enquadrar a prática de cuidados centrada no desenvolvimento num contexto centrado na pessoa e na família e foca a atenção na pele, enquanto elo entre o corpo e o ambiente, designando-a por superfície partilhada. Esta superfície partilhada pelo cuidador e pelo RN é considerada a principal interface do desenvolvimento. Do ponto de vista embriológico a epiderme e o cérebro partilham a mesma origem, pelo que do ponto de vista do desenvolvimento neurológico, “a pele é a superfície do cérebro” (Gibbins et al., 2008).

Este modelo pode ser comparado ao sistema solar. O RN e os seus sistemas fisiológicos ocupam o centro gravitacional e na periferia, encontram-se os cuidados que poderão ser prestados (ex.: posicionamentos, alimentação, suporte respiratório, medidas de segurança, termorregulação e controlo da infeção), na mesma órbita representativa da sua interdependência. A família orbita tão próxima quanto possível do RN e representa a relação de parceria e de colaboração que deve emergir entre os profissionais de saúde e a família para

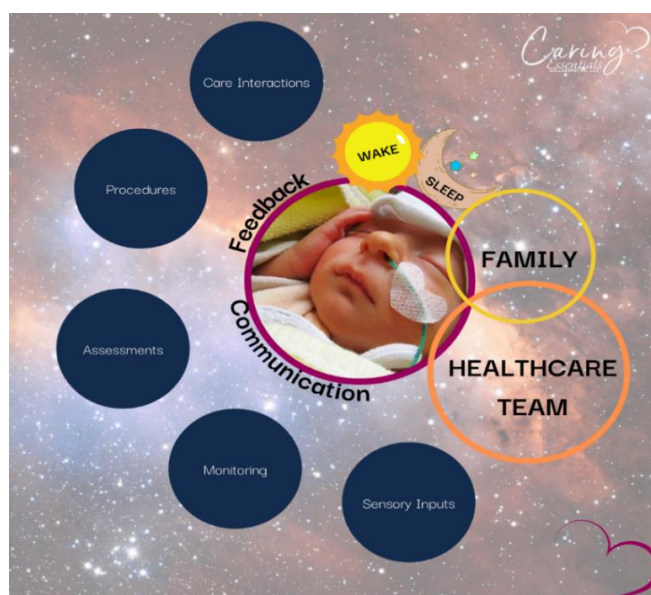
assegurar a saúde e o bem-estar do RN. É um dever do profissional de saúde cuidar quer do RN quer da família na superfície partilhada de forma a otimizar o desenvolvimento e os resultados a longo prazo. Numa órbita protetora, em redor da díade RN-família, existe primeiro a equipa e em segundo o ambiente da UN e a sua cultura organizacional. O último componente deste modelo é a educação, que é comparada à via láctea por ser transversal e integradora. Esta compreende um conjunto de componentes (didática, interativa, de aprendizagem experiencial) que no seu todo atravessam todas as fronteiras (língua, cultura, etnia) (Gibbins et al., 2008). A família, os profissionais e as organizações têm necessidades de aprendizagem únicas que não podem ser ignoradas dentro de um ambiente de saúde que é dedicado à prestação de cuidados seguros e de qualidade.

Apesar dos benefícios supramencionados, Coughlin (2014) refere que a confusão relativa ao construto teórico e a incapacidade de medir resultados clínicos relevantes, de forma confiável, resultaram numa prática inconsistente de CCD. Diversos autores são consensuais quando afirmam que em muitas UN já se desenvolvem práticas de CCD do RNP, mas corroboram a opinião de Coughlin, ao afirmar a inconsistência dessas práticas e a falta de sustentação do ponto de vista da conceção. Defendem que há necessidade de definir e operacionalizar os CCD por meio de um conjunto de diretrizes. Referem ainda, que há escassez de profissionais sensibilizados para uma prática sistemática desses cuidados, sugerindo maior formação nas equipas (Halder et al., 2015; Liu et al., 2007).

Em 2011, com o propósito de facilitar a translação do conhecimento científico e a implementação das boas práticas inerentes a este modelo de cuidados no contexto clínico foram publicadas as medidas-padrão (*core measures*) para os cuidados adequados à idade do RNP em UN, *Age-Appropriate Care of the Premature and Critically Ill Hospitalized infant - Guidelines for practice* (Coughlin, 2011). Estas medidas-padrão foram estruturadas com base no modelo UCD, que contemplaram a perspetiva de o cuidado ser apropriado à idade preconizado pelos padrões de qualidade do modelo do *The Joint Commission* no contexto da UN. Esta publicação, advinda do trabalho de parceria entre Mary Coughlin e a *National Association of Neonatal Nurses*, foi adotado com sucesso na melhoria das práticas neonatais em todo o mundo (Coughlin, 2014; Coughlin, 2016; Montirosso et al., 2012; Valizadeh et al.,

2013) e conduziu à revisão do modelo de UCD que passou a designar-se MUCAI (Coughlin, 2014). Esta nova versão reforça a necessidade de investir na parceria entre pais e equipa de saúde para alcançar os melhores resultados em saúde. Passou também a contemplar a contribuição do RN para a interação no cuidado ao discriminar os sinais de prontidão e de *feedback* na órbita do RN, conjuntamente com os estados de sono e vigília, como ilustrado na figura 2.

Figura 2. Modelo do Universo de Cuidados Apropriados à Idade



Fonte: Coughlin (2016)

Desde então, as medidas-padrão foram atualizadas e passaram a designar-se **medidas-padrão para os cuidados informados pelo trauma e apropriados à idade** (Coughlin 2016), pois integram também o paradigma de cuidado informado pelo trauma (*trauma-informed care*) advindo dos reconhecidos efeitos adversos do trauma para a díade RN-família (Coughlin, 2017). As atuais medidas-padrão são: (1) ambiente terapêutico, (2) prevenção, avaliação e gestão da dor e do stresse, e a família, (3) proteção do sono, (4) atividades de vida diária e (5) cuidados colaborativos familiares (Coughlin, 2016). Cada medida-padrão contempla três atributos aos quais correspondem critérios baseados na evidência.

No quadro 1, encontram-se enunciados os critérios e atributos referentes à quinta medida-padrão, os **cuidados colaborativos familiares**, pelo contributo fornecido à presente investigação.

Quadro 1 – Medida-padrão - cuidados colaborativos familiares

CRITÉRIOS	ATRIBUTOS
Os pais fazem parte integral dos cuidados à criança hospitalizada.	1. Os pais têm acesso aos seus filhos sem restrições horárias, durante 24 horas por dia; 2. Os pais são convidados e encorajados a participarem nas visitas da equipa de saúde junto do RN; 3. Estão disponíveis espaços e recursos para os pais que lhes permita descansar, guardar os seus pertences e promover a sua presença e envolvimento nos cuidados.
A prioridade é avaliar e apoiar o bem-estar emocional dos pais.	1. A unidade tem rácios apropriados de profissionais com experiência em saúde mental; 2. Os pais são avaliados com regularidade de modo a se detetar precocemente sinais de depressão pós-parto ou situação de stress aguda. Toda a equipa deve ter competências para detetar precocemente estas alterações. 3. Existem intervenções terapêuticas efetivas e para suporte aos pais nas crises (ex: grupos de apoio às famílias, grupos de pais para pais; 4. Deve ser preservada a privacidade na comunicação com os pais, suporte informático, espiritual, financeiro, entre outros.
As capacidades parentais devem ser validadas e apoiadas durante todo o internamento.	1. Intervenções educativas em saúde, sobre as diversas áreas das medidas-padrão dos cuidados neuroprotetores do desenvolvimento, nomeadamente, a amamentação, o MC, sono seguro, entre outras; 2. Toda a equipa é culturalmente competente para apoiar as necessidades parentais; 3. Os pais são capacitados e apoiados através do reforço positivo, construção de relações, alimentação, cuidados de higiene, gestão da dor, etc.

Fonte: Coughlin (2017)

Esta medida-padrão, em especial o terceiro critério, enfatiza a importância da equipa de saúde apoiar e validar as capacidades dos pais durante todo o internamento na UN através de intervenções educativas em saúde estruturadas e sustentadas nos CCD e nos CCF. Como tem sido referido por Mary Coughlin, é prioritário assumir o compromisso de proteger e preservar a integridade da família em crise, de mitigar a carga alostática do RN na UN, de assegurar a vinculação e de providenciar a aquisição de capacidades parentais durante o internamento (Coughlin, 2014; Coughlin, 2017; Coughlin, 2018). Perante estes desafios, a intervenção educativa em saúde de preparação dos pais para a alta de forma planeada, estruturada e delineada com os pais, não pode ser deixada à deriva e merece o compromisso de todos os intervenientes.

Apesar das abordagens de cuidados explicitadas serem determinantes para a prática de Enfermagem na UN, por serem transversais à equipa interdisciplinar, necessitam de ser complementadas e sustentadas por referenciais teóricos próprios da disciplina de Enfermagem. Assim, a parentalidade na UN, enquanto fenómeno de atuação de Enfermagem, será igualmente explorada nesta perspetiva.

1.2.2. Perspetiva de Enfermagem

Sob a ótica da Teoria de Médio Alcance das Transições (Meleis, 2010), os enfermeiros na UN deparam-se com o desafio de compreender os processos de transição dos pais e de desenvolver terapêuticas que contribuam para o alcance da mestria no novo papel parental. A transição é o conceito central desta teoria e corresponde à passagem entre dois períodos de relativa estabilidade (Chick & Meleis, 2010). Independentemente de ser prevista ou não, implica um processo de adaptação caracterizado por aquisição de novos conhecimentos, alteração de comportamentos e redefinição de significados que irão permitir a integração das mudanças na pessoa (Chick & Meleis, 2010). Neste sentido é fundamental caracterizar a **natureza das transições**, as **condições facilitadoras e inibidoras** e os **padrões de resposta** dos pais face à transição. A figura 3 ilustra a concetualização da transição para a parentalidade na UN, com recurso a este referencial teórico.

Figura 3. Esquematisação do processo de transição para a parentalidade na UN segundo a Teoria das Transições de Meleis



Fonte: Adaptado de Meleis (2010)

No que se refere à **natureza das transições**, os pais na UN estão a vivenciar um **padrão** de transição múltiplo, de modo simultâneo ou sequencial, e habitualmente interrelacionado. Numa primeira análise, é identificada uma transição do **tipo** de desenvolvimento, pois os pais passaram a desenvolver um papel parental relacionado com o nascimento do filho, que requer readaptações ao nível individual, conjugal, familiar e social. No entanto, estes pais deparam-

se, de forma simultânea ou sequencial, com transições do tipo situacional e do tipo saúde/doença, decorrentes da admissão do filho na UN e da sua condição de saúde.

O modo como a transição ocorre relaciona-se, direta ou indiretamente, com cinco **propriedades** consideradas universais: a **consciencialização**, o **envolvimento**, a **mudança e diferença**, o **espaço temporal** e os **eventos e pontos críticos**.

A **consciencialização** pressupõe a percepção, o conhecimento e o reconhecimento das mudanças envolvidas, que é determinante para que a transição ocorra (Meleis, 2010). Requer que os pais tenham noção da mudança que lhes irá ser exigida, para que alcancem uma nova estabilidade e também das implicações advindas do nascimento do filho e da necessidade de internamento. A tomada de consciência pode ter início numa multiplicidade de situações, nomeadamente, quando são informados da possível ou efetiva admissão do filho na UN, quando são confrontados com o ambiente da UN, quando ocorre a separação física ou quando se deparam com a aparência frágil e diminuta capacidade de interação do filho. Meleis considera que é determinante existir algum nível de consciencialização, para que ocorra a transição, pois a pessoa só pode envolver-se depois de ter reconhecido as mudanças (físicas, emocionais, sociais ou ambientais) (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Assim, o **envolvimento** na transição corresponde ao grau de interação perante a situação vivenciada e pode ser desencadeado, tanto por eventos fora do controlo dos pais, como pelo próprio. São exemplos de envolvimento a procura de informação em saúde, a proatividade nos cuidados ao filho e a existência de modelos de referência (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000), que na UN são habitualmente outros pais com vivências similares, considerados veteranos (Archibald, 2019; Hall, 2015). Contudo, a evidência científica e a prática clínica permitem afirmar que o envolvimento dos pais com o filho na UN está comprometido. Os pais habitualmente desconhecem o nível de envolvimento que deles é esperado e podem hesitar em envolver-se nos cuidados pelo medo de prejudicar o filho (Masstrup et al., 2018). Outras possíveis causas são as flutuações emocionais que vivenciam, a necessidade de regressar ao trabalho e de realizar as tarefas relacionadas com outros filhos e com a casa. Estes condicionantes podem reduzir a frequência e a permanência dos pais na UN (Pineda et al., 2018).

A **mudança e a diferença** são outras propriedades das transições. A mudança refere-se a eventos de desequilíbrio nas relações, rotinas ou ideias, podendo neste contexto ser o internamento do filho na UN, mas também o diagnóstico de doença crónica ou a necessidade de uma intervenção cirúrgica. Porém, nem todas as mudanças traduzem transição. A transição refere-se à vivência da situação, que pode ser o resultado da mudança e pode resultar em mudança (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Para compreender o processo de transição é fundamental identificar e descrever os efeitos e significados da mudança para os pais. Assim, as dimensões da mudança devem ser exploradas e incluem a sua natureza (ex.: alteração da condição de saúde física ou mental, na condição social ou económica, na autoimagem, nas expectativas ou na rede de suporte), o tempo necessário para que ocorram, a importância ou gravidade que lhe é atribuída, e as expectativas pessoais, familiares e sociais (ex.: averiguar se a mudança era esperada). A **diferença** está associada à mudança e pode manifestar-se quando os pais confrontam a realidade com as expectativas não atendidas ou divergentes em relação ao filho e ao seu projeto parental. A diferença percebida pelos pais pode levar a mudanças de comportamento e de percepções. De facto, ao longo da transição pode haver momentos de perda e incongruência entre as expectativas prévias e as percepções atuais, com a falta de pontos de referência conhecidos. Por exemplo, quando os pais reconhecem a necessidade de reajustar expectativas como o pegar ao colo e o partilhar o seu filho com a família (Lasiuk et al., 2013).

As transições são também caracterizadas por um **espaço temporal**, que corresponde ao período necessário para experimentar diferentes estratégias e incorporá-las no seu próprio conhecimento. Trata-se de um processo dinâmico, com possíveis flutuações no decurso do tempo. Pode decorrer entre a antecipação da admissão na UN, a percepção (ex.: ser informado da admissão do filho na UN), a demonstração da necessidade de mudar, os períodos de instabilidade e stresse (ex.: transferência de serviço ou alta) até à eventual estabilidade na nova condição (Meleis, 2010).

Por fim, a necessidade de ocorrer uma transição é determinada por acontecimentos específicos, designados por **eventos e pontos críticos** (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000), que poderão ser mais ou menos evidentes e diferentes para cada pessoa,

de acordo com a natureza e características da transição. Estes podem influenciar a consciencialização sobre a mudança ou diferença, ou o envolvimento dos pais para gerir a transição. Podem ser igualmente identificados pontos críticos de fim, que se caracterizam por novas rotinas, competências, estilo de vida e modos de ser e de estar. Identificar e descrever os eventos e pontos críticos é determinante para planejar e implementar terapêuticas de enfermagem que apoiem os pais ao longo do processo de transição. Associado ao internamento na UN, os pais podem ser confrontados com diagnósticos graves da condição de saúde do filho, com a necessidade de uma intervenção cirúrgica, com uma transferência de hospital (Ballantyne & McPherson, 2017), com uma potencial perturbação do neurodesenvolvimento e com o próprio momento da alta da UN (Soghier et al., 2020).

As **condições da transição**, nas esferas **pessoal**, da **comunidade** e da **sociedade**, também precisam ser caracterizadas, dado que cada uma delas pode ser facilitadora ou inibidora de uma transição saudável (Schumacher & Meleis, 2010). Deste modo, é determinante compreender a vivência da transição pela perspetiva de quem a experiencia. Esta compreensão passa por identificar as condições pessoais que incluem os significados, as crenças e atitudes culturais atribuídos à mudança, o *status* socioeconómico e a preparação e conhecimento (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000).

O **significado** que as pessoas atribuem aos eventos críticos que desencadeiam a transição poderá ser facilitador ou inibidor (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Quando entendido como positivo ou neutro, pode promover o envolvimento para lidar com a nova condição e facilitar a transição. Contudo, se o significado atribuído à mudança é negativo, a transição pode estar comprometida. Sabemos pela evidência científica e pela prática clínica que o internamento de um filho na UN tem um significado tendencialmente negativo para os pais. Os pais descrevem-no como um evento stressante e até traumático, com repercussões imediatas e futuras para o filho e para toda a família (Lean et al., 2018; Roque et al., 2017). Assim, é um desafio para estes pais serem otimistas e encararem este evento como uma oportunidade de sobrevivência do filho ou de desenvolvimento de competências parentais, ou seja, atribuir um significado positivo, facilitador do processo de transição. A atribuição dos

significados pelos pais é influenciada por aspetos relacionados com a UN, mas também com o período pré-natal.

As **crenças culturais e atitudes** relacionadas com preconceitos ou estigma podem atuar como facilitadores ou inibidores do processo de transição. São exemplo de fatores inibidores a responsabilização imputada à mãe pela condição de saúde do filho, a desigualdade de género no desempenho do papel parental e os preconceitos relacionados com ser mãe na adolescência (Orr et al., 2020). Ao existir a ideia pré-concebida de que a mãe é responsável pela ocorrência de um parto pré-termo ou pela conceção de um RN que não está saudável, desencadeia sentimentos de culpa e de vergonha que podem dificultar a transição para a maternidade (Shin & White-Traut, 2010). O atribuir ao pai o papel de providenciar o suporte financeiro e deixar a mãe cuidar do filho, cria barreiras ao envolvimento do pai na UN (Hearn & Clarkson, 2019), assim como o preconceito associado ao pai realizar as tarefas domésticas ou assumir a responsabilidade de tomar conta dos outros filhos poderá influenciar o processo de transição (Barimani et al., 2017; Logan & Dormire, 2018).

As **condições socioeconómicas** dos pais, assim como, as restrições financeiras advindas de desemprego e de condições laborais precárias podem ser elementos inibidores da transição e condicionar a presença ou a permanência dos pais na UN por questões relacionadas com a deslocação ao serviço (ex.: distância, meio de transporte) e necessidade de iniciarem imediatamente a atividade laboral.

Por fim, a **preparação e o conhecimento** para lidar com a nova situação são considerados como facilitadores e a sua ausência como inibidores da transição. Ao processo de transição está implícita a necessidade de aquisição de novos conhecimentos e capacidades (Schumacher & Meleis, 2010). Como referido anteriormente, a capacidade de compreender e assimilar a informação poderá ser afetada pelo stresse advindo do internamento na UN e pela elevada quantidade de informação especializada que é transmitida pelos profissionais de saúde (Skeens et al., 2016), em especial, no momento da admissão, na alta ou quando são realizados procedimentos ao filho (Mackley et al., 2016).

Na esfera da **comunidade e da sociedade**, também podem ser identificados facilitadores e inibidores. As condições da comunidade incluem a existência de apoio familiar e social, a informação disponível e os recursos existentes (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). A sociedade, em geral, pode ser determinante nas transições, pelo apoio conferido e pela existência de estigmas e estereótipos. Uma revisão *scoping* com propósito de sintetizar a evidência científica sobre a saúde mental dos pais de RN internados em UN, faz emergir a valorização atribuída pelos pais ao apoio social (Roque et al., 2017), sendo este um fator facilitador da transição. A existência de consultas de seguimento no centro de saúde e/ou no centro de desenvolvimento da criança, a existência de linhas de apoio para a amamentação e de associações de apoio à prematuridade pode ser facilitadora da transição, na medida em que, permite orientar e esclarecer as dúvidas dos pais. Por sua vez, a pressão social e da equipa de saúde sobre a amamentação e o estabelecimento de relações interpessoais negativas com os profissionais de saúde foi descrito como fatores inibidores (Barimani et al., 2017).

Embora existam diferenças individuais, Meleis considera haver **padrões de resposta** semelhantes ao longo da transição (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Estes padrões referem-se a comportamentos, observáveis e não observáveis, que demarcam a condição da transição e a possíveis situações de vulnerabilidade e risco durante a transição. Permitem avaliar se os pais se encontram na direção da saúde e do bem-estar para uma transição saudável, ou para uma transição não saudável de vulnerabilidade e risco.

Os padrões de resposta são monitorizados através de indicadores de processo e de indicadores de resultado. Os **indicadores de processo** fornecem informações sobre o modo como a transição está a decorrer, pelo que devem ser monitorizados periodicamente. Estes indicadores permitem identificar fatores de risco na transição e implementar intervenções que conduzam à obtenção de indicadores de resultado favoráveis, que são reveladores da integração da mudança na vida dos pais e de estabilidade (Meleis, 2010).

Os **indicadores de processo** incluem: sentir-se ligado, interagir, estar situado e desenvolver confiança e *coping* (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Os pais indicam que estão a sentir-se ligados quando estabelecem relações com o filho, com o cônjuge, com a família, com amigos e com os profissionais de saúde, ou com outras pessoas envolvidas no processo

de transição. O interagir ocorre quando os pais permitem um contexto efetivo de colaboração e ajuda. Quando colocam questões e esclarecem dúvidas com os profissionais de saúde e estão envolvidos ativamente no plano de ensino de aquisição de competências parentais. O localizar-se e sentir-se situado dependem da congruência entre a realidade e a percepção, as expectativas e a consciencialização que os pais têm da sua própria circunstância e do modo como estão a lidar com a mudança e diferença (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). O desenvolvimento de confiança e *coping* manifesta-se pelo nível de compreensão que a pessoa manifesta face à mudança, pela utilização dos recursos disponíveis e pelo desenvolvimento de estratégias para ganhar confiança e lidar com a situação. O recurso a mecanismos de *coping* eficazes permite uma melhor adaptação ao novo contexto de saúde (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Nomeadamente quando manifestam iniciativa nos cuidados, quando se sentem capazes de cuidar do filho de forma autónoma e de interpretar os sinais e comportamentos do filho.

Por sua vez, os **indicadores de resultado** permitem avaliar a diferença entre a situação esperada e a atual. Normalmente não ocorrem na fase inicial da transição e também podem não ser alcançados no fim do internamento (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). Os indicadores de resultado que caracterizam uma transição saudável são a **mestria** e a **integração fluida da identidade** (Meleis, 2010).

A mestria refere-se ao domínio de novas competências e resulta da fusão de habilidades anteriores com habilidades adquiridas no curso da transição (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). A **identidade fluida e integrativa** está relacionada com a forma como a pessoa incorpora na sua vida os novos valores, comportamentos, experiências e competências adquiridos, para uma melhor adaptação à realidade após a transição (Meleis, 2010). Está associada à reformulação da identidade, de modo a ficar mais fluida e dinâmica, decorrente do processo de transição. Implica integrar o novo papel (ex.: eu sou mãe de um prematuro e sei o que isso significa e o que fazer sobre isso) com outros papéis relacionados (ex.: eu também sou esposa, professora). Ou seja, um papel não é dominante sobre os outros.

A transição na parentalidade bem-sucedida caracteriza-se por mestria nos comportamentos e nos sentimentos associados ao novo papel e identidade parental. Os pais sentem-se

competentes, com maior controlo, porque conseguem identificar as necessidades do filho, tomar decisões e resolver as situações com que se deparam (Barimani et al., 2017). Ou seja, a mãe e/ou o pai evidenciam aquisição de mestria demonstrada nas competências adquiridas e nos comportamentos necessários para cuidar do filho e bem-estar no novo papel e identidade (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000). No caso de uma transição não saudável ou ineficaz existe um défice no desempenho de papel, isto é, dificuldade na compreensão e/ou desempenho de um papel, ou nos sentimentos e objetivos associados ao comportamento.

Todas as atividades e ações que os enfermeiros realizam com o objetivo de facilitar o processo de transição são designadas por **terapêuticas** (Meleis & Trangenstein, 2010) e, consoante o momento em que ocorrem, são classificadas como: preventivas (antes da transição se iniciar ou antes das consequências surgirem), promotoras (favorecem a transição) e interventivas (ocorrem sob os efeitos da transição) (Meleis, 2010).

Das terapêuticas inerentes ao referencial teórico de Meleis, a **suplementação do papel** tem sido a mais aplicada à parentalidade, nomeadamente na UN (Schumacher & Meleis, 2010), pois tem como premissa que a qualquer tipo de transição está inerente a perda ou a aquisição de um papel, que pode ocorrer simultaneamente ou não (Meleis, 2010). Por exemplo, o nascimento de um filho implica a aquisição de um papel parental, no entanto, poderá também implicar a perda de outro papel, como o profissional. Quando existe uma dificuldade no reconhecimento e/ou desempenho do papel e, de como é percebido pelo próprio ou pelos que lhe são significativos, Meleis (2010) considera que estamos perante uma insuficiência no desempenho do papel. Nesta linha de raciocínio podemos considerar que os pais na UN deparam-se com uma **insuficiência no desempenho do papel parental**.

A **suplementação do papel** promove a adaptação à nova condição pelo treino de competências (Meleis, 2010). Quanto mais precocemente for implementada menor a probabilidade de acontecer a insuficiência de papel e maior a probabilidade de os pais atingirem a mestria e a integração fluída da identidade (Meleis, 2010). A sua operacionalização faz-se pelas componentes **clarificação do papel** e **assumir o papel**, que têm como estratégias a **modelagem do papel**, o **treino do papel** em ambiente seguro e as **interações com os grupos**

de referência, sendo a **comunicação** e a **interação social** os processos que possibilitam a implementação destas estratégias (Meleis, 2010).

A componente **clarificação do papel** envolve a identificação de todos os aspetos inerentes ao novo papel (Meleis, 2010). Ou seja, implica conhecer e compreender qual o papel da mãe e do pai na UN. Esta clarificação é favorecida pela observação e interação com outros no desempenho do mesmo papel, pelos reforços ao papel e pela educação intencional e programada sobre o que é esperado no novo papel (Meleis, 2010). Por sua vez, a componente **assumir o papel** envolve a capacidade empática de compreender o ponto de vista do outro e de compreender como o nosso papel pode afetar outras pessoas. É uma condição essencial para que ocorra uma tranquila interação social e transição de papéis (Meleis, 2010). Esta componente é útil quando é necessário que a pessoa se coloque no papel do outro para que a transição aconteça. Por exemplo, no caso de uma insuficiência de papel maternal, este componente é incorporado para que a mãe perceba a sua relação com o filho e as necessidades do mesmo.

As três estratégias utilizadas para clarificar e assumir o papel são a modelagem do papel, o treino do papel em ambiente seguro e as interações com os grupos de referência. A primeira estratégia, **modelagem do papel**, ocorre quando a pessoa tem a oportunidade de observar outra pessoa no desempenho do novo papel e é capaz de aprender e reproduzir comportamentos e atitudes associados ao papel a desempenhar (Meleis, 2010). Partilhar, observar e treinar com os modelos existentes é fundamental para o desenvolvimento de um novo papel, uma vez que este advém da interação e adquire forma a partir das respostas, das interpretações e das interações com os outros (Meleis, 2017). A segunda estratégia, **treino do papel**, consiste em praticar os comportamentos associados ao novo papel, através da simulação de situações reais, e é considerada uma estratégia importante para assumir o papel e reduzir a insuficiência do papel. Por exemplo, pode ser usada a encenação antecipada sobre o que será ser pai/mãe de um RN internado na UN. A terceira estratégia, **interação com grupos de referência**, consiste em proporcionar uma reunião com pessoas que estão a experienciar transições semelhantes, tais como grupos de suporte (Meleis, 2010). Por sua vez,

a comunicação e a interação são os **processos** centrais para a clarificação e para o assumir o papel, logo para o sucesso da suplementação do papel.

Perspetivar a parentalidade na UN sob a ótica da Teoria de Médio Alcance das Transições (Meleis, 2010), contribui para clarificar que o nível inadequado de LS dos pais poderá ser uma condição inibidora do processo de transição e que a promoção da LS parental poderá ser uma condição facilitadora. Enfatiza igualmente a posição influente e privilegiada que os enfermeiros ocupam no sentido de mitigar o efeito do nível de LS baixo ao implementar intervenções capazes de promover a LS das famílias e melhorar os resultados em saúde do RN e da própria família (Johnston et al., 2015).

2. A LITERACIA EM SAÚDE

Da leitura do capítulo anterior compreende-se que, a inadequada LS dos pais com RN internados na UN, pode ser simultaneamente perspectivada como: uma repercussão do internamento e uma necessidade (Enlow et al., 2019; Mackley et al., 2016; Skeens et al., 2016); um fator de stresse parental (Pilcher & Flanders, 2014); um fator influenciador da comunicação entre pais e profissionais de saúde (Kim & Basir, 2014); um componente da intervenção educativa, a ser avaliado antes e no decurso da intervenção; um resultado da intervenção educativa; e na ótica da Teoria das Transições, uma condição inibidora ou facilitadora do processo de transição para a parentalidade (Meleis, 2010).

Neste capítulo continua-se a explorar a relação entre a LS dos pais e a construção da parentalidade na UN. Inicia-se com a evolução do conceito, com os dados epidemiológicos e estabelece-se a relação entre a LS dos pais e os resultados em saúde dos filhos. Por fim, reflete-se sobre a importância de investir no desenvolvimento de intervenções educativas em saúde capazes de promover a LS dos pais durante o internamento do filho na UN, que contribuam para sistemas de saúde mais centrados nas pessoas.

2.1. Evolução do conceito de Literacia em Saúde

A LS tem suscitado um interesse científico e político inquestionável, porém, o seu conceito não sendo recente, continua a evoluir e a ser alvo de investigação e de reflexão. A primeira referência à LS, enquanto conceito distinto, foi documentada em 1974 num artigo que a enquadra no âmbito da promoção da saúde e da educação para a saúde em contexto escolar (Simonds, 1974). No entanto, foi somente em 1998 que a primeira definição oficial foi apresentada pela OMS. No Glossário de Promoção da Saúde, surge como sendo um conjunto de competências cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos para aceder, compreender e usar a informação de forma a promover e manter uma boa saúde. Neste documento, é igualmente salientado, que a LS transcende a mera capacidade de ler panfletos e de marcar consultas, pois, ao permitir a melhoria significativa do acesso à informação em saúde e o seu uso efetivo, é crítica para o *empowerment* das pessoas (Nutbeam, 1998).

Desde então, e decorrente da priorização da investigação nesta área por parte de entidades governamentais, foi proposta uma multiplicidade de definições e de modelos de LS com particularidades únicas decorrentes da evolução do conceito de Saúde, dos seus determinantes e das diferentes abordagens à LS (Berkman et al., 2011). Perante este cenário, em 2012, foi apresentada pelo Consórcio Europeu de Literacia em Saúde uma definição compreensiva e inclusiva de LS, advinda de um estudo de Revisão Sistemática da Literatura (RSL), que permitiu aglutinar a essência das definições e dos modelos de LS existentes até à data (Sørensen et al., 2012). A definição daí resultante considerou que a LS é um construto multidimensional relacionado com a literacia geral e que envolve o conhecimento, a motivação dos indivíduos para solucionar os problemas de saúde, bem como as competências individuais para aceder, compreender, avaliar e aplicar as informações sobre saúde, a fim de fazer julgamentos e tomar decisões na vida quotidiana sobre cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida durante todo o seu ciclo de vida (Sørensen et al., 2012). Esta definição realça que estamos perante diferentes competências no processo de gestão da informação (aceder, compreender, avaliar e aplicar) em três domínios fundamentais à saúde pública e à gestão da saúde (cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde).

Subsequentemente, um estudo de RSL identificou 250 definições de LS e constatou que apenas seis delas têm sido mais utilizadas (Malloy-Weir et al., 2016). Contrariamente à revisão do Consórcio Europeu (Sørensen et al., 2012) que pretendia uma definição compreensiva de LS, este estudo focou-se essencialmente em identificar as semelhanças e as diferenças entre as definições existentes. A análise dos resultados permitiu constatar que as definições de LS identificadas enfatizam as capacidades individuais como centrais ao conceito, diferindo no número, no tipo de capacidades e/ou ações que comprometem a LS. Assim, os autores concluem que as definições permitem múltiplas interpretações e integram pressupostos nem sempre justificáveis (Malloy-Weir et al., 2016).

Apesar do conceito de LS permanecer alvo de debate na comunidade científica, a maioria das definições possui os mesmos elementos fundamentais, ao fazer referência a um conjunto de capacidades observáveis que atuam como um fator mediador na saúde e na tomada de

decisão, que variam de pessoa para pessoa e consoante o contexto requerido para usar essas capacidades (Nutbeam & Lloyd, 2021). As diferenças nestas capacidades foram estruturadas em três níveis de LS: funcional, interativa e crítica (Nutbeam, 2000). A **literacia funcional em saúde** refere-se a um nível básico de capacidades que são suficientes para a pessoa obter informação relevante para a saúde (ex.: riscos de saúde e utilização do sistema de saúde) e de ser capaz de aplicar esse conhecimento nas situações e contextos de saúde. Pessoas com este nível de literacia reagem bem a abordagens de comunicação e de educação fatural (não interativa) que podem não promover o desenvolvimento de capacidades e de autonomia na tomada de decisão sobre saúde. A **literacia em saúde interativa** corresponde a capacidades de literacia mais avançadas que, em conjunto com aptidões sociais, permitem à pessoa extrair informação em saúde e obter significado a partir de diferentes formas de comunicação, aplicar nova informação a circunstâncias variáveis e estabelecer relações sociais para ampliar a informação disponível e tomar decisões. Pessoas com este nível de literacia estão recetivas a abordagens de comunicação e de intervenções educativas mais interativas focadas no desenvolvimento de capacidades individuais para agirem de forma autónoma e de estratégias que impulsionem a motivação e a autoconfiança perante a informação obtida. Por sua vez, a **literacia crítica** comporta competências cognitivas mais avançadas que, juntamente com as capacidades sociais, permitem a análise crítica da informação em saúde, de uma variedade de fontes, relacionada com um maior número de determinantes de saúde (sociais, económicos e ambientais) e o uso dessa informação para exercer maior controlo sobre eventos da vida que tenham impacto na saúde (Nutbeam, 2000). Estes três níveis representam um *continuum* de diferentes capacidades que vão progressivamente permitir maior autonomia e *empowerment* para a tomada de decisão em saúde (Nutbeam, 2008). O *empowerment* é considerado particularmente importante no contexto da literacia crítica em saúde, porque conduz à mudança nas esferas pessoal e social, encoraja uma participação social mais ativa e aumenta o controlo e as crenças na capacidade de mudar a própria vida (Stars, 2018).

Nutbeam (2000) salienta que a progressão nos níveis de LS não depende somente do desenvolvimento cognitivo, mas da exposição a diferentes informações, em termos de conteúdo e de método. O nível mais baixo é habitualmente desenvolvido na educação básica e os mais elevados num contínuo de aprendizagem ao longo da vida em diferentes contextos

e processos de aprendizagem (Nutbeam, 2000). A pessoa vai transitando de um desempenho passivo na literacia funcional, para um ativo na literacia interativa e proativo na literacia crítica (Loureiro et al., 2013). Esta classificação é útil para sinalizar o impacto que os diferentes níveis podem ter nas decisões e ações em saúde (Nutbeam & Lloyd, 2021).

Em síntese, a natureza multidimensional do conceito e consequente multiplicidade de definições (Batterham et al., 2016) coloca desafios aos investigadores em termos de familiarização com diferentes terminologias e conceitos, de comparação de resultados, de intervenções educativas e de estudos de investigação (Stars, 2018). No entanto, os desafios da LS transcendem o âmbito da investigação e estendem-se à sociedade em geral e aos sistemas de saúde em particular. Assim sendo, a LS enquanto desafio e os desafios à sua promoção serão explorados de seguida.

2.2. Desafios da Literacia em Saúde

A magnitude do desafio que a LS coloca à sociedade em geral e aos sistemas de saúde em particular encontra-se expressa nos dados estatísticos de âmbito internacional. Nos EUA, foi identificada uma prevalência baixa de LS, que encontra relação com o nível de escolaridade, a etnia e a idade (Paasche-Orlow et al., 2005). A mesma tendência foi evidenciada em oito países europeus (Áustria, Alemanha, Bulgária, Espanha, Grécia, Irlanda, Holanda e Polónia) que participaram no Questionário Europeu de Literacia em Saúde (European Health Literacy Survey – HLS-EU) organizado pelo *European Health Literacy Project* (HLS-EU) do Consórcio Europeu de LS. Os resultados mostram que cerca de 50% dos inquiridos têm níveis baixos de LS (Sørensen et al., 2012).

De modo semelhante, numa análise comparativa dos níveis de LS na Europa, o estudo conduzido por Pedro et al. (2016) reforçou a necessidade de apoiar e promover a LS da população portuguesa. Os resultados mostraram que 61,4% da população inquirida apresenta um nível de literacia geral em saúde inadequado ou problemático, e que o mesmo ocorre nas dimensões cuidados de saúde, prevenção da doença e promoção da saúde (Pedro et al., 2016).

Estes dados estatísticos espelham uma preocupante realidade, pois a baixos níveis de LS têm sido associados resultados de saúde subótimos (Berkman et al., 2011). Pessoas com níveis de

LS mais baixos sentem-se inadequadas e tendem a ocultar as suas dificuldades com receio de serem estigmatizadas (Easton et al., 2013). Estas atitudes influenciam o acesso e a utilização dos serviços de saúde, a interação com os profissionais de saúde e a autogestão, e trazem repercussões em termos de qualidade de vida e de custos em saúde (Berkman et al., 2011; Paasche-Orlow & Wolf, 2008; Wynia & Osborn, 2010). Constata-se uma menor prevalência de atitudes preventivas no âmbito da saúde, com uma comunicação menos eficaz com os profissionais de saúde e menor envolvimento na tomada de decisão (Altin & Stock, 2016), e uma utilização menos eficiente dos serviços de saúde, com maior número de internamentos e recurso mais frequente a serviços de saúde especializados, como os serviços de urgência (Berkman et al., 2011; Peterson et al., 2011; Vandenbosch et al., 2016). Por sua vez, pessoas com um nível de LS adequado evidenciam indicadores positivos, com maior facilidade em estabelecer um diálogo com os profissionais de saúde, maior *empowerment*, melhor capacidade de tomada de decisão e de participação mais ativa no processo de saúde (Berkman et al., 2011).

À semelhança da população em geral, os pais também enfrentam desafios relacionados com a LS. Enquanto principais cuidadores dos filhos, os pais confrontam-se diariamente com situações que exigem LS para desempenhar essa função. Sobretudo na primeira infância, os filhos dependem muito dos pais e/ou cuidadores para garantirem ou restabelecerem a sua condição de saúde. Por sua vez, os pais dependem dos seus conhecimentos e capacidades para a sua concretização (Johnston et al., 2015). Estas particularidades fazem dos pais uma população com necessidades específicas no que concerne à LS, pois são responsáveis pela sua saúde, mas também pela dos seus filhos.

Os níveis de LS dos pais exercem uma influência nos resultados em saúde dos filhos (Morrison et al., 2019). A evidência científica sugere que os pais com baixos níveis de LS revelam uma menor autoeficácia no cuidado ao RN (Fong et al., 2018). Esta constatação é sustentada pela maior dificuldade que estes pais têm em seguir orientações médicas (Gandhi et al., 2013), em compreender rótulos nutricionais e de medicamentos não sujeitos a receita médica (Yin et al., 2009), em identificar o princípio ativo na medicação prescrita (Yin et al., 2013) e em doseá-la corretamente (Samuels-Kalow et al., 2013; Yin et al., 2008). A adesão, a atitudes preventivas,

em pais com níveis baixos de LS é igualmente menor, nomeadamente, no cumprimento do esquema vacinal (Pati et al., 2011), na adoção de medidas de prevenção de acidentes (Heerman et al., 2014), na probabilidade de aderir a programas de apoio social (Pati et al., 2010) e no recurso a programas de saúde oral para os filhos (Brega et al., 2016), verificando-se uma maior incidência de cáries nessas crianças (Firmino et al., 2017). Constatase igualmente uma menor adesão à medicação prescrita, que se repercute numa maior utilização dos serviços de urgência (Cheng et al., 2016; DeWalt et al., 2007) e em taxas de hospitalização mais elevadas (DeWalt et al., 2007; Morrison et al., 2013).

A evidência científica também relaciona a LS parental inadequada com a depressão materna (Smith & Moore, 2012), com a menor taxa de amamentação exclusiva após a alta da maternidade (Tsai et al., 2015) e com a prevalência de comportamento obesogénico, como alimentar o filho com leite de fórmula e ver televisão (Yin et al., 2014). Outros estudos científicos associam os níveis de LS parentais baixos com o controlo deficitário de doenças crónicas na infância, como a asma (Dewalt et al., 2007; Harrington et al., 2015; Macy et al., 2011), a diabetes tipo 1 (Pulgarón et al., 2014) e a síndrome nefrótica (Borges et al., 2017).

No contexto específico da UN, a evidência científica sobre a LS é ainda escassa e tem-se centrado mais na caracterização dos níveis de LS destes pais do que nas suas repercussões. Um estudo do tipo exploratório descritivo foi desenvolvido nos EUA em 2016, tendo como objetivos identificar os níveis de LS dos pais de RN internados numa UN e identificar as preferências dos pais em termos de intervenção educativa. Os resultados revelam que os níveis de LS dos pais são baixos e salientam a pertinência de atender à LS de modo a adaptar a intervenção educativa às suas necessidades e preferências (Skeens et al., 2016).

Um estudo similar também avaliou os níveis de LS dos pais numa UN dos EUA, mas centrou-se na admissão e na alta, por corresponderem a períodos de maior transmissão de informação (Mackley et al., 2016). A LS foi avaliada com o instrumento *Newest Vital Sign* (NVS) e, por sua vez, a perceção dos enfermeiros sobre o nível de compreensão dos pais sobre as instruções para alta, foi avaliada com um questionário. Os resultados revelaram que os pais, em momentos de maior transmissão de informação podem ter níveis suspeitos de limitada LS e que os profissionais podem não avaliar de forma precisa a LS dos pais. Os pais com um nível

de LS inadequado podem sentir mais stresse e dificuldade em aceder a recursos, aderir à medicação prescrita e à dosagem a administrar ao filho (Mackley et al., 2016).

Mais recentemente, em 2019, foi conduzido um estudo de coorte prospetivo, em duas UN, igualmente nos EUA. Os participantes foram exclusivamente pais de RN com idade gestacional inferior ou igual a 32 semanas, por serem mais suscetíveis a comorbilidades e com maiores necessidades de cuidados de saúde. Este estudo pretendia igualmente explorar a relação entre o nível de LS limitado e as características da admissão, resultados em saúde na UN e a preparação para a alta, bem como averiguar se ocorrem alterações no nível de LS dos pais durante o internamento. A LS dos pais foi avaliada com o instrumento PHLAT-8. Os resultados demonstraram que os pais têm dificuldade em responder a questões relacionadas com tarefas básicas relacionadas com o cuidado ao filho (Enlow et al., 2019).

Os desafios supramencionados têm gerado preocupação e conduziram ao desenvolvimento de estratégias que concorram para a promoção da LS, como descritas de seguida.

2.3. Boas práticas na promoção da Literacia em Saúde

A promoção da LS assume-se como uma responsabilidade e um compromisso coletivo, com um valor imprescindível na promoção da Saúde, uma vez que potencia uma participação ativa e informada das pessoas nos sistemas de saúde. A adoção de boas práticas de promoção da LS é um processo complexo, que deve considerar a fase de desenvolvimento e os níveis de LS da pessoa. Estas práticas consistem num conjunto de protocolos e de estratégias centrados na pessoa para minimizar as consequências negativas do nível de LS baixo ou inadequado (Barrett et al., 2008). Porém, é desafiante caracterizar uma boa prática de promoção em LS, perante a diversidade de contextos específicos (DGS, 2019b).

Para promover a LS em serviços de saúde, Batterham et al. (2016) propõem estratégias ao nível da organização, dos profissionais de saúde e da pessoa. **Ao nível da organização** é primordial adotar a **abordagem de precauções universais de LS**, que incluem medidas na comunicação verbal, na comunicação escrita e também mudanças no acesso, organização e gestão dos serviços de saúde (Brega et al., 2016). Esta abordagem, parte do princípio de que todas as pessoas podem ter dificuldade em compreender a informação em saúde, pelo que a

comunicação deve ser simplificada para que todos a possam compreender (DeWalt et al., 2010). De modo a ajudar as organizações e os profissionais de saúde a implementar estas estratégias têm sido desenvolvidos guias de precauções universais, nomeadamente o *Health Literacy Universal Precautions Toolkit* desenvolvido pela *Agency for Healthcare Research and Quality*, nos EUA (DeWalt et al., 2010; Brega et al., 2016). Ao **nível dos profissionais de saúde**, é essencial assegurar que todos estejam sensíveis para a multiplicidade de necessidades de LS, comprometidos com a abordagem de precauções universais e implementem as estratégias apropriadas na prática diária. Estas capacidades podem ser melhoradas com o treino e com a prática (Batterham et al., 2016). Por fim, **ao nível pessoal**, alguns investigadores alegam não ser prático ou útil avaliar a LS em todas as situações, pelo risco de desencadear ansiedade e favorecer o estigma, e desaconselham a avaliação por rotina (Paasche-Orlow & Wolf, 2008; Pleasant et al., 2011). Assim, é recomendado que as necessidades de LS sejam avaliadas e discutidas, sendo a abordagem de precauções universais uma boa alternativa à utilização de instrumentos de avaliação de LS (Batterham et al., 2016).

Entre os métodos e meios promotores de LS encontra-se o utilizar uma linguagem clara (*plain language*), simples, sem jargões e termos técnicos, com um estilo conversacional. O limitar a quantidade de informação transmitida por interação, recorrendo à técnica **chunk and check**, que implica dividir a informação em parcelas e confirmar, entre cada parcela, que a informação foi entendida. Por sua vez, para confirmar o que as pessoas compreenderam do que lhes foi explicado, e se são capazes de usar essa informação para providenciar um cuidado apropriado, poderão ser utilizadas as técnicas **teach back** ou **show me**. Estas técnicas consistem em pedir à pessoa para explicar as instruções que lhe foram transmitidas, pedindo demonstrações e encorajando-as a colocar questões num ambiente livre de vergonha, de modo a confirmar a sua compreensão. Neste sentido, a técnica **ask me three** poderá ser utilizada e implica solicitar à pessoa três questões, que lhes devem fornecer a informação essencial sobre a sua condição: Qual é o meu problema principal? O que devo fazer? e Porque é que é importante fazê-lo? (Coleman et al., 2017). A utilização de recursos de apoio, sob a forma de materiais escritos, audiovisuais ou pictóricos, parece favorecer também o sucesso da comunicação verbal, sendo mais apropriados para pessoas com níveis baixos de LS (Visscher et al., 2018).

Portugal tem sido um dos países pioneiros no delineamento e implementação de boas práticas de promoção da LS (DGS, 2019a). A estratégia nacional de implementação do Plano de Ação para a Literacia em Saúde 2019-2021 está alinhada com os preceitos internacionais e assenta em três pilares de intervenção: os profissionais de saúde, a população e todos os parceiros, que podem contribuir para a promoção da LS (DGS, 2018).

No que refere aos profissionais de saúde, a consistente adoção de boas práticas de LS e a inclusão da LS nos seus currículos académicos tem sido apontada como uma abordagem promissora na mitigação dos efeitos dos baixos níveis de LS e consequente melhoria dos resultados em saúde (Coleman et al., 2013; Karuranga et al., 2017). Por exemplo, a capacidade de a pessoa compreender as instruções de saúde pode ser potenciada pela sua capacidade em interpretar e solicitar esclarecimento, mas também, pela capacidade dos profissionais em ajustar o estilo de comunicação às suas necessidades (Moreira, 2018). Ocorre, assim, uma responsabilidade partilhada entre a pessoa, os profissionais de saúde e o sistema de saúde, que é exemplificativa da parceria necessária para providenciar um cuidado verdadeiramente integrado e centrado na pessoa (Parnell, 2015).

Torna-se, necessário, priorizar o desenvolvimento de competências educacionais em LS por parte dos profissionais de saúde, ou seja, o conhecimento, as capacidades e atitudes necessárias, para que abordem de uma forma eficaz as pessoas com baixos níveis de LS e a informação em saúde (Coleman et al., 2013). O profissional de saúde enquanto fonte de informação deve ter: uma relação terapêutica, um grande envolvimento, afirmar-se como um polo comunicativo dinâmico, controlo sobre a mensagem, ter uma linguagem acessível, assertiva, clara e positiva; e disponibilizar informação simples, confiável e fidedigna (DGS, 2019b).

A natureza dos cuidados de Enfermagem e a sua elevada representatividade no setor da saúde constituem alavancas para promover a LS das pessoas e influenciar de forma efetiva os resultados em saúde (Parnell, 2015). Independentemente dos contextos de saúde, os enfermeiros são importantes agentes de educação e informação em saúde, e tendem a assumir grande parte da responsabilidade nesta matéria. Os enfermeiros querem utilizar estratégias que promovam a LS na prática (Cafiero et al., 2013), contudo, a evidência científica

identificou lacunas no seu conhecimento e na avaliação da LS que poderão comprometer os resultados em saúde (Wittenberg et al., 2018) e que alerta para a importância de priorizar a educação da equipa de saúde sobre LS.

Neste sentido, em 2019, foi disponibilizado o “Manual de Boas Práticas de Literacia em Saúde - Capacitação dos Profissionais de Saúde” para ser usado pelos profissionais de saúde como guia orientador da promoção da LS da população (DGS, 2019b). O seu principal objetivo é promover a capacitação dos profissionais de saúde no desenvolvimento de estratégias de interação e comunicação com as pessoas, para que estas melhorem os seus níveis de LS e tenham maior autonomia e reflexão crítica nas suas escolhas. Esta ferramenta é essencial para o sucesso do plano de ação, pois os profissionais de saúde podem ser agentes promotores, mas também, inibidores da LS, por sobrestimarem o nível de LS das pessoas ou por desconhecerem a importância que assumem na sua promoção (Moreira, 2018).

O mesmo documento compilou as seguintes dez recomendações que são consideradas boas práticas na promoção da LS.

Recomendação 1 - Utilizar boas práticas de Literacia em Saúde em toda a comunicação verbal, escrita e visual: Usar linguagem simples e formatos legíveis de forma a fornecer informação de saúde de forma clara e concisa. Adotar uma terminologia consistente e padronizar os materiais produzidos. Envolver os cidadãos na validação de materiais de forma a determinar se as mensagens são claras para os próprios.

Recomendação 2 - Tornar a informação em saúde relevante e acessível: Utilizar diferentes meios para distribuir materiais: verificar quais os materiais disponíveis, as potenciais falhas na informação, a complexidade dos recursos e as alterações que devem ser feitas para os diferentes meios. Disseminar os materiais produzidos fora do contexto de Saúde: ainda que este seja privilegiado, não deve ser o único utilizado. Os profissionais de saúde devem apoiar os cidadãos na utilização dos recursos e materiais disponíveis e garantir que estão acessíveis a toda a população.

Recomendação 3 - Investir em diferentes recursos: Disseminar materiais para toda a população (incluindo comunidade rural e pessoas com baixo nível socio económico). Promover a interação com a comunidade como ferramenta promotora da LS.

Recomendação 4 – Implementar e aumentar as oportunidades de aprendizagem em todos os níveis: Promover ações sobre LS nos vários níveis de ensino (ex.: desenvolvimento de ações conjuntas com as equipas de saúde escolar).

Recomendação 5 – Aumentar e melhorar os recursos centrados na pessoa: Aumentar a consciência e o acesso a recursos. Divulgar os espaços privilegiados com a “melhor” informação em saúde: pessoalmente nos serviços de saúde, por telefone através do SNS 24, ou *online*.

Recomendação 6 – Acesso à informação: Informar as pessoas sobre meios para obterem mais informação e apoio relativamente à sua saúde. As ferramentas digitais podem ser importantes para expandir o acesso das pessoas aos profissionais de saúde e à informação de saúde. Construir redes com organizações da comunidade de forma a favorecer o acesso de informação em saúde a mais pessoas.

Recomendação 7 - Desenvolvimento profissional: Utilizar métodos que permitam confirmar a compreensão da informação transmitida e corrigir qualquer equívoco, como o método *teachback*.

Recomendação 8 – Usar as Tecnologias Digitais: Aproveitar a tecnologia e as ferramentas digitais para fornecer informações de saúde no momento, no local e em vários formatos para atender às necessidades das pessoas. Utilizar diferentes métodos de comunicação, incluindo imagens, modelos e cartões para apoiar a comunicação escrita e oral.

Recomendação 9 – Sensibilizar: Desenvolver campanhas direcionadas para o aumento da consciencialização sobre o papel das pessoas na gestão da sua própria saúde (ex.: Dia da Literacia em Saúde). Promover sessões de sensibilização sobre LS para todos os profissionais de saúde e parceiros da comunidade que tenham contacto com populações mais desfavorecidas.

Recomendação 10 - Participação das pessoas: Incluir as pessoas/utilizadores no desenvolvimento de formulários e outros materiais, por forma a melhor responder a necessidades específicas do público-alvo, particularmente em grupos com baixos níveis de literacia.

De um modo geral, a LS pode ser promovida através da transmissão de informação, da comunicação efetiva e da intervenção educativa estruturada (Nutbeam et al., 2018). A melhor evidência disponível estimula a prática de precauções universais e a investigação de novas abordagens à comunicação em saúde (Nutbeam & Lloyd, 2021), nomeadamente, o providenciar de informações num formato que seja adaptado às necessidades individuais das pessoas, como o recurso a plataformas digitais (Smith & Magnani, 2019). Os materiais e estratégias a utilizar são vários, no entanto, destacam-se os *sites* e as *app's* (DGS, 2019b).

2.4. Avaliação da Literacia em Saúde

Como referido anteriormente, a abordagem preferencial da LS, por parte da equipa de saúde, consiste em assumir que todas as pessoas podem ter um nível inadequado de LS, e assim, adotar precauções universais em todos os cuidados que prestam (DeWalt et al., 2011). No entanto, em algum momento, um profissional de saúde ou investigador poderá querer determinar a LS de uma pessoa. Por exemplo, poderá ser útil avaliar a LS, antes e de depois, de implementar uma intervenção educativa, de modo a adequá-la ao nível de LS identificado e a avaliar o seu resultado (Pilcher & Flanders, 2014; Skeens et al., 2016).

Perante a subjetividade em avaliar a LS, houve a necessidade de desenvolver instrumentos que permitissem identificar e avaliar a adequabilidade das intervenções ao nível de LS identificado (Nutbeam, 2017). Assim, múltiplos instrumentos foram desenvolvidos e validados, numa variedade de populações, inclusive, para determinar a literacia digital em saúde (Karnoe et al., 2018) e, na sua maioria, são indicados para a população adulta (Liu et al., 2018). As opiniões diferem na comunidade científica, quanto aos benefícios e adequação da sua utilização, pois, para que sejam apropriados ao contexto clínico, devem ser de aplicação rápida e possuir um conteúdo suficientemente complexo para avaliar a multiplicidade de capacidades (Moreira, 2018).

Outros investigadores reconhecem que os instrumentos disponíveis têm auxiliado no contexto clínico, contudo, argumentam que estes não permitem uma avaliação integral das capacidades de um indivíduo, mas apenas de alguns domínios, bem como, da sua aplicação para obter resultados em saúde, em diferentes circunstâncias (Altin et al., 2014; Nutbeam, 2017; Nutbeam et al., 2018). Verifica-se um desfasamento entre os atributos incluídos em definições mais recentes e teorias de LS, e os atributos que fazem parte dos seus atuais instrumentos de avaliação (Pleasant et al., 2011). Por exemplo, há instrumentos que avaliam a LS pela capacidade de leitura (ex.: *Test Of Functional Health Literacy in Adults* -TOFHLA), pela leitura e reconhecimento de palavras (ex.: *Medical Term Recognition Test*, METER), pelo cálculo, ou pela identificação de sinónimos (ex.: *Short Assessment of Health Literacy for Spanish Adults*- SAHLSA) (Jacobs et al., 2014).

Os instrumentos de LS precisam de ser capazes de avaliar diferenças relativas em capacidades cognitivas e sociais relevantes e a capacidade desses indivíduos de aplicar essas capacidades para alcançar resultados em saúde, em diferentes circunstâncias (Nutbeam, 2017). Contudo, os instrumentos atualmente disponíveis revelam dificuldades em captar alguns aspetos das recentes definições de LS, havendo o risco de falsos negativos, e consequentemente de uma inadequada identificação de todas as pessoas com necessidades de LS e também de estigmatização (Batterham et al., 2016). Assim, subsiste alguma insatisfação acerca dos instrumentos disponíveis para avaliar a LS (Pleasant et al., 2011), apesar da reconhecida complexidade subjacente à sua criação.

Para dar resposta a esta necessidade, a investigação caminha no sentido de desenvolver instrumentos mais complexos e sofisticados que permitam discriminar diferenças relativas de LS, e não apenas de alguns domínios, que possam ser aplicados a diferentes populações e que possam ser usados para avaliar a mudança nas pessoas decorrentes de intervenções promotoras de LS (Nutbeam, 2017; Nutbeam et al., 2018). Outro aspeto a salientar prende-se com a necessidade de treinar os profissionais de saúde para a aplicação e utilização correta dos instrumentos de LS existentes (Karuranga et al., 2017).

No que diz respeito à avaliação da LS dos pais na UN, verifica-se a carência de instrumentos específicos para esta população, bem como, a falta de unanimidade no instrumento adotado.

Um estudo utilizou a versão reduzida do *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM-R) (Skeens et al., 2016). A versão original, deste instrumento, consiste na identificação de 125 palavras, aplicado em contexto de cuidados de saúde primários, educação para a saúde e investigação que permite identificar a LS limitada/baixa. Para tal, é solicitado que a pessoa leia as palavras em voz alta, sendo identificada a pronúncia correta ou incorreta (Mancuso, 2009).

Outro estudo, conduzido numa UN, utilizou o NVS (Mackley et al., 2016). Este instrumento foi desenvolvido, em 2005, por Weiss et al., para avaliar a literacia funcional em saúde, dando ênfase às capacidades, tanto de leitura como numéricas. Contempla seis perguntas relacionadas com informação de saúde com base num rótulo de gelado com informação nutricional e requer entre 3 e 5 minutos para a sua realização. Cada resposta correta equivale a um ponto. Resultados entre 0 e 1 respostas corretas sugerem elevada possibilidade (superior a 50%) de LS limitada. Entre 2 e 3 respostas corretas indicam a possibilidade de LS limitada e resultados entre 4 e 6 respostas revelam, na maioria dos casos, que a LS é adequada. Tem como principais vantagens a rápida aplicabilidade, requerer entre 3 e 5 minutos para a sua realização e uma melhor discriminação dos níveis de LS (Weiss et al., 2005). Este instrumento, que tem como língua original o inglês, encontra-se validado para a língua e população espanhola e portuguesa (Martins & Andrade, 2014).

Apesar destes dois estudos de investigação terem como contexto a UN, ambos os instrumentos utilizados não são específicos para pais de crianças pequenas, com idade inferior a 12 meses de vida. Apenas foi identificado um instrumento específico para pais de crianças pequenas, o PLHAT-8, num dos estudos de investigação aplicado na UN (Enlow et al., 2019). Este instrumento adveio inicialmente da versão PHLAT-20, composta por 20 itens, que ao ser revista para uma versão de 10 itens, o PHLAT-10 conduziu, através de uma análise psicométrica, à versão reduzida de 8 itens (PHLAT-8). O instrumento original, em língua inglesa, consiste num teste de avaliação de LS específico para pais/cuidadores de crianças com idade inferior a 12 meses de vida, desenvolvido e validado nos EUA, que demonstrou boa fiabilidade ($KR-20=0,76$) e boa validade de constructo quando correlacionada com o *Short Test of Functional Health Literacy in Adults* ($r=0,38$, $p < 0,001$) (Kumar et al., 2010). A sua criação

adveio do reconhecimento de que os baixos níveis de LS dos pais/cuidadores têm repercussões negativas na saúde dos filhos, que os instrumentos de avaliação da LS destinados à população adulta não eram adequados a esta população específica e que não existia um instrumento que avaliasse a LS dos pais/cuidadores de crianças desta faixa etária.

Atualmente existem poucas validações e adaptação do PLHAT-20 e das suas versões reduzidas (PLHAT-10 e PLHAT-8). Os criadores consideram que o PHLAT-20 pode ser um instrumento útil para efeitos de investigação, enquanto o PHLAT-10 poderá ser mais útil no contexto da prática, por exigir um menor tempo para a sua administração (Kumar et al., 2010). A versão mais reduzida e rápida de aplicação, o PHLAT-8, foi traduzida e validada para a população espanhola (Yin et al., 2012), em 2012, e recentemente a versão original (PHLAT-20) para a população brasileira (Simch et al., 2020).

O PLHAT-8 é composto por oito questões abertas, que versam os domínios da nutrição (preparação do leite no biberão, alimentos nutritivos, valores diários recomendados e amamentação), do doseamento de terapêutica e das alergias alimentares. Os autores elaboraram instruções para aplicação do instrumento, que contemplam a disponibilização aos pais, das imagens correspondentes a cada pergunta e solicitação da sua resposta no formulário. A cada resposta correta é atribuída a pontuação 1 e a cada incorreta ou sem resposta a pontuação 0. Um total de 4 a 6 respostas corretas corresponde a um nível de LS adequado, 2 a 3 respostas corretas a um “nível limitado de LS” e entre 0 a 1 resposta corretas um “nível inadequado de LS”.

2.5. Modelo de Intervenção de Literacia em Saúde

Como tem vindo a ser referido, a investigação científica sobre a LS tem subsidiado a compreensão do conceito, o delineamento de modelos conceituais e o desenvolvimento de instrumentos que permitam a sua avaliação. No entanto, nos últimos anos, assistiu-se a uma mudança de foco da investigação para a explicitação de intervenções que melhorem os resultados em saúde, em pessoas com um nível baixo de LS, e não apenas os seus determinantes e resultados.

O **modelo de Intervenção de LS** (Geboers et al., 2018) foi desenvolvido com o intuito de estabelecer uma ligação entre os modelos de LS existentes e esta nova linha de investigação. Este modelo sustenta e encoraja o desenvolvimento de intervenções baseadas em múltiplos fatores em simultâneo (ex.: *empowerment* das pessoas com baixa LS, apoio social, capacidades dos profissionais de saúde e sistemas de saúde), de modo a criar sinergias e potenciar a sua eficácia. A sua conceção enquadra-se no projeto *Intervention Research on Health Literacy among the Ageing Population* (IROHLA), conduzido na Europa entre 2012 e 2015, como estratégia de melhoria da LS das pessoas com idade superior a 50 anos.

Para a sua concetualização foi realizado um estudo multimétodos que contemplou: (1) revisão de literatura sobre modelos de LS, (2) consultoria *online* com peritos em LS e (3) reuniões de consenso com membros do consórcio IROHLA. Com a revisão da literatura os autores concluíram que os modelos de LS identificados careciam de explicitação no que concerne ao desenvolvimento de intervenções, o que sustentou a necessidade de desenvolver um modelo neste âmbito.

Por sua vez, a consultoria *online* consistiu em duas rondas e contou com um total de 68 peritos internacionais em LS externos e internos ao consórcio IROHLA. Os peritos refletiram sobre o conceito de LS em ambas as rondas, contudo na primeira ronda associaram à reflexão a definição de LS de Sorensen et al. (2012), enquanto na segunda ronda refletiram sobre a definição de LS proposta por Kwan e colaboradores (2006), como sendo uma capacidade de aceder, compreender, avaliar e comunicar informações para se envolver com as exigências de diferentes contextos de saúde para promover e manter a saúde ao longo da vida (Kwan et al., 2006). Com esta estratégia, os autores pretenderam obter a maior quantidade de informação possível, por parte dos peritos, sobre elementos essenciais na definição de LS. Os resultados desta fase revelaram existir desacordo entre os peritos sobre a natureza da LS.

De seguida, os peritos avaliaram também a relevância dos determinantes de LS para as intervenções de LS identificados na primeira ronda, disponibilizados numa lista. Das quatro categorias de determinantes de LS modificáveis sugeridas pelos autores (individuais, contextuais, relacionados com os profissionais de saúde e relacionados com o sistema de

saúde), os relacionados com os profissionais de saúde foram os mais pontuados, o que revela a importância atribuída.

Por fim, foram realizadas duas reuniões de consenso presenciais com 63 membros do consórcio IROHLA para debater a natureza da LS e versões do modelo de intervenção de LS. Foi consensual que o modelo deveria tornar claro que os resultados de LS são o produto das capacidades e habilidades das pessoas e das demandas do sistema de saúde, que a LS afeta os resultados em saúde através dos resultados intermediários e que as intervenções devem focar-se igualmente no contexto social das pessoas e contemplar simultaneamente as pessoas com baixa LS e os profissionais dos serviços de saúde.

Com base nos resultados dos três métodos supramencionados, foi concebida uma versão final do designado Modelo de Intervenção de LS. Este modelo baseia-se na perspectiva de LS de Nutbeam (2008), enquanto capacidade a ser desenvolvida, em vez de, fator de risco a ser gerido. Considera que as pessoas com baixa LS, conjuntamente com os profissionais de saúde podem tornar-se agentes de mudança, por meio de intervenções que exigem educação e apoio que, ao promoverem novas capacidades e confiança na tomada de decisão, conduzem ao desenvolvimento de LS crítica (Geboers et al., 2018).

Assim, explicita que os resultados associados à LS são determinados pela parceria estabelecida entre a pessoa integrada num contexto social (ex.: família, amigos, pares) e os profissionais de saúde integrados no contexto do sistema de saúde, e que esses resultados poderão ser potenciados quando são desenvolvidas intervenções que têm como alvo (sinergias) os seguintes cinco fatores:

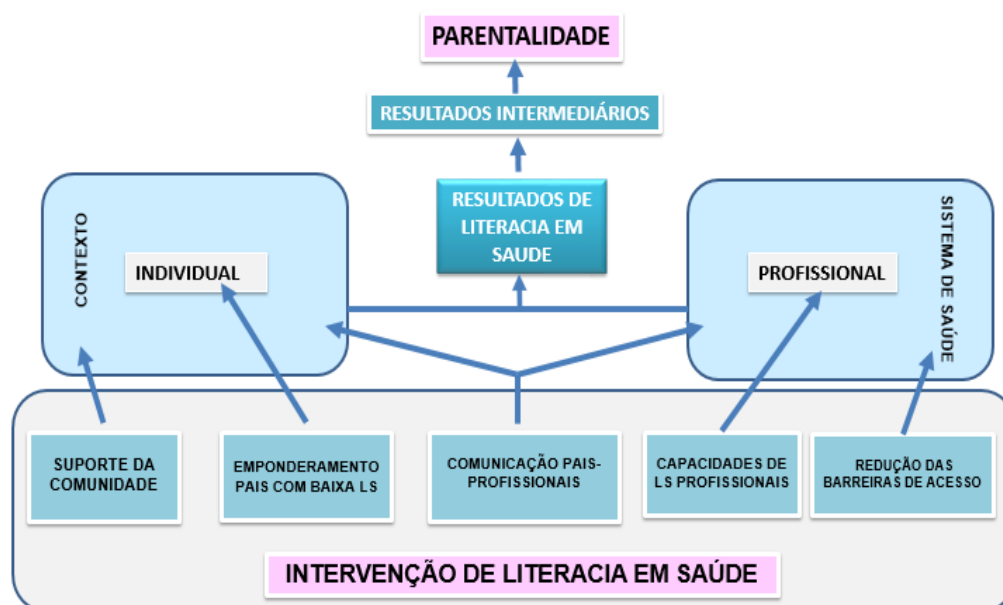
- (1) O contexto da pessoa, através de intervenções que fortaleçam os sistemas de suporte social (ex.: família, pares, cuidadores, comunidades);
- (2) A pessoa com LS baixa, através de intervenções de *empowerment* (ex.: *person-centered capacity building* e autogestão);
- (3) A interação entre as características individuais e as demandas do sistema de saúde, através de intervenções que melhorem a comunicação entre as pessoas e os profissionais de saúde;

(4) Profissionais de saúde, com intervenções que melhorem as suas capacidades de LS (ex.: reconhecimento das repercussões da LS e capacidades de comunicação);

(5) A melhoria da comunicação e acessibilidade dos sistemas de saúde, por meio de intervenções destinadas a reduzir barreiras ao acesso ou políticas para melhorar a qualidade do atendimento ou a segurança da pessoa.

Perante a evidência científica de que a necessidade de promover a LS é igualmente extensível à UN (Enlow, 2019; Mackley et al., 2016; Skeens et al., 2016), os autores do modelo foram questionados, via correio eletrônico, sobre a adequação do mesmo à transição para a parentalidade neste contexto de cuidados. Os autores confirmaram a sua adequabilidade e anuíram a adaptação do modelo conforme ilustrado na figura 4.

Figura 4. Modelo de Intervenção de Literacia em Saúde aplicado à parentalidade na Unidade de Neonatologia



Fonte: Elaboração própria, adaptado de Geboers et al. (2018)

As setas do modelo ilustram as interações existentes entre as características dos intervenientes e dos seus contextos e, de como isso pode eventualmente afetar os resultados de LS. Os resultados associados à LS incluem: conhecimento, compreensão da informação,

autoeficácia, tomada de decisão informada, capacidade de autogestão, compromisso social e relação de confiança pessoa-profissionais. Este modelo também demonstra que os resultados de LS podem afetar, neste caso a parentalidade, através de resultados intermediários (ex.: comportamentos de saúde, adesão, acesso ao cuidado).

Perante o exposto neste capítulo, constata-se que permanece um desafio obter uma definição e um modelo concetual de LS que reúna consenso (Logan & Siegel, 2017), bem como, saber como promover a LS numa base regular na prática diária (Nutbeam & Lloyd, 2021). Continua a ser necessário realizar estudos de investigação vocacionados para o desenvolvimento de intervenções capazes de promover a LS e a criação de instrumentos que permitam a sua avaliação (Logan & Siegel, 2017). O próximo capítulo é dedicado à pertinência da intervenção educativa em saúde e das TDIC na promoção da LS dos pais UN.

3. PROMOÇÃO DA LITERACIA EM SAÚDE NA UNIDADE DE NEONATOLOGIA

O capítulo anterior permitiu uma maior compreensão sobre a LS e as estratégias que poderão ser implementadas para a sua promoção. Este capítulo explora a adequabilidade destas estratégias ao contexto da UN. Inicialmente caracteriza o processo de preparação dos pais para a alta na UN e enuncia os desafios que este coloca aos profissionais de saúde e aos pais. Seguidamente, sistematiza recomendações para o delineamento e implementação de intervenções educativas na UN. Por fim, explora o contributo das TDIC na preparação para a alta e na promoção da LS dos pais na UN.

3.1. Preparação dos pais para a alta

Na UN, toda a equipa de saúde partilha o desígnio de proporcionar a ida para casa de um RN saudável, acompanhado por pais capazes de assumir os cuidados de forma autónoma, confiante e segura. A **alta da UN** é uma decisão médica de elevada complexidade, que requer muita ponderação e uma visão holística e interdisciplinar, pois repercute-se na segurança e na qualidade de vida do RN.

Mesmo que estejam asseguradas as condições clínicas do RN, do domicílio, da comunidade e dos cuidados de saúde primários, apenas ficam reunidos os critérios para a alta quando, pelo menos dois cuidadores, que na presente investigação são designados por pais, demonstram conhecimentos e capacidades para cuidar do RN de forma autónoma e segura (APA, 2008). Assim sendo, os pais requerem um processo estruturado de preparação para a alta que assegure a sua prontidão (Smith et al., 2013).

A **prontidão** dos pais para a alta refere-se ao conjunto de capacidades, conhecimentos, conforto emocional e confiança que revelam no cuidado ao RN no momento de sair da UN (Smith et al., 2013). Constitui um importante indicador da qualidade da preparação para a alta e um preditor das repercussões no pós-alta, pois, sendo os pais os principais cuidadores do RN, é importante assegurar a sua prontidão antes da ida para casa (Chen & Bai, 2017). As famílias percecionadas como menos preparadas, por elas próprias ou pelos profissionais, apresentam um risco acrescido de desempenho inadequado do papel parental (Sneath, 2009)

e estão mais suscetíveis a reinternamentos hospitalares do RN ou idas evitáveis às urgências (Bowles et al., 2016).

A **preparação para a alta** é o processo conducente à prontidão e à continuidade dos cuidados do RN em casa (Chen et al., 2016), cuja necessidade de garantir a sua eficácia e eficiência já não são questionadas (Gehl et al., 2020). Este processo pode ser segmentado em duas grandes áreas: a intervenção educativa e a continuidade dos cuidados de saúde após a alta (Smith et al., 2013). A **intervenção educativa** é um componente crucial para promover o envolvimento dos pais no cuidado do RN e, também, para a aquisição de conhecimentos e de capacidades para cuidá-lo em casa (APA, 2008; Cleveland, 2008). Como referido anteriormente, é expectável que os pais quando chegam à UN não estejam preparados para cuidar de um RN com necessidades especiais e, precisem de aprender a fazê-lo, antes de regressarem a casa. Assim, de acordo com a condição clínica do RN e do tempo de internamento previsto, os pais devem ser encorajados a envolverem-se ao máximo nos cuidados ao filho, desde o início do internamento (Mosher, 2017).

Com o propósito de melhorar a eficiência e a eficácia da preparação para a alta, uma diversidade de **intervenções educativas em saúde**, específicas para a UN, têm sido desenvolvidas e implementadas, em diferentes países (Benzies et al., 2013; Bracht et al., 2013; Brett et al., 2011; DesMadryl et al., 2020; Dol et al., 2017). Este tipo de intervenções tem revelado ganhos em termos de conhecimento, capacidades, confiança e autoeficácia dos pais em assumir o papel parental no decurso do internamento e após a alta (Brett et al., 2011; Purdy et al., 2015). No entanto, a preparação para a alta continua a ser considerado um processo exigente e desafiante tanto para os pais como para os profissionais de saúde (Brødsgaard et al., 2019; Mansourian et al., 2020).

Os profissionais de saúde deparam-se com o desafio de capacitar os pais e garantir que estes estão capacitados. Aqueles referem que têm pouco tempo disponível, devido à elevada carga de trabalho e à priorização de outros cuidados, ou de tarefas administrativas, em detrimento da intervenção educativa (Smith et al., 2013). Também, a falta de condições (estrutura física da UN e rotinas instituídas) é identificada pelos profissionais como um desafio ao encorajamento dos pais nos cuidados diários ao filho (Ottosson & Lantz, 2017). Outros

desafios relacionam-se com o planeamento e a estruturação da intervenção educativa depender da vontade individual de cada profissional, com a existência de poucas metas formalmente comuns entre os enfermeiros e os pais (Brødsgaard et al., 2019; Toivonen et al., 2020), bem como, pela variabilidade no conhecimento e nas capacidades de ensino dos próprios profissionais (Smith et al., 2013). Por fim, a resistência, por parte da equipa de saúde, em evoluir do papel de cuidador para o de educador e facilitador do processo de capacitação dos pais, enquanto principais cuidadores do RN, é considerado um dos desafios emergentes (Baghlani et al., 2019).

Por sua vez, **os pais** continuam a não se sentir preparados no momento da alta (Berman et al., 2019). De um modo geral, a ausência de uma abordagem de CCF, multidisciplinar, colaborativa adotada por toda a equipa tem sido identificada como uma condicionante major (Ottosson & Lantz, 2017). Os pais salientam, como desafios à sua participação e capacitação, a falta de envolvimento ou oportunidades limitadas de se envolverem nos cuidados (Lorié et al., 2021), especialmente aqueles considerados técnicos (ex.: colocação de uma sonda gástrica) (Serlachius et al., 2018), e a maioria dos cuidados ser providenciado pelos profissionais de saúde (Woodward et al., 2014). Referem igualmente pouca familiaridade com os critérios para a alta, pouco tempo para a aquisição de capacidades que lhes permita assegurar os cuidados de forma autónoma, e insatisfação com a aprendizagem apressada nas vésperas ou no dia da alta (Moy et al., 2018). Perante uma intervenção educativa esporádica ou com conteúdo inconsistente os pais tendem a ficar ansiosos e a sentir-se despreparados (Bowles et al., 2016).

Apesar do investimento nesta área, os pais continuam a evidenciar **necessidades de aprendizagem** antes e após a alta (Aydon et al., 2018; Berman et al., 2019; Hagen et al., 2019). De todas as potenciais **necessidades**, as relativas à informação e à comunicação têm sido das mais referidas e valorizadas pelos pais, quer em estudos de revisão sistemática anteriores (Cleveland, 2008; De Rouck & Leys, 2009), quer em estudos mais recentes (Ballantyne et al., 2017; Govindaswamy et al., 2019; Wang et al., 2018).

Em vários estudos de investigação, os pais referem que a **informação poderá ajudar** a diminuir o impacto emocional da admissão na UN (Alkozei et al., 2014; Baía et al., 2016; Ballantyne et al., 2017; Brazy et al., 2001; Ionio et al., 2016; Montiroso et al., 2014), a aumentar a

proximidade (Feeley et al., 2016), o envolvimento, a participação nos cuidados (Cleveland, 2008; Feeley et al., 2013) e o sentimento de competência para cuidar do filho em casa (Smith et al., 2013). De facto, a transmissão de informação é um dos elementos da *framework* de comunicação na UN para potenciar a participação dos pais nos cuidados ao RN. O processo inclui: estabelecer um relacionamento com os pais; transmitir informação; tomar decisões partilhadas e propiciar a autogestão, num crescendo de aquisição de *coping*, de conhecimento, de participação, de desempenho parental e de satisfação (Wreesmann et al., 2020).

Durante o internamento na UN, os pais recebem uma abundante quantidade de informação, por vezes num curto período e perante condições stressantes (Orr et al., 2017). Os pais consideram que a informação transmitida é por vezes variável, contraditória (Williams et al., 2020), incompleta ou de difícil compreensão, o que poderá potenciar o stress (Stars, 2018) e dificultar a aquisição da identidade e do papel parental (Vazquez & Cong, 2014).

Perante este cenário, os pais manifestam necessidade de receber informação por parte da equipa de saúde que seja clara, honesta, consistente (Brazy et al., 2001; Cleveland, 2008), específica, individualizada (Kim & Basir, 2014), realista, credível e precisa (Orr et al., 2017) e, transmitida de forma repetida e em diferentes momentos (Kim & Basir, 2014). Os pais consideram útil receber informação atempadamente, antes do nascimento do RN, antes da admissão na UN e no decurso do internamento (Lebel et al., 2020).

Apesar dos profissionais de saúde serem classificados como a **fonte de informação em saúde mais fidedigna** (Monaghan et al., 2019), os pais gostariam que lhes dedicassem mais tempo a explicar, a esclarecer dúvidas e os termos técnicos (Lima & Mazza, 2019). Dos elementos da equipa de saúde, os enfermeiros são referidos pelos pais como a **melhor fonte de informação**, por se disponibilizarem a explicar e a validar a sua compreensão (Brazy et al., 2001; Brett et al., 2011), pois a comunicação não pode ser apenas informativa, somente com transmissão de informações sem preocupação com a compreensão (Lima & Mazza, 2019). Este é um aspeto fundamental pois, se os pais não forem informados ou compreenderem adequadamente a informação em saúde, ser-lhes-á difícil ou impossível tomar decisões acertadas para eles e para os filhos (Alinejad-Naeini et al., 2019).

Embora possa existir uma variabilidade individual, a evidência científica sugere que os pais, na UN, querem ser informados sobre os potenciais riscos e perturbações de desenvolvimento do RN e que a informação providenciada pela equipa de saúde seja complementada com outras fontes de informação (Kim & Basir, 2014), nomeadamente as TDIC (Monaghan et al., 2020; Monaghan et al., 2019; Orr et al., 2017).

O modo como os pais aceitam e usam a informação disponibilizada, depende de características pessoais e de experiências prévias (Kim & Basir, 2014). Uns pais demonstram interesse, colocam questões e estabelecem um diálogo com a equipa de saúde. Outros pais, não questionam, nem procuram informação adicional. Apesar de décadas de investigação sobre o impacto do internamento na UN para os pais, pouco é conhecido sobre as necessidades específicas de conhecimento e de aprendizagem dos pais no decurso do internamento.

Há duas décadas, um estudo de revisão de literatura sobre as necessidades de informação dos pais na UN deu um contributo inicial neste sentido. A sistematização dos estudos publicados entre 1990-2008 alertou para a necessidade de os profissionais de saúde adaptarem a informação transmitida à trajetória dos pais na UN (De Rouck & Leys, 2009). O estudo de Brazy et al., de natureza descritiva e longitudinal que foi conduzido nos EUA, integrou esta revisão e permitiu compreender o processo através do qual os pais de RNPT obtêm informação e apoio na UN (Brazy et al., 2001). Os autores segmentaram o internamento em três fases (aguda, convalescença e alta), pois constataram que apesar da busca por informação ser uma constante, o papel dos pais neste processo mudava ao longo do tempo. No que concerne ao **processo de aprendizagem**, os resultados revelaram que os pais transitam gradualmente de um papel mais passivo de receção de informação para um mais ativo de procura de informação, motivado pelo nível de envolvimento. No primeiro mês de internamento, os pais despendiam entre 10 e 20 horas a obter informação em saúde, através de questões dirigidas aos profissionais de saúde, de leituras ou de pesquisa. Este facto é sugestivo de que, na fase aguda, os pais precisavam de mais informação do que aquela que lhes foi transmitida. Durante o período de internamento, a equipa de saúde foi a **principal fonte de informação**. Na fase da alta, a família assume novamente essa função. De modo similar, os **conteúdos informativos**

também se modificaram. Na fase aguda, as principais preocupações dos pais foram a condição de saúde do filho, a compreensão dos termos técnicos e as estratégias de *coping*. Enquanto, nas fases de convalescença e de pós-alta, o foco passou a ser a condição de saúde do filho, os cuidados e as estratégias de *coping* (Brazy et al., 2001).

Recentemente, outros estudos corroboraram estes resultados. Um estudo de RSL, que se focou em identificar as necessidades e os stressores de pais de RNPT tardios e de termo na UN, concluiu que as necessidades de informação dos pais têm um carácter dinâmico e mudam no decurso do internamento (Govindaswamy et al., 2019). Outro estudo deu um contributo ao caracterizar as necessidades de conhecimento e a aquisição de capacidades de pais no decurso do internamento na UN. À semelhança do estudo de Brazy et al., as necessidades de conhecimento diferiram mediante a fase de internamento (inicial, intermédia e tardia), contudo as mais prevalentes relacionam-se com o alimentar o RN e com a evolução do seu estado clínico. As capacidades adquiridas focaram-se em cinco tópicos principais (normas e equipamentos da UN, cuidados ao RN, desenvolvimento do RN, alimentação e ida para casa) consoante a fase de internamento, sendo as relativas ao cuidado e à alimentação do RN as mais prevalentes e valorizadas pelos participantes no estudo (Furtak et al., 2021).

Cada pai merece uma intervenção educativa estruturada, adequada às suas circunstâncias e necessidades específicas, com introdução gradual de informação em saúde e com validações parcelares de modo a ajustar ao carácter dinâmico das necessidades. No entanto, é necessária mais investigação para diminuir o hiato entre a intervenção educativa atual e a ideal. Investigação futura deverá continuar a incidir sobre a trajetória de aquisição de conhecimentos e de capacidades dos pais na UN e identificar eficazmente as necessidades e as estratégias de aprendizagem que maximizem o envolvimento e a participação dos pais durante o internamento, e que permitam uma melhor prontidão para a alta.

3.2. Intervenção educativa em saúde

Como tem vindo a ser referido, o internamento na UN e a preparação para a alta colocam múltiplos desafios aos pais que, por sua vez, requerem da equipa de saúde abordagens mais sistematizadas para reduzir a heterogeneidade e ultrapassar estas barreiras. Assim, têm sido

identificadas algumas **recomendações** para o delineamento e implementação de intervenções educativas na UN, designadamente:

1. Ser sustentada nos Cuidados Centrados na Família - De modo a envolver os pais desde o primeiro momento e torná-los mais conscientes do seu papel parental, é determinante que a intervenção educativa seja sustentada nos princípios dos CCF (Ionio et al., 2016; Smith et al., 2013). A esta abordagem está subjacente uma responsabilidade partilhada entre os pais e toda a equipa de saúde (Gupta et al., 2019; Smith et al., 2013). A Sociedade Neonatal Francesa salienta a importância de assumir uma abordagem de CCF, estruturada, coordenada e baseada nas necessidades e circunstâncias individuais dos pais, que permita o seu envolvimento atempado, progressivo e personalizado, e a sua preparação para a alta (Pladys et al., 2020).

2. Ser iniciada o mais cedo possível: A preparação para a alta deve ter início o mais cedo possível, inclusive antes da admissão do RN na UN (Berman et al., 2019; Mazur et al., 2021; Smith et al., 2013). A equipa de saúde tem como sua responsabilidade iniciar o processo de aprendizagem transmitindo informação relevante e fazer o percurso com os pais (Kim & Basir, 2014). À primeira vista, pode parecer que existe muito tempo para ensinar os pais a cuidar do filho, no entanto, a tardia estabilidade clínica do RN, a saúde materna, os compromissos familiares ou laborais, ou a grande distância entre a casa e a UN, são alguns dos constrangimentos que poderão comprometer a permanência dos pais na UN e consequentemente a sua prontidão para a alta.

3. Ser delineado um plano personalizado com os pais: É altamente recomendado, delinear um plano personalizado que considere as particularidades das necessidades educativas destes pais (Gupta et al., 2019; Smith et al., 2013) e que lhes transmita a ideia do que lhes é esperado aprender antes da alta (Smith et al., 2013). O estudo de Fucile et al. pretendeu compreender as metas específicas que os pais querem atingir no decurso do internamento na UN. Concluíram que, o questionar os pais sobre as suas metas, aumenta o seu envolvimento, a sua participação ativa no cuidado ao filho e a sua comunicação com os profissionais de saúde (Fucile et al., 2020). Por sua vez, os resultados, de um estudo descritivo sugerem que as ferramentas padronizadas podem melhorar a preparação dos pais para a alta e que a implementação dessas ferramentas é facilitada por processos bem descritos, por parcerias

entre enfermeiros e pais, e pela adaptação ao contexto da UN (DesMadryl et al., 2020). Para a sua elaboração, devem ser identificadas as necessidades, os estilos e barreiras à aprendizagem e desenvolvidas estratégias que melhor se adequem a cada pai. Para facilitar a comunicação com os pais, a equipa de saúde precisa avaliar os níveis de literacia, os métodos e estilos de aprendizagem preferenciais e qualquer barreira linguística (Mosher, 2017).

4. Ter uma estrutura e conteúdo informativo uniformizado: Os conteúdos de preparação para a alta variam muito (Brett et al., 2011), pelo que devem ser uniformizados e conhecidos por toda a equipa de saúde (Smith et al., 2013). No momento da admissão, a informação em saúde deverá ser transmitida de forma diretiva e elementar, e deverá ser planeado um reforço dessa informação, numa fase de maior capacidade de compreensão por parte dos pais. Durante o internamento, a informação em saúde deverá ser transmitida de forma gradual, de modo a permitir que os pais compreendam e mobilizem os conhecimentos adquiridos ao seu próprio ritmo (Smith et al., 2013). O conteúdo informativo a ser transmitido nesta fase poderá ser segmentado em três tópicos: orientações básicas sobre a UN, informações clínicas e encorajamento para práticas de autocuidado parental (Mosher, 2017). Contemplar informação específica sobre práticas de autocuidado dos pais, que lhes permita priorizar as suas necessidades. Assim, é primordial alertar os pais sobre os benefícios de cuidarem de si, sob o ponto de vista individual, assim como, das repercussões positivas que estas práticas de autocuidado poderão ter no futuro desenvolvimento do filho (Mosher, 2017). A autora considera que é fundamental, desde a fase inicial do internamento, ajudar os pais a compreender, que apesar de ser normal sentir stresse e exaustão, que o priorizar a saúde materna será benéfico para eles e para o RN (Mosher, 2017). São exemplos, consumir no mínimo três refeições equilibradas por dia, manter a hidratação e reservar um tempo para relaxar.

5. Ser baseada em princípios de aprendizagem e contemplar estratégias e metodologias de aprendizagem diversificadas: Um estudo de revisão *scoping* alertou para a importância de basear as intervenções educativas em saúde, em princípios de aprendizagem (Thompson et al., 2020). São estratégias de aprendizagem, a *checklist* de ensinios, as demonstrações práticas complementadas com material impresso e o apoio a pais com limitada proficiência linguística

(Smith et al., 2013). A *checklist* de ensinios consiste numa lista de tarefas e de conhecimentos esperados que a família adquira antes da alta (APA, 2008). A sua utilização permite introduzir os conteúdos educativos de forma gradual, monitorizar o progresso dos pais, delinear novos objetivos de aprendizagem e facilitar a coordenação e a continuidade de cuidados (Smith et al., 2013). A demonstração de capacidades e a suplementação da informação com material impresso são estratégias tradicionalmente utilizadas na UN. Os profissionais transmitem oralmente a informação, instruem os pais sobre os cuidados ao RN e providenciam oportunidades para estes praticarem várias vezes, sob sua orientação, num processo gradativo de autonomia. Cada interação com os pais pode ser considerada uma oportunidade de ensino e de aprendizagem. A repetição, a técnica *teach-back* e a suplementação da informação com material escrito de forma simples, clara e sem jargões técnicos permite reforçar a aprendizagem e aumentar a assimilação da informação (APA, 2008; Brett et al., 2011; Griffin & Pickler, 2011).

Por sua vez, os pais identificados como iliterados, podem não receber a adequada preparação para a alta sem um apoio adicional e beneficiam de intérpretes durante o processo e de documentos disponibilizados, aquando da alta, na sua língua preferencial (Miquel-Verges et al., 2011).

6. Contemplar a Literacia em Saúde: Uma análise da literatura, empreendida por Stars (2018), sobre a relação entre LS e intervenção educativa em saúde permitiu evidenciar como, a mais recente conceitualização de LS, enquanto capacidade a ser desenvolvida, em vez de, fator de risco a ser gerido (Nutbeam, 2008), desafia a intervenção educativa tradicional. Os cinco desafios identificados salientam que a intervenção educativa deve: (1) conceber a LS como um resultado da sua intervenção, (2) conceptualizar e contemplar os diferentes níveis de LS, (3) reconhecer a complexidade da saúde e dos determinantes sociais para o *empowerment* da pessoa, (4) ser mais interativa, promotora de *empowerment* (5) e sensível ao contexto cultural e linguístico da pessoa ou comunidade (Stars, 2018). Assim, a avaliação da LS deverá ser um dos primeiros passos da intervenção educativa, e que deverá continuar a ser monitorizada no decurso e no fim do internamento (Pilcher & Flanders, 2014). Avaliar a LS dos pais irá ajudar a equipa de saúde a adequar e a transmitir a informação, de modo a assegurar que os pais

compreendam se estão capazes de usá-la para tomar decisões apropriadas para a saúde do RN (Skeens et al., 2016).

7. Ter um coordenador responsável: A intervenção educativa é uma responsabilidade de toda a equipa de saúde em parceria com os pais, pelo que poderá ser providenciada por enfermeiros (Morey & Gregory, 2012), por médicos (Kowalski et al., 2006), por terapeutas (Dusing et al., 2012) e inclusive por outros pais (Voos et al., 2015). Tradicionalmente, os enfermeiros assumem o papel de educadores neste processo e gerem a continuidade de cuidados, contudo, a existência de um elemento que coordene a intervenção educativa tem sido recomendado (Smith et al., 2013).

8. Informar sobre a data estimada para a alta: Esta recomendação é fundamental, pois permite fazer um ponto de situação com os pais, sobre as suas capacidades adquiridas e a adquirir, e a esclarecer eventuais dúvidas sobre a alta (Smith et al., 2013). Determinar e informar, atempadamente, os pais sobre a data estimada para a alta, poderá ajudá-los e à equipa de saúde, no planeamento de todo o processo (Fleming et al., 2016).

9. Garantir a continuidade de cuidados: A continuidade de cuidados após a alta poderá ser potenciada com a disponibilização de um relatório de alta, do contacto telefónico com os profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários e visita domiciliária prévia à alta (Smith et al., 2013).

Salienta-se que, as recomendações supramencionadas não são redutoras, e que à semelhança da área neonatal, também são suscetíveis de evolução, sendo necessário continuar a promover a investigação nesta área (Gehl et al., 2020). Neste sentido, seguidamente, será abordado o contributo das TDIC na promoção da LS em geral e na LS dos pais na UN, em particular.

3.3. Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação

O acesso à informação em saúde tem mudado rapidamente, motivado pelo desenvolvimento e expansão das TDIC. Para além, dos computadores e da *internet*, estas incluem um conjunto cada vez mais vasto de tecnologias como portáteis, *tablets*, e telemóveis com uma

multiplicidade de programas e de aplicações para diversas áreas, entre as quais a Saúde. Neste sentido, o acesso às TDIC foi recentemente considerado um **determinante de saúde** (Rice & Sara, 2019) pois, a informação em saúde que a pessoa dispõe, pode afetar as suas decisões, sendo fundamental assegurar que tem recursos para gerir essa informação. Há semelhança da LS, este aspeto, ganhou relevância em tempo de pandemia, perante a necessidade da pessoa assumir um papel mais ativo e autónomo na saúde individual e coletiva.

Com uma presença cada vez mais generalizada na sociedade, as TDIC são atualmente reconhecidas como um importante recurso para a qualidade dos Sistemas de Saúde (Lunze et al., 2015). O acesso à informação em saúde por via digital é mais comum entre pessoas jovens, instruídas e saudáveis (Smith & Magnani, 2019) e tem exigido o desenvolvimento de diferentes capacidades para obter, compreender e usar informações de saúde, a partir de recursos eletrónicos, designada por **literacia digital em saúde** (DGS, 2019b). Poderá ser desafiante distinguir informação fiável perante uma quantidade elevada de conteúdos.

Contudo, as TDIC também oferecerem novas possibilidades de promoção da LS. O seu uso pode ser equacionado, não como um valor absoluto ou em substituição das atuais práticas presenciais, mas como um possível recurso para essa promoção. Neste sentido, o ICN defende que os enfermeiros devem usar os contributos das TDIC para promover os CCF e a prática informada pela evidência. Esta instituição considera a *eHealth* (e-Saúde) e a sua componente *mHealth* (*mobile-Health*), partes estruturantes dos cuidados de Enfermagem a nível mundial (ICN, 2017). A *eHealth* consiste em integrar as TDIC e os processos eletrónicos na área da Saúde para facilitar a comunicação, a prestação de serviços de saúde e a gestão de sistemas de saúde (WHO, 2016). Por sua vez, a *mHealth*, comporta uma prática clínica suportada por dispositivos móveis, tais como, telemóveis, assistentes digitais pessoais e outros dispositivos sem fios (WHO, 2011). A *mHealth* tem como vantagens abranger um maior número de pessoas em comparação com os formatos tradicionais e providenciar informação em saúde de uma forma fácil, rápida e interativa, com uma maior uniformização e envolvimento das pessoas (Boudreaux et al., 2014).

A Neonatologia é uma das áreas da Saúde em que a aplicabilidade das TDIC tem-se revelado promissora. O seu uso tem sido encorajado, por parte das famílias e da equipa de saúde da UN, para promover uma alta interativa e segura (Seyedfarajollah et al., 2018). Para aumentar

a autonomia parental e estimular os profissionais de saúde a envolver verdadeiramente os pais no cuidado ao RN, é urgente melhorar a informação em saúde que lhes é providenciada (Kim & Basir, 2014).

Um estudo de RSL que pretendeu sistematizar evidência científica sobre o uso e o valor acrescido das TDIC na área neonatal e descrever os tipos e os resultados das intervenções, identificou a telemedicina, o *e-learning* e a *mHealth* como os principais domínios da *eHealth* aplicados a pais e a profissionais de saúde, na melhoria da saúde neonatal. Os resultados sugerem benefícios no desenvolvimento e na expansão das TDIC na área neonatal e apelam a investigação mais robusta sobre este tópico (Duran et al., 2020). Especificamente na UN, um estudo de RSL, identificou oito estudos dedicados a intervenções *eHealth* neste contexto, focadas em atender às necessidades educativas (ex.: app, plataformas digitais), de comunicação (ex.: vídeos, mensagens de texto) ou a ambas. Apesar dos ganhos em saúde para o RN e para os pais, particularmente em termos de aceitação e de uso, o impacto em termos de resultados neonatais não é claro (Dol et al., 2017).

Na mesma linha de investigação, um estudo de revisão *scoping* corroborou os resultados da RSL e trouxe novos contributos sobre este tópico ao mapear o impacto da implementação da tecnologia *eHealth* para pais na UN, como plataforma interativa de aprendizagem. Foram identificados ganhos em termos de usabilidade, satisfação, confiança no cuidado e na compreensão da informação por parte dos pais, com o recurso a este tipo de tecnologias, bem como, o interesse das instituições hospitalares na sua implementação, como forma de expandir os CCF (Siani et al., 2017).

Outros estudos primários, não incluídos nos estudos de revisão supramencionados, também exploraram o uso das TIDC na UN e revelaram que, apesar dos esforços dos profissionais de saúde, os pais continuam a procurar informação que seja mais facilmente compreendida (De Rouck & Leys, 2009; Orr et al., 2017). Os pais estão cada vez mais a recorrer a estas tecnologias, nomeadamente à *internet* e a app, através do seu *smartphone*, para obter informações relacionadas com os cuidados ao RN e que consideram ser um recurso valioso no acesso à informação em saúde e na transmissão de informação sobre o RN (Orr et al., 2017). Os pais consideram que usar as TDIC para obter informação credível, apenas como um

complemento e não como substituto aos profissionais de saúde, poderá promover a confiança e a capacidade parental, potenciar a sua capacidade de comunicar com a equipa de saúde, participar no cuidado ao RN de um modo mais significativo e produtivo, e propiciar uma transição mais tranquila para casa (Monaghan et al., 2019). Neste sentido, os pais não só aceitam e recorrem às TDIC como preferem o seu uso em detrimento dos panfletos ou folhetos tipicamente fornecidos nos serviços (Monaghan et al., 2019; Orr et al., 2017).

De modo similar, um estudo qualitativo, conduzido no Canadá, explorou a opinião de enfermeiros e de pais com experiência de internamento na UN, sobre o desenvolvimento de um programa educativo digital para atender às necessidades educativas dos pais. Os participantes consideraram que o programa apresentado era relevante, que deveria ser disponibilizado o mais precocemente possível, até mesmo antes da admissão na UN, via *website* ou app, e versar conteúdos sobre parentalidade, comportamento, aparência do RN e ambiente de cuidados (Lebel et al., 2020).

As app's são atualmente reconhecidas como uma nova forma de transmitir informação em saúde e, segundo os resultados de um estudo de RSL, têm um grande potencial para providenciar serviços de *eHealth* e *mHealth* a pessoas com um nível de LS baixo (Kim & Xie, 2017), de que são exemplo os pais na UN (Enlow, 2019; Mackley et al., 2016; Skeens et al., 2016). Neste sentido, na última década, foi crescente o número de app desenvolvidas para pais na UN, com recentes estudos a explorar a sua utilidade face à autoeficácia e às necessidades de educação e de informação destes pais. Um estudo de revisão sistemática identificou 18 app específicas para pais neste contexto, mas com uma variabilidade em termos de qualidade e de credibilidade, indicando a importância de investigação mais robusta que permita sustentar a adequabilidade no contexto clínico (Richardson et al., 2019).

O recurso à app *NICU-2-Home*, via smartphone, na preparação para a alta dos pais de RN de muito baixo peso, internados na UN, foi avaliado num estudo piloto nos EUA. Os resultados foram promissores no aumento da autoeficácia parental, na melhoria da preparação para a alta e na diminuição do tempo de internamento no grupo que usou a app, quando comparado com o grupo de controlo (Garfield et al., 2016). Outra app, denominada *Babble*, foi desenvolvida na Nova Zelândia, com o intuito de aumentar o acesso dos pais à informação em

saúde e conferir apoio durante o internamento na UN. Neste sentido, um estudo exploratório foi realizado com o intuito de identificar a perceção dos pais sobre a partilha de informação na UN, determinar o meio preferencial dos pais para transmissão de informação em saúde e identificar o conteúdo prioritário a incluir numa app neonatal. Os pais têm uma boa perceção da partilha de informação, estão recetivos às TDIC, particularmente, sob a forma de app, contudo, revelam incertezas relativamente à total erradicação dos recursos educativos não digitais. Quando questionados sobre os conteúdos a incluir numa app a ser utilizada na UN, os pais priorizaram os conteúdos relacionados com as condições e os tratamentos neonatais, a preparação para a alta e os apoios disponíveis (Williams et al., 2020).

Perante o exposto, a *mHealth* constitui uma área promissora no apoio às necessidades dos pais relacionadas com a intervenção educativa e envolvimento na UN, sendo necessária mais investigação que comprove ganhos e permita assegurar que os pais têm acesso a TDCI atuais e credíveis (Dol et al., 2017).

PARTE II – PROBLEMA EM ESTUDO

1. ÁREA TEMÁTICA, FINALIDADE E QUESTÃO INICIAL

A evidência científica e a prática clínica permitem afirmar que o internamento na UN exerce um impacto significativo na parentalidade (Caporali et al., 2020) e que, sem uma intervenção adequada, ocorre mais tardiamente (Shin & White-Traut, 2010). Assim a abordagem privilegiada no apoio à parentalidade neste contexto tem sido os CCF (Gooding et al., 2011). No seu cerne reside o reconhecimento de que os pais são os principais co-reguladores do filho (Hall et al., 2017; Sanders & Hall, 2018), que devem assumir um papel ativo de parceria nos cuidados (Baghlani et al., 2019), sendo função da equipa de saúde, em particular dos enfermeiros, garantir a sua capacitação e prontidão para a alta (Franck & O'Brien, 2019).

Com este propósito, têm sido mundialmente delineadas e implementadas intervenções educativas de preparação dos pais para a alta, que se adequem às particularidades da UN (Benzies et al., 2013; Bracht et al., 2013; Brett et al., 2011; DesMadryl et al., 2020; Dol et al., 2017). No entanto, apesar dos esforços empreendidos, os profissionais de saúde continuam a deparar-se com o desafio de capacitar os pais e de garantir que estes estão capacitados e, por sua vez, os pais continuam a evidenciar necessidades de aprendizagem antes e após a alta (Aydon et al., 2018; Berman et al., 2019; Franck et al., 2017; Hagen et al., 2019).

De facto, vários fatores concorrem para esta situação e tornam o contexto da UN, tendencialmente, mais complexo e exigente tanto para os pais, como para a equipa de saúde. A evolução científica e tecnológica nas áreas perinatal e neonatal (Cheong & Doyle, 2012) têm propiciado um aumento gradativo da viabilidade e uma redução da taxa de mortalidade neonatal (Fanaroff & Fanaroff, 2015), contudo, com um reflexo negativo em termos de morbilidade (Mwaniki et al., 2012; Provenzi et al., 2018). Como consequência, poderá aumentar o tempo de internamento na UN e a probabilidade de ir para casa um RN ainda com necessidades especiais (Harrison & Goodman, 2015), que requer dos pais cuidados, de maior exigência técnica, numa base regular e por um prolongado período.

Por sua vez, assiste-se igualmente a uma evolução social e cultural. O conceito de família passou por transformações que influenciam diretamente a forma como a parentalidade é construída e exercida. Os portugueses têm menos filhos e cada vez mais tarde (INE, 2019),

sendo crescente o diagnóstico de infertilidade e o recurso a tratamentos de procriação medicamente assistida (Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida [CNPMA], 2021). Todos estes aspetos exercem a sua influência no crescente valor atualmente atribuído à parentalidade, com os pais a desejarem mais informação e maior envolvimento nos cuidados ao filho, e nas tomadas de decisão (Fairhurst & Long, 2020).

De igual modo, o acesso à informação em saúde também se modificou. Atualmente, os profissionais de saúde não são a única fonte de informação em saúde. Os pais tendem a procurar informação complementar aquela transmitida pela equipa de saúde, cada vez mais, através das TDCI (Orr et al., 2017; Weems et al., 2016; Williams et al., 2018). No entanto, deparam-se com novos desafios, nomeadamente, uma elevada quantidade de informação, que poderá não ser fidedigna, nem adequada à real condição do RN, desencadeando ansiedade e dificuldades no envolvimento nos cuidados e na tomada de decisão acertada em saúde (Berman et al., 2019).

Este cenário exige que os profissionais de saúde, para além de cuidadores, apostem também no seu papel de educadores, ao desenvolver capacidades que assegurem a disponibilização e a compreensão da informação em saúde por parte dos pais (Johnston et al., 2015; Baghlani et al., 2019), de que é exemplo, o indicar ou criar recursos educativos específicos de suporte a essas necessidades (Orr et al., 2017; De Rouck & Leys, 2009). Torna-se indispensável desenvolver competências específicas que permitam proporcionar a sobrevivência, o neurodesenvolvimento e a qualidade de vida do RN, mas simultaneamente de apoiar e capacitar os pais ao longo deste processo (Montirosso et al., 2017).

Recentemente, estudos sobre a LS na UN, desenvolvidos nos EUA, colocam um novo elemento nesta equação, ao evidenciar que o internamento poderá também afetar a LS dos pais (Enlow et al., 2019; Mackley et al., 2016; Skeens et al., 2016) e comprometer o processo de parentalidade e de prontidão dos pais para a alta (Johnston et al., 2015). Como salientam Kim e Basir (2014), para informar e educar efetivamente os pais na UN, é essencial considerar fatores relacionados com o sistema de saúde, com o profissional de saúde e com os próprios pais, nomeadamente o seu conhecimento sobre prematuridade, a sua motivação (crenças, preocupações, preferências, emoções) e a sua LS.

À semelhança dos estudos de Mackley et al. (2016) e de Skeens et al. (2016), o estudo de Enlow et al. (2019) constatou que o nível de LS dos pais na UN é inadequado, contudo, verificou que esses níveis aumentam discretamente no decurso do internamento, em particular em RN com maior complexidade de cuidados. Esta evidência é sugestiva de que a LS dos pais poderá ser promovida pelas vivências na UN (Enlow et al., 2019).

Na sua globalidade, os estudos que versaram a LS na UN, alertam para a necessidade de adotar precauções universais (Mackley et al., 2016), avaliar a LS dos pais como estratégia de consciencialização dos profissionais (Skeens et al., 2016) e atender à LS na comunicação com os pais e na sua preparação para a alta (Enlow et al., 2019). Os mesmos estudos sugerem a realização de estudos similares, em maior escala, em diferentes contextos linguísticos e culturais (Mackley et al., 2016) sobre a eficácia de métodos e de intervenções capazes de promover a LS dos pais (Skeens et al., 2016; Enlow et al., 2019).

Os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, ocupam uma posição única, influente e privilegiada para mitigar o efeito da inadequada LS, ao implementar intervenções que promovam a LS e contribuam para melhorar os resultados em saúde para o RN e para a sua família (Johnston et al., 2015). De acordo com Nutbeam et al. (2018), a LS poderá ser promovida através da transmissão de informação, da comunicação efetiva e da intervenção educativa estruturada, podendo ser considerada um resultado mensurável dessa intervenção. A este respeito, uma análise da literatura, sobre a relação entre LS e intervenção educativa em saúde, permitiu sistematizar que, a intervenção educativa deve conceber a LS como um resultado da intervenção; conceptualizar e contemplar todos os níveis de LS; reconhecer a complexidade da saúde e dos determinantes sociais para o *empowerment* da pessoa; ser mais interativa e promotora de *empowerment*, e sensível ao contexto cultural e linguístico da pessoa ou comunidade (Stars, 2018).

Perante o exposto, equacionou-se que as TIDC, mais especificamente uma app, como intervenção educativa em saúde, poderá ser uma abordagem possível para promover a LS dos pais na UN. Contudo, apesar da pertinência e relevância da LS para a prática clínica na UN, desconhecem-se estudos científicos que explorem esta linha de investigação, em contexto nacional e internacional. Permanece por esclarecer que estratégias concretas contribuem

para promover a LS dos pais no decurso do internamento, que concorram para a sua prontidão para a alta.

Assim sendo, considera-se que a app, como intervenção educativa digital em saúde, permitirá aos pais aceder a informação em saúde fidedigna e específica, que poderá ser consultada de forma faseada, no momento mais conveniente para eles, através de uma metodologia interativa, capaz de complementar a informação transmitida pelos profissionais de saúde. Considera-se igualmente, que esta intervenção educativa digital poderá maximizar a comunicação com a equipa de saúde e as oportunidades de aprendizagem dos pais, com valor acrescido em termos de envolvimento, participação, conhecimento, capacidade, confiança e satisfação parental, bem como de uniformização e consistência da informação entre os profissionais de saúde. Em última análise, considera-se que poderá dar resposta à necessidade de promover a LS e de melhorar o apoio à parentalidade e à abordagem de CCF na UN.

2. OBJETIVO GERAL

Testar a viabilidade da versão portuguesa da aplicação móvel *Quantum Caring for Parents Neonatal Intensive Care Unit (QCP-NICU)*, (versão 1.1) - Apple iOS, como intervenção educativa digital em saúde, na promoção da LS dos pais na UN.

3. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Poderá a versão portuguesa da aplicação móvel *Quantum Caring for Parents Neonatal Intensive Care Unit (QCP-NICU)*, (versão 1.1) - Apple iOS, como intervenção educativa digital em saúde, ser viável na promoção da LS dos pais na UN?

De acordo com a definição do MRC, pode-se considerar que muitas intervenções de Enfermagem são complexas (MRC, 2008), na medida em que contemplam múltiplos componentes com potencial de interagirem entre si, de forma independente ou interdependente, que irão produzir resultados, com potenciais ganhos em saúde. Esta complexidade poderá estar relacionada com a diversidade de resultados e a quantidade de componentes da própria intervenção.

Estas características foram identificadas no contexto da abordagem à LS dos pais na UN. A intervenção educativa digital é composta por vários componentes (ex.: pais, profissionais de saúde, procedimentos operacionais, tecnologia digital), requer novos comportamentos por parte dos profissionais de saúde e dos pais, e poderá traduzir-se numa variedade de ganhos em saúde (ex.: promoção da LS, redução do stresse parental, melhoria na prontidão dos pais para a alta). Com o intuito de aumentar a probabilidade da intervenção, a ser implementada, ser útil e efetivamente adotada e mantida na prática diária, a presente investigação seguiu o protocolo proposto pelo MRC, em 2008, para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas (MRC, 2008), bem como a sua atualização em 2021 (Skivington et al., 2021).

Constitui-se como um processo dinâmico e flexível que contempla quatro fases: desenvolvimento ou identificação da intervenção, viabilidade, avaliação e implementação, que poderão ocorrer de modo não sequencial (Skivington et al., 2021). Os autores salientam que a decisão de prosseguir para a próxima fase, repetir a fase atual, voltar à fase anterior ou parar, irá depender das respostas dadas a um conjunto de perguntas baseadas nas medidas-essenciais comuns a todas as fases: considerar o contexto, desenvolver e aprimorar a teoria, envolver os *stakeholders* desde o início e durante o processo, identificar incertezas, refinar a intervenção e atender às condições financeiras.

O próximo capítulo descreve as opções metodológicas da presente investigação, ao destacar as etapas percorridas desde a construção do protocolo da intervenção até ao estudo de viabilidade da intervenção desenhada.

PARTE III – PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO

1. OPÇÕES METODOLÓGICAS

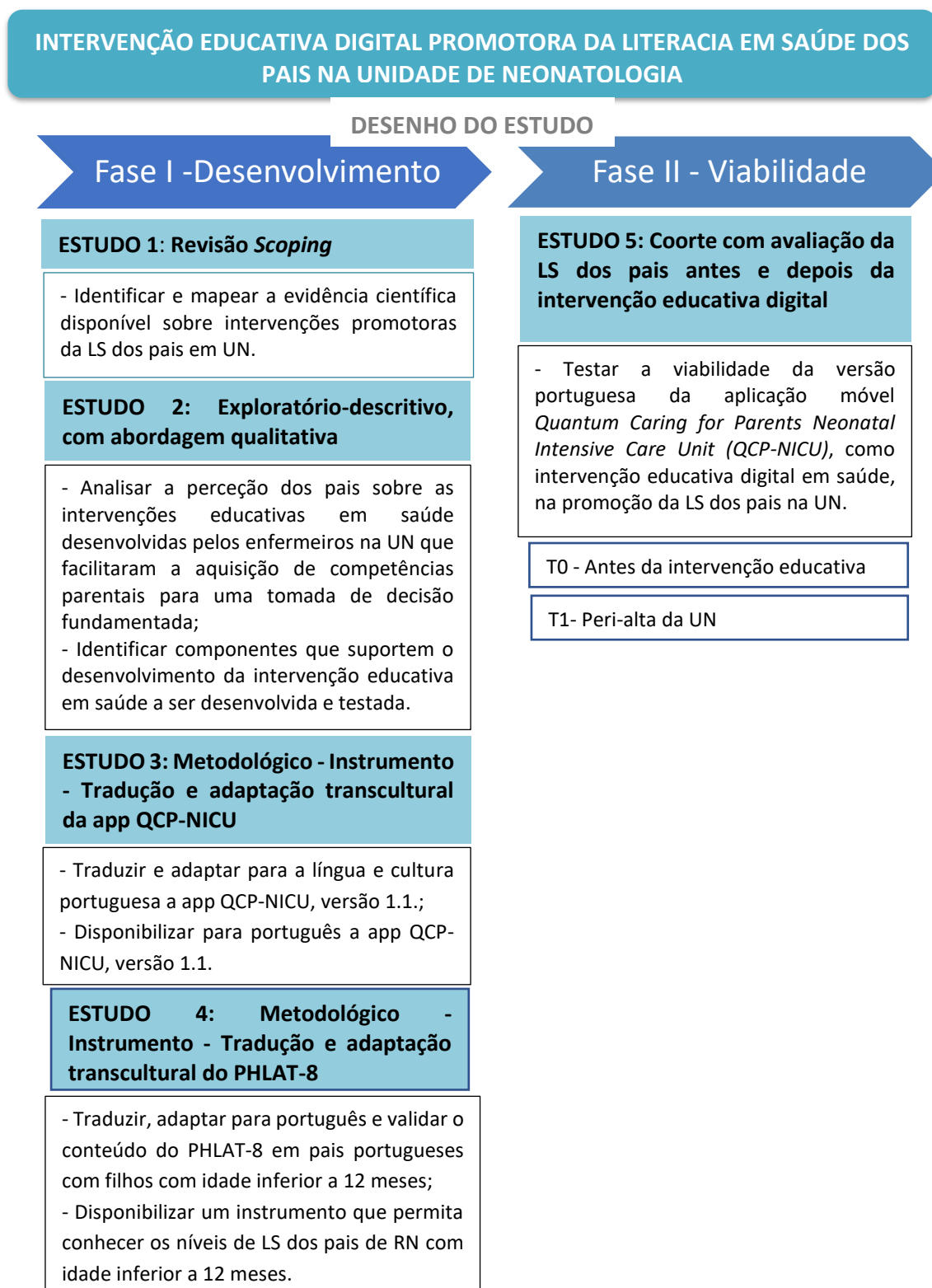
Ao reconhecer a natureza complexa da intervenção educativa digital destinada a pais na UN, seguiu-se as diretrizes do MRC para o estudo de intervenções complexas (Skivington et al., 2021). Atendendo à disponibilidade temporal para a realização da investigação restringiu-se às duas primeiras fases (desenvolvimento e viabilidade) que são consideradas pelo MRC como as mais morosas e exigentes, pois pretendem eliminar as incertezas antes de proceder à avaliação da intervenção em larga escala (Craig et al., 2008; Richards & Hallberg, 2015).

Para operacionalizar a **fase desenvolvimento** da intervenção recorreu-se a um modelo multimétodos e multiestudos com **desenho exploratório sequencial**, suportado por Creswel e Creswel (2018), que compreendeu quatro estudos. O estudo de revisão *scoping* (estudo1) permitiu mapear a evidência científica existente sobre intervenções promotoras da LS em UN e identificar a app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS, enquanto intervenção educativa digital para pais neste serviço de saúde. Como anteriormente referido, esta app é sustentada em referenciais teóricos reconhecidos internacionalmente, inclusive no território português, no entanto, o facto de não ser originária do mesmo contexto que irá ser aplicada, poderá influenciar a sua eficácia (Skivington et al., 2021). Este facto tornou necessário um processo de adaptação ao novo contexto e população, nomeadamente, em termos culturais, sociais e organizacionais. Neste sentido, foram envolvidos os gestores da UN e definidos como parceiros, os profissionais de saúde e os pais de RN internados, na qualidade de peritos e de usuários, respetivamente. Quando abordados sobre o estudo, ambos demonstraram interesse e receptividade. No seguimento da avaliação do contexto e de coprodução da intervenção educativa com os pais, foi conduzido o estudo exploratório e descritivo a pais que experienciaram um internamento na UN (estudo 2). De modo a disponibilizar para português a app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS (estudo 3) e o instrumento que permitisse avaliar a LS dos pais (estudo 4) foram desenvolvidos os respetivos estudos metodológicos, com o contínuo envolvimento de profissionais de saúde da UN e de pais.

Concluída esta fase, estavam reunidas as condições para dar continuidade à **fase de viabilidade** da intervenção, num estudo de coorte, com avaliação da LS dos pais antes e depois da intervenção educativa digital.

A figura 5 apresenta, esquematicamente, o desenho global da investigação.

Figura 5. Desenho global da investigação



Fonte: Elaboração própria

O principal objetivo da fase de viabilidade foi obter informações sobre o modo como as pessoas envolvidas (pais e os profissionais de saúde) e os instrumentos se comportaram. A identificação dos pontos facilitadores e inibidores da operacionalização (metodológicos, clínicos e processuais) e a sua otimização poderão potenciar a eficácia da adoção da intervenção no contexto específico e sua replicação noutros contextos. Constitui uma fase determinante, pois conforme os resultados obtidos, poderá ser necessário refinar a intervenção desenvolvida até que esteja pronta para ser avaliada (Craig et al., 2008; Richards & Hallberg, 2015). Assim sendo, esta fase foi testada num estudo de coorte com a avaliação da LS de onze pais com RN internados numa UN de nível 3, de um hospital central português, entre o 1º e o 2º dia de internamento, antes da intervenção educativa digital, e no momento peri-alta.

Cada uma das fases, e respetivos estudos, serão apresentadas de seguida.

2. FASE DE DESENVOLVIMENTO

2.1. Estudo 1

A investigação sobre intervenções que promovam a LS dos pais nas UN é recente na literatura e carece de sistematização. Após ter sido confirmada a inexistência de qualquer RSL ou protocolo sobre este fenómeno nas bases de dados do *The Joanna Briggs Institute* (JBI) e da Cochrane, deu-se início à investigação com o estudo secundário.

Questão de investigação:

Quais as intervenções que contribuem para promover a Literacia em Saúde dos pais nas Unidades de Neonatologia?

Objetivo:

Identificar e mapear a evidência científica disponível sobre intervenções promotoras da Literacia em Saúde dos pais em Unidades de Neonatologia.

Tipo de estudo:

Estudo de revisão *Scoping* segundo a metodologia preconizada pelo *The Joanna Briggs Institute* (JBI) para a realização de revisões desta natureza (The Joanna Briggs Institute (JBI), 2015). Recorreu-se à estratégia *Participants, Concept e Context* (PCC) para definir os critérios

de inclusão dos estudos na revisão. Quanto ao tipo de Participantes (P) consideraram-se estudos com mães, pais ou representantes legais de RN internados na UN, sem demência ou qualquer compromisso cognitivo. Relativamente ao Conceito (C) foram incluídos todos os estudos que abordaram intervenções que integravam pelo menos um dos cinco fatores que afetam os resultados de LS presentes no Modelo de Intervenção em Literacia em Saúde (Geboers et al., 2018), que tenham sido iniciadas após a admissão na UN e previamente à alta. Quanto ao Contexto (C), foram considerados estudos cujas intervenções ocorreram em UN, definidas como um departamento de um hospital ou estabelecimento de saúde especializado no atendimento a RN doentes ou prematuros (Barfield et al., 2012).

O planeamento deste estudo foi documentado num protocolo que seguiu a metodologia descrita em *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual* (JBI, 2015) com uma estratégia de pesquisa em três etapas (Peters et al., 2015) que decorreu entre maio e julho de 2019. O seu registo foi efetuado no Open Science Framework (número de registo: osf.io/e3fq4). Foram incluídos estudos publicados e não publicados, de pesquisa primária e secundária, disponíveis na língua portuguesa, inglesa, espanhola e francesa. Não foi imposto nenhum limite de data à pesquisa nas bases de dados, de modo a reunir o máximo possível de evidência disponível.

Inicialmente foi realizada uma pesquisa nas bases de dados MEDLINE *with Full Text* e CINAHL *Plus with Full Text*, usando palavras-chave preliminares obtidas a partir da linguagem natural: "health literacy" OR "health literacy intervention" OR "social support intervention" OR "communication intervention" OR "empowerment intervention" OR "quality of care intervention" OR "safety of care intervention" AND Parent* AND NICU. Prosseguiu-se à análise das palavras do título e do resumo dos artigos obtidos e a posterior identificação dos termos de indexação. Foram efetuados vários testes para refinar a estratégia de pesquisa com a colaboração de uma bibliotecária.

Uma segunda pesquisa foi conduzida, com todas as palavras-chave identificadas e todos os termos de indexação da pesquisa inicial, nas bases de dados MEDLINE *with Full Text*; CINAHL *Plus with Full Text*; *Nursing & Allied Health Collection Comprehensive*; *Library, Information Science & Technology Abstracts*; *MedcLatina*; Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); PubMed Central; Scientific Electronic Library Online (SciELO) e na

Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL). Numa terceira pesquisa, analisaram-se as referências bibliográficas de todos os estudos que cumpriam os critérios de inclusão. A pesquisa de estudos não publicados e de literatura cinzenta foi realizada em *websites* sobre LS e nos repositórios de bibliotecas, usando os termos “literacia em saúde”, “pais” e “unidade neonatal”. Apenas os estudos com um resumo disponível ou texto completo foram incluídos devido a limitações temporais e de recursos.

As referências extraídas foram geridas através de um *software* (Mendeley®) e removidos os duplicados. Os registos que não preenchiam os critérios de inclusão foram excluídos após a leitura do título e resumo, por dois revisores independentes, que foram auxiliados por colaboradores, nesta etapa. Não houve necessidade de recorrer a um terceiro revisor para obter consenso. O texto integral dos estudos seleccionados foi avaliado em detalhes por dois revisores independentes. Os motivos para a exclusão foram redigidos e todas as divergências, que surgiram entre os revisores, foram resolvidas por consenso entre os mesmos.

2.2. Estudo 2

Com os subsídios advindos do estudo de revisão *scoping* prosseguiu-se com um estudo qualitativo (estudo 2), publicado em revista científica (Rosa, Curado & Henriques, 2022), de modo a compreender previamente a problemática e assim tornar a intervenção sensível à população sob estudo.

Questão de investigação:

Qual a percepção dos pais sobre as intervenções educativas em saúde desenvolvidas pelos enfermeiros na Unidade de Neonatologia que facilitaram a aquisição de competências parentais para uma tomada de decisão fundamentada?

Objetivos:

- Analisar a percepção dos pais sobre as intervenções educativas em saúde desenvolvidas pelos enfermeiros na UN que facilitaram a aquisição de competências parentais para uma tomada de decisão fundamentada;
- Identificar componentes que suportem o desenvolvimento da intervenção educativa em saúde a ser desenvolvida e testada.

Tipo de estudo

Exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa.

Participantes e Contexto

Participaram no estudo 13 pais (n=13), que cumpriam os seguintes **critérios de inclusão**: serem pais (mãe ou pai) de nacionalidade portuguesa, com domínio da língua portuguesa e que tiveram, nos últimos seis meses um filho internado em UN, pela primeira vez. Aqueles pais que, não atenderam o telefone após três contactos ou sem disponibilidade na data agendada foram excluídos.

Para a **seleção dos participantes** utilizou-se a variável sexo, duração do internamento na UN (superior a 15 dias e inferior a 15 dias) e ser a primeira experiência de internamento na UN. Esta diversificação dos participantes permitiu cumprir com o pressuposto da heterogeneidade dos grupos de pais.

Técnica de recolha de dados: *Focus Group* (FG), simples e presencial.

O FG consiste numa técnica de investigação de recolha de dados, na qual os dados são gerados pela discussão em grupo, sobre um determinado fenómeno em estudo, dinamizada por um moderador que facilita o envolvimento entre os participantes e colocando-os numa ativa comparação de opiniões e de experiências (Morgan, 2018). Distingue-se de outras técnicas de recolha de dados, essencialmente porque o investigador assume um papel de moderador da discussão entre os participantes do grupo em vez de também participar na discussão (Nyumba et al., 2018). A escolha por esta técnica deveu-se a permitir compreender experiências e crenças a partir do contraste de diferentes perspetivas entre pessoas semelhantes.

Esta técnica requer uma equipa composta por um moderador e por um assistente (Morgan, 2018). O **moderador** assume uma função preponderante para a discussão pois, para além de introduzir o tema a discutir, intervém de modo a manter a discussão centrada nos tópicos a serem explorados, a gerir os silêncios e as participações, a solicitar esclarecimento ou aprofundamento de pontos específicos e é responsável por finalizar o FG. O papel do **assistente** inclui observar a comunicação não-verbal, gerir o tempo e registar informações pertinentes.

Entre o leque de vantagens do FG face a outras técnicas, salienta-se o facto de permitir fornecer dados de um grupo mais rapidamente e com menores custos do que se essa informação tivesse sido obtida a partir de entrevistas individuais. Por sua vez, a sua fragilidade está relacionada com o papel do moderador e do impacto do próprio grupo em gerar os dados (Morgan, 1996).

Recolha dos dados

O **recrutamento** dos participantes ocorreu através da consulta no livro de registo de admissão da UN. O método de recrutamento utilizado foi o contacto telefónico estabelecido pelo responsável pela investigação. Todos os participantes contactados demonstraram interesse e aceitaram participar. Após a definição do dia, hora e local mais apropriados para todos os participantes, formalizou-se o convite via correio eletrónico.

Os dois FG ocorreram numa sala privada, não relacionada com o contexto neonatal, que dispunha de todas as condições necessárias para a realização desta técnica. O espaço físico era suficiente para comportar todo o grupo e para colocar cadeiras dispostas em círculo. Tinha uma boa luminosidade, bom isolamento sonoro e boa acústica, sem propiciar distrações externas. Esta escolha favoreceu um ambiente com a tranquilidade e privacidade necessárias para o sucesso da técnica. Por considerar-se que a duração do internamento poderá influenciar a perceção dos pais sobre a intervenção educativa, no primeiro FG o internamento na UN foi superior a 15 dias e no segundo FG, foi inferior a 15 dias.

Os **métodos de recolha de dados** incluíram a gravação audiovisual, complementada com as anotações e a observação participativa realizadas pelo assistente. A decisão de utilizar câmaras de vídeo e gravar as sessões de FG resultou da reflexão e discussão sobre os prós e contras. Como desvantagem considerou-se o possível constrangimento dos participantes e consequente condicionamento das respostas, o que Morgan (1998) minimiza quando refere que ao final de dez minutos os participantes já se esqueceram de que estão a ser filmados. Como vantagens, destaca-se a possibilidade de identificação dos discursos de cada participante e de toda a comunicação não-verbal associada.

Os **instrumentos de recolha** de dados foram o **guião semiestruturado** (Apêndice 1), o **questionário de caracterização dos participantes** (Apêndice 2) e a **grelha de observação** (Apêndice 3). As questões do guião foram elaboradas de acordo com os objetivos e as funções pretendidas, com base em cinco categorias: de abertura (serve para “quebrar o gelo”), introdutória (estimula os participantes a transmitirem como compreendem o fenómeno em estudo), transição (dirigem a conversa para as questões-chave), chave (são aquelas que produzem os dados cruciais para o estudo, em que o investigador deve dar tempo suficiente para esgotar a informação relativa a estas questões) e final (constitui a pergunta de segurança e tem como objetivo certificar-se que não há mais nada a acrescentar) (Morgan, 2018).

No início de cada FG o moderador apresentou os objetivos pretendidos e as regras genéricas desta técnica, tendo sido explicitado que não se busca consenso na discussão a ser empreendida e que a divergência de perspetivas e experiências é extremamente bem-vinda. Foram utilizados *cartoons* sobre a parentalidade como estratégia de estímulo ao grupo. No final foi realizada uma breve síntese sobre os principais temas debatidos o que permitiu resumir e clarificar as principais conclusões. Deu-se como terminado o FG com os devidos agradecimentos aos pais pela sua participação e com a oferta de uma lembrança para os seus filhos. Os dois FG tiveram a duração média de 60 minutos.

Análise e tratamento dos dados

Os dados demográficos dos participantes foram submetidos a análise descritiva. O verbatim dos registos áudio foi transcrito e posteriormente analisados e complementados com as informações advindas da gravação audiovisual e das anotações efetuadas pelo assistente. Para tratar os dados, utilizou-se o *software Interface de R pour Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ), versão 0.7 Alpha 2. Consiste num programa livre, ancorado no *software R*, que permite processamento e análises estatísticas de textos produzidos. Foi desenvolvido por *Pierre Ratinaud*, em 2009, na língua francesa, mas atualmente possui tutoriais completos em outras línguas (Camargo & Justo, 2018). Para análises dos conteúdos textuais foram realizadas a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e a Análise de Similitude (AS). A análise do conteúdo foi efetuada por análise temática a partir do referencial teórico CCF (Gooding et al., 2011).

2.3. Estudo 3

Este estudo, publicado em revista científica (Souto, Curado, Henriques, Garcia, Coughlin, & Vasconcellos, 2022), é referente à app, enquanto intervenção educativa digital em saúde, a ser avaliada no estudo final (estudo 5). A app *QCP-NICU* (versão 1.1) - Apple iOS, foi identificada no primeiro estudo, de revisão *scoping*, num artigo de revisão sistemática sobre app adequadas a pais com RN na UN (Richardson et al., 2019). Esta app, apenas disponível na língua inglesa, adveio de um projeto desenvolvido pela *Caring Essentials Collaborative, LLC*, sediado em Boston, Massachusetts, nos EUA (*Caring Essentials Collaborative LLC*, 2010). Trata-se de uma empresa, fundada por *Mary Coughlin*, atualmente reconhecida como líder na educação de profissionais de saúde sobre a abordagem de cuidados centrados no desenvolvimento e informados pelo trauma. A sua criação contou com a colaboração de uma equipa especializada na criação de *softwares* e teve como propósito proporcionar aos pais uma experiência de aprendizagem interativa e ao seu próprio ritmo, capaz de promover envolvimento, educação e capacitação no cuidado ao RN no decurso do internamento na UN. Salienta-se que esta app é um dispositivo autónomo, sem conexão com os dados do RN ou com o sistema informático hospitalar.

A sua seleção, como intervenção educativa digital, foi sustentada em três pontos principais. O primeiro foi ter obtido a maior pontuação em termos de qualidade, avaliada com o *Mobile Application Rating Scale*, e uma pontuação elevada no que concerne ao impacto no conhecimento, atitudes e mudança comportamental dos pais, no estudo de revisão supramencionado (Richardson et al., 2019). O segundo foi a sua autora ter um conhecimento vivido e informado pela evidência da UN. Mary Coughlin é enfermeira, presidente, fundadora e educadora mundial do *Caring Essentials Collaborative, LLC*, e detem uma vasta experiência na área neonatal, com reconhecimento internacional enquanto perita na área do cuidado informado pelo trauma e apropriado à idade na UN. É coautora do modelo Universo de Cuidados Centrados no Desenvolvimento (Gibbins et al., 2008) e autora de publicações de referência na área do neurodesenvolvimento em UN (Coughlin, 2014; Coughlin, 2016), sendo que estes princípios encontram-se explicitados na app. Tem igualmente desenvolvido projetos de parceria formativa em hospitais portugueses, nomeadamente na Maternidade Dr. Alfredo

da Costa, do Centro Hospitalar de Lisboa Central, E.P.E. e no Hospital de São Francisco Xavier, do Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E.. O último ponto que fundamentou a decisão, foi estar a ser delineado um estudo para avaliação preliminar da app *QCP-NICU* (versão 1.1) - Apple iOS, em Londres com o objetivo de explorar a sua viabilidade e a aceitabilidade em pais de RN admitidos na UN (Gibbs et al., 2015).

Questão de investigação: A versão portuguesa da aplicação móvel *Quantum Caring for Parents – Neonatal Intensive Care Unit* (QCP-NICU), (versão 1.1) - Apple iOS está adaptada à população portuguesa?

Objetivos do estudo:

- Traduzir e adaptar para a língua e cultura portuguesa a aplicação móvel *Quantum Care for Parents- Neonatal Intensive Care Unit* (QCP-NICU) (versão 1.1) - Apple iOS;
- Disponibilizar para português a aplicação móvel *Quantum Care for Parents- Neonatal Intensive Care Unit* (QCP-NICU), (versão 1.1) - Apple iOS.

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo metodológico com abordagem mista, que seguiu as orientações de Sousa e Rojjanasrirat (2011) para a tradução e adaptação transcultural de instrumentos em Saúde. Para a sua concretização, foi garantido o consentimento por escrito da detentora dos direitos autorais da app *QCP-NICU* (versão 1.1) - Apple iOS, Mary Coughlin (Anexo 1), cujo respetivo registo de propriedade aguarda ser efetivado.

O estudo decorreu no período de setembro de 2019 a novembro de 2020 e desenvolveu-se nas seguintes etapas: tradução da língua inglesa para a língua portuguesa, comparação das duas versões traduzidas (TL1 e TL2): síntese I, retroversão da versão traduzida preliminar, comparação das duas versões retrovertidas (B-TL1 e B-TL2): síntese II, avaliação por peritos do conteúdo da app e também a análise qualitativa das sugestões de alteração que foram sugeridas. Em seguida, procedeu-se ao teste piloto, em que se avaliou a perceção dos pais sobre a app em termos de clareza do conteúdo.

Etapa 1: Tradução da língua inglesa para a língua portuguesa

Nesta etapa, realizou-se a tradução da app, do original em língua inglesa para a língua portuguesa (TL1 e TL2), que contou com a participação de dois tradutores bilingues, biculturais, cuja língua materna é o português. Um deles é conhecedor da área da saúde e outro da área linguística e cultural, e ambos desconheciam a app original bem como os objetivos do estudo. Cada tradutor recebeu orientações para a realização do seu trabalho, cujo foco devia estar na equivalência semântica. Não foi trocada qualquer tipo de informação entre os tradutores ao longo do processo de tradução. Os dois tradutores tinham perfis diferentes no que concerne aos conhecimentos em saúde. O primeiro tradutor era uma enfermeira familiarizada com a terminologia e o contexto da UN, o que lhe permitiu elaborar uma tradução adaptada ao fenómeno em estudo, numa perspetiva clínica. O segundo tradutor foi uma professora com experiência de vinte anos a lecionar inglês e português, que por não ter influência de pressupostos oriundos de um conhecimento prévio na área neonatal elaborou uma tradução pura e literal.

Etapa 2: Síntese das Traduções

Posteriormente, as duas versões traduzidas (TL1 e TL2) foram comparadas entre si e cada uma delas com a versão original da app, com o contributo de um terceiro tradutor independente e bilingue. Todas as ambiguidades e disparidades detetadas foram debatidas e retificadas pelos três tradutores e pelo investigador principal, de modo a obter a versão preliminar inicial traduzida da app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS (PI-TL).

Etapa 3: Retroversão

Nesta etapa, dois outros tradutores, cuja língua materna era o inglês, e com qualificações e características similares aos da etapa 1, realizaram, independentemente, as retroversões (B-TL1 e B-TL2). O primeiro tradutor foi uma enfermeira familiarizada com a terminologia e o contexto da UN. O segundo tradutor foi uma professora, com cerca de dez anos de experiência na docência de inglês e de português.

Etapas 4: Síntese das Retroversões

Um comité multidisciplinar composto por um perito em instrumentos de avaliação em saúde, a enfermeira neonatal, todos os tradutores envolvidos nas etapas anteriores e a autora da app, foi constituído para comparar as retroversões (B-TL1 e B-TL2) com a versão original e obter a versão pré-final. O objetivo desta fase foi garantir a equivalência semântica, cultural e concetual de forma a preparar a validade de conteúdo. O conteúdo foi reformulado de acordo com as sugestões até não existirem ambiguidades ou discrepâncias tendo sido aprovada a versão portuguesa pré-final da app *QCP-NICU* (versão 1.1) - Apple iOS (P-FTL).

Etapas 5: Avaliação por peritos e teste piloto

A versão da app produzida na etapa anterior foi submetida à apreciação de 20 peritos para fazer a sua validação de conteúdo. Perante a ausência de consenso na literatura científica sobre as características de um perito (Nora et al., 2018) usou-se as variáveis, experiência profissional (superior a cinco anos na área neonatal) e categoria profissional (enfermeiro e médico). Para além disso, os peritos deveriam ter como língua materna o português e disponibilidade para participar no estudo.

Em dezembro de 2019, os peritos que cumpriam os critérios de inclusão foram convidados pessoalmente a participar no estudo. Para tal, foi-lhes entregue um convite por escrito a esclarecer sobre o propósito da tradução da app e em que consistia a sua colaboração. Aos peritos que aceitaram participar no estudo, foi-lhes disponibilizado o material necessário à sua avaliação, num ambiente tranquilo à sua escolha. O material consistiu num telemóvel com a app, num documento de avaliação com instruções de preenchimento e numa grelha de avaliação (Apêndice 4). Esta grelha permitiu fazer a validação do conteúdo da app quanto à clareza numa escala de 1 a 3 (1- não necessário para avaliação da clareza da app, 2 – útil, mas não essencial para a clareza da app, 3 – essencial para a avaliação da clareza da app) e permitiu disponibilizar um espaço para sugestões no sentido de tornar a tradução mais precisa, mais clara, de mais fácil compreensão ou gramaticalmente mais correta.

A validade de conteúdo foi feita de forma quantitativa, segundo o Modelo de Lawshe (Lawshe, 1975). O *corpus* textual, resultante da transcrição das sugestões dos peritos, foi submetido à

análise textual lexicográfica, através do IRaMuTeQ 0.7 Alpha 2, tendo sido realizada a CHD e a AS. Com base nos resultados da avaliação por peritos a app foi reformulada tendo-se obtido a versão pré-final 1.0 a ser aplicada no teste piloto.

O teste piloto pretendeu avaliar a perceção da população alvo da app sobre a clareza do conteúdo da versão obtida na etapa anterior. Para tal, constituiu-se uma amostra por conveniência (Marôco, 2018) composta por 20 pais portugueses, que saibam ler e escrever, com filhos admitidos na UN e que quisessem participar no estudo. Foi-lhes solicitado que classificassem cada item da app numa escala dicotómica (claro e não claro) e que fornecessem sugestões para que a linguagem fosse mais clara. Em todas as etapas do estudo foi mantido o contacto com a autora da app, com o intuito de obter a sua opinião sobre a precisão da tradução face ao original, tendo o seu parecer sido favorável.

2.4. Estudo 4

Testar a viabilidade da intervenção educativa digital em saúde na promoção da LS dos pais na UN requer um instrumento que permita avaliar a LS desta população específica. Da revisão de literatura empreendida, o PHLAT-8 foi o único instrumento de avaliação da LS identificado, que por ser específico para pais de crianças com idade inferior a 12 meses, se adequava à presente investigação (Yin et al., 2012). Contudo, por não se encontrar traduzido, nem validado para a população portuguesa justificou-se o desenvolvimento deste quarto estudo, que aguarda publicação em revista científica (Souto, Henriques & Curado, no prelo).

Questão de investigação: A versão portuguesa do PHLAT-8 está adaptada à população portuguesa?

Objetivos:

- Traduzir, adaptar para português e validar o conteúdo do PHLAT-8 em pais portugueses com filhos com idade inferior a 12 meses;
- Disponibilizar um instrumento que permita conhecer os níveis de LS dos pais de crianças com idade inferior a 12 meses no contexto português.

Tipo de estudo

Estudo metodológico com abordagem quantitativa.

Descrição do estudo:

Deu-se início ao estudo após a autorização concedida por Russell Rothman, na qualidade de representante dos detentores dos direitos autorais do PHLAT-8 (Anexo 2). A metodologia adotada foi a de Beaton et al. (2007) que contempla as seguintes etapas: tradução, síntese das duas traduções, retroversão, revisão por peritos e pré-teste da versão pré-final do instrumento. A sua escolha deveu-se à sua aplicabilidade, facilidade de operacionalização e por ser considerada uma referência internacional (Machado et al., 2018).

Etapas 1: Tradução

Nesta etapa foram realizadas duas traduções do instrumento original da língua inglesa para a língua portuguesa (T1 e T2), por dois tradutores independentes, bilingues, biculturais, cuja língua materna é o português, com diferentes conhecimentos para evitar os vieses de linguagem. Um dos tradutores foi uma profissional de saúde, com quinze anos de experiência na área neonatal, que elaborou uma tradução adaptada ao fenómeno em estudo, uma vez que o conhecimento que detém da área da saúde lhe permite efetuar a tradução numa perspetiva clínica. Foram-lhe explicados a temática e conceitos inerentes ao instrumento original. O outro tradutor foi uma professora com experiência de vinte e três anos a lecionar aulas de inglês e de português que elaborou uma tradução pura e literal, por ser da área linguística e cultural e não ter influência de pressupostos oriundos de um conhecimento prévio da finalidade e conceitos do instrumento original. Cada tradutor recebeu orientações para a realização do seu trabalho. Foi-lhe solicitado ênfase na equivalência semântica e no uso de linguagem que possa ser compreendida pela população em geral.

Etapas 2: Síntese das duas traduções

As duas traduções obtidas (T1 e T2) foram, de seguida, comparadas entre si e com a versão original do instrumento pelos dois tradutores, mediados pelo responsável pela investigação,

com o intuito de detetar, debater e retificar discrepâncias. Desta reunião de consenso resultou uma única tradução, denominada síntese das traduções (T-12).

Etapas 3: Retroversão

Posteriormente, foram realizadas duas retroversões (RV1 e RV2) a partir da síntese das traduções (T-12) por dois novos tradutores independentes, cuja língua materna era o inglês, com características similares aos da etapa 1. O primeiro tradutor foi igualmente uma enfermeira familiarizada com a terminologia e o contexto da UN. O segundo tradutor foi uma professora com oito anos de experiência na docência de inglês e de português. Nesta etapa procurou-se avaliar as desarmonias de significados entre o instrumento original e a tradução para português, de modo a garantir a qualidade. Esta é uma etapa fundamental na medida em que averigua se a versão única traduzida reflete os conteúdos da versão original, assegurando a consistência da tradução (Beaton et al., 2007).

Etapas 4: Avaliação por peritos

Nesta etapa foi constituído um grupo de peritos, com domínio das duas línguas, e composto por um perito em avaliação de instrumentos em saúde, um profissional de saúde da área pediátrica, um profissional de linguística e todos os elementos envolvidos nas etapas anteriores. A sua função foi conceber a versão pré-final do PHLAT-8, que possa ser compreendida por indivíduos com uma literacia funcional equivalente a uma criança de 12 anos.

Em maio de 2020, foram disponibilizados um documento com instruções de preenchimento e uma grelha de avaliação, que permitiu validar o conteúdo. O instrumento foi sectorizado em 209 secções de texto para análise a serem classificadas pelos peritos quanto à clareza numa escala de 1 a 3 (1- pouco claro, 2- claro, 3 – muito claro) e quanto à relevância numa escala de 1 a 3 (1- pouco relevante, 2-relevante, 3 – muito relevante). Os peritos foram incentivados a escrever na linha Sugestão de alteração quando classificassem como “pouco claro” e/ou “pouco relevante” alguma secção e na linha Comentário o motivo de considerar que a alteração irá melhorar o instrumento. Cada um dos peritos teve igualmente acesso à versão

original do PLHAT-8 e todas as versões produzidas nas etapas anteriores (T1, T2, T-12 e RV1 e RV2), com os respetivos relatórios do processo para que pudessem comparar os termos e palavras entre si, verificando se as secções de texto do instrumento referiam-se ou não aos conceitos mensurados no instrumento original e obter um consenso perante eventuais discrepâncias. Foi-lhes solicitado que as decisões tomadas permitissem garantir a equivalência entre o instrumento original e o instrumento traduzido nas áreas semântica, cultural e concetual garantindo a qualidade da tradução.

As suas respostas foram avaliadas qualitativamente para estabelecer um acordo entre as opiniões de concordância e as sugestões de alteração das secções de texto e deste modo obter a versão pré-final do instrumento. A avaliação qualitativa de cada um dos peritos foi convertida em símbolo numérico para construção da base de dados. Assim, para respostas concordantes foi atribuído o dígito 1 e para respostas discordantes da versão traduzida atribuído o dígito 2. A resposta dos peritos para cada secção do instrumento e a frequência foram representados numa tabela que permite a análise de concordância das secções por frequência. Foram igualmente envolvidos neste processo os autores do PHLAT original, com o intuito de obter a sua opinião sobre a precisão da tradução face ao original.

Etapas 5: Pré-teste

Esta etapa pretendeu avaliar a perceção dos pais quanto à compreensão e à clareza das secções de texto do instrumento e detetar aspetos a melhorar de modo a tornar mais compreensível e efetiva a sua aplicação, e avaliar a validade de conteúdo do instrumento nesta amostra. O pré-teste deve ser aplicado a uma amostra composta por 30 e 40 pessoas representantes da população-alvo, tendo em consideração o alcance do ponto de saturação e o número de elementos necessários para a aplicação do pré-teste (Beaton et al., 2007).

Deste modo, foi constituída uma amostra por conveniência (Marôco, 2018) composta por 30 pais portugueses, literados, com um filho, com idade inferior a 12 meses, internado numa unidade hospitalar portuguesa. Foram excluídos os pais com défice visual (visão corrigida <20/50 avaliada pelo *Rosenbaun Pocket Vision Screener*) e/ou défice cognitivo grave.

A recolha de dados decorreu entre outubro de 2020 e junho de 2021 com pais de RN internados em duas unidades hospitalares portuguesas, que satisfizeram os critérios de inclusão supramencionados, usando uma sala privada e tranquila da unidade hospitalar. Foram disponibilizados aos pais o formulário e as imagens/rótulos correspondentes a cada questão para que pudessem consultar e escrever a sua resposta. O tempo despendido foi de aproximadamente 30 minutos.

Validação estatística

Para a validação estatística do PHLAT-8 seguiu-se as orientações de Souza et al. (2017). Os participantes foram selecionados por amostragem não aleatória por conveniência (Marôco, 2018), de pais (mãe e pai) de RN internados numa unidade hospitalar portuguesa. A amostra foi composta por 176 pais ($n=176$), que satisfizeram os critérios de inclusão: terem um filho com idade inferior a 12 meses internado na unidade hospitalar, serem portugueses e literados. Foram definidos como critérios de exclusão a existência de défice visual (visão corrigida $<20/50$ avaliada pelo *Rosenbaun Pocket Vision Screener*) e/ou défice cognitivo grave. Na colheita de dados, com base nas orientações dos autores do PHLAT, disponibilizou-se a cada participante a versão pré-final 1.0 e um questionário contendo dados de caracterização sociodemográfica dos participantes (idade, sexo, habilitações literárias, rendimento mensal) (Apêndice 3).

A consistência interna do PHLAT-8-PT foi avaliada com recurso ao coeficiente de *Kuder-Richardson* (KR-20) (teste que substitui o α de *Cronbach* para dados dicotómicos) para aferir a validade interna do teste e a confiabilidade de cada indicador do instrumento. O valor de referência foi $\beta=0,40$.

A estrutura fatorial do PHLAT-8 foi realizada através da Análise Fatorial Confirmatória (AFC), no pacote *Lavaan*, do *software* R (versão 4.1), para modelagem de equações estruturais. Recorreu-se aos índices empíricos de qualidade de ajustamento (*Goodness-of-fit*): Qui-Quadrado graus de liberdade (*Chi-Square Over Degrees of Freedom*) ($\chi^2/df \leq 4,0$); Índice de ajustamento comparativo (*Comparative Fit Index*, CFI) ($CFI \geq 0,90$); Índice de Ajustamento Normalizado (*Normed Fit Index*, NFI) ($NFI \geq 0,90$); Índice de *Tucker-Lewis* (*Tucker-Lewis Index*,

TLI), ($TLI \geq 0,90$) e Raiz da média quadrática do erro de aproximação (*Root Mean Square Error of Approximation*, RMSEA) ($RMSEA \leq 0,10$); Variação Média Extraída (*Average Variance Extracted*, AVE) e a Confiabilidade Composta (*Composite Reliability*, CR) foram usados para avaliar a validade convergente (adequado se $AVE \geq 0,50$ e $CR \geq 0,70$) (Marôco, 2021).

Os restantes dados foram analisados através de estatística descritiva e representação gráfica, com o programa estatístico SPSS®, versão 27.0 (IBM Statistics, NY, USA).

3. FASE DE VIABILIDADE

Os quatro estudos supramencionados constituíram a fase I, de desenvolvimento da intervenção. Assim, reunidos os elementos necessários à implementação da **intervenção educativa digital** prosseguiu-se para a fase II, de viabilidade da intervenção, com o estudo 5.

3.1. Estudo 5

Questão de investigação:

Poderá a versão portuguesa da aplicação móvel *Quantum Caring for Parents Neonatal Intensive Care Unit (QCP-NICU)* (versão 1.1) - Apple iOS, como intervenção educativa digital em saúde, ser viável na promoção da LS dos pais na UN?

Objetivo geral:

Testar a viabilidade da versão portuguesa da aplicação móvel *Quantum Caring for Parents Neonatal Intensive Care Unit (QCP-NICU)* (versão 1.1) - Apple iOS, como intervenção educativa digital em saúde, na promoção da LS dos pais na UN.

Objetivos específicos:

- Verificar a aceitabilidade e a usabilidade da app QCP-NICU (versão 1.1) – Apple iOS, em pais portugueses de RN internados na UN e em profissionais de saúde a exercer funções nesse contexto;

- Determinar os níveis de LS dos pais de RN internados na UN nas primeiras 48 horas após a admissão, antes de disponibilizar a app QCP-NICU-PT (versão 1.1) – Apple iOS, e no período peri-alta (com o mínimo de sete dias de utilização).

Tipo de estudo: Estudo de coorte, com avaliação da LS dos pais antes e depois da intervenção educativa digital, e avaliação da intervenção educativa por parte dos pais e dos profissionais de saúde.

Contexto, Participantes e Amostra:

O estudo decorreu numa UN, de nível III, integrada num hospital central português de apoio perinatal diferenciado, entre outubro de 2021 e janeiro de 2022. A UN possui onze postos (seis de cuidados intensivos e cinco de cuidados intermédios neonatais) e admite cerca de 130 RN por ano.

A amostragem foi de tipo não aleatório por conveniência (Marôco, 2018). Foram convidados a participar no estudo todos os pais de RN com previsão de internamento na UN igual ou superior a 7 dias e que fossem literados em português. Pais com compromisso da saúde mental ou cognitiva e/ou com situação de prognóstico reservado de vida por parte do filho foram excluídos. Todos os profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, terapeutas da fala) que contactassem com os pais no sentido de os preparar para a alta da UN e que concordassem em participar no estudo foram incluídos.

Técnica de recolha de dados:

A viabilidade da intervenção educativa digital foi testada com base nos seguintes critérios:

- a. Mais de 50% dos pais elegíveis para o estudo concordaram em participar;
- b. Menos de 20% dos pais elegíveis para o estudo desistiram de participar;
- c. Aumento da pontuação da LS dos pais do primeiro para o segundo momento de avaliação com o PHLAT-8-PT;
- d. Mais de 50% dos pais avaliaram positivamente a intervenção;
- e. Mais de 50% dos profissionais de saúde avaliaram positivamente a intervenção.

Os dados foram colhidos através da aplicação da versão portuguesa do PHLAT-8 (Apêndice 5), e dos questionários de avaliação da intervenção educativa digital para os pais (Apêndice 6) e para os profissionais de saúde (Apêndice 7).

O **PHLAT-8-PT**, decorrente do estudo 3, foi o instrumento utilizado para avaliar a LS dos participantes. Os **pais e os profissionais de saúde** completaram um **questionário** desenvolvido pelos investigadores para **avaliar a intervenção educativa digital**. A primeira parte de ambos os questionários é destinada à caracterização dos participantes. No questionário destinado aos pais essa parte consistiu em sete questões sobre o sexo, idade, habilitações literárias (ensino básico, secundário e superior), número de filhos, idade gestacional do RN à nascença, experiência prévia em UN, duração do internamento (8 a 14 dias, 15 a 29 dias e superior a 30 dias). No destinado aos profissionais de saúde contemplou o sexo, a idade, a profissão (enfermeiro, médico, terapeuta da fala) e o tempo de serviço em UN. A segunda parte do questionário dos pais é composta por nove questões sobre o acesso à informação em saúde, o seu processo de aprendizagem, a comunicação e aprendizagem com os profissionais de saúde, o envolvimento nos cuidados, a participação na tomada de decisão, o nível de satisfação e o aconselhamento da intervenção a outros pais. Por sua vez, o questionário dos profissionais incluiu cinco questões relacionadas com a utilidade da intervenção educativa digital para o processo de preparação dos pais para a alta da UN.

Em ambos os questionários o nível de concordância com cada afirmação foi pontuado com recurso a uma escala de Likert de cinco pontos, variando entre 1 (discordo totalmente) e 5 (concordo totalmente). A última questão dos questionários, de resposta aberta, permitiu a descrição de sugestões de melhoria ou comentários adicionais relacionados com a sua experiência com a intervenção.

Antes de dar início ao estudo, a app QCP-NICU-PT (versão 1.1) - Apple iOS, esteve acessível a todos os colaboradores de modo a capacitá-los para a intervenção testada neste estudo. Os colaboradores tinham como função complementar a intervenção educativa habitual, com o apoio aos participantes e esclarecimento de dúvidas relativamente ao conteúdo e funcionalidade da app durante o internamento na UN. Neste sentido foi disponibilizado um

dossier sobre o estudo e dicas sobre a funcionalidade da app. Foi igualmente solicitado que os colaboradores se apresentassem e informassem os participantes sobre as suas funções.

Os participantes elegíveis foram convidados pessoalmente a participar no estudo, por um dos investigadores, 24 horas após a admissão do RN na UN. De modo a ajudá-los na decisão, foi fornecido um *pack* informativo contendo uma breve descrição do estudo e da app. Aos que aceitaram participar foi solicitado o seu consentimento informado, livre e esclarecido, fornecida informação complementar sobre o acesso e a funcionalidade da app e informados sobre os colaboradores do estudo.

No início da intervenção, os colaboradores disponibilizaram a app aos participantes através de um portátil que continha o ícone da app no ambiente de trabalho e que estabelecia ligação à internet através da instituição hospitalar. Durante o internamento, o portátil foi disponibilizado aos participantes, sempre que oportuno, durante os períodos de permanência com o filho. Nesses momentos foram prestados esclarecimentos sobre os conteúdos e funcionalidade da app pelos colaboradores.

A LS dos participantes foi avaliada por um dos investigadores do estudo, com a versão portuguesa do instrumento PHLAT-8, nas primeiras 48 horas após a admissão, antes de disponibilizar a app, e no período peri-alta (dia anterior ou o próprio dia de saída do RN da UN), com o mínimo de sete dias de contacto com a intervenção.

Por fim, o questionário de avaliação da intervenção educativa digital foi preenchido pelos participantes, no período peri-alta da UN, e pelos profissionais de saúde após o término do estudo.

Análise e tratamento dos dados

A caracterização dos participantes e a avaliação da viabilidade da intervenção educativa digital, pelos pais e pelos profissionais de saúde, foram realizadas através de análise descritiva (Marôco, 2011). Iniciou-se o procedimento de avaliação da significância da evolução do *score* do PHLAT-8-PT nos dois momentos avaliados (ANOVA de Medições Repetidas), porém os pressupostos de aplicação do teste, nomeadamente a normalidade das distribuições e a

esfericidade da matriz de variâncias-covariâncias analisadas com os testes de *Shapiro-Wilk* e de *Mauchly*, respetivamente, mostraram que estes pressupostos não estavam cumpridos. Assim, não se procederam a outras análises estatísticas devido à reduzida dimensão da amostra implícita à natureza dos estudos de viabilidade (Skivington et al., 2021).

A viabilidade da intervenção educativa digital foi determinada com base na (1) percentagem de participação dos pais, (2) percentagem de desistência dos pais, (3) pontuação da LS dos pais determinada pelo PHLAT-8-PT, (4) avaliação da intervenção pelos pais e (5) avaliação da intervenção pelos profissionais de saúde, mediante o preenchimento dos questionários para o efeito.

A análise estatística foi realizada com o programa estatístico SPSS®, versão 27.0 (IBM *Statistics*, NY, USA). Um $p < 0,05$ foi considerado estatisticamente significativo.

4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O Projeto de investigação foi aprovado pelo Conselho de Administração e pela Comissão de Ética para a Saúde e pela Comissão Científica para a Investigação da instituição hospitalar onde foi realizado o estudo (Anexo 3).

Os princípios éticos foram assegurados durante todo o processo de investigação. Os participantes foram informados sobre o objetivo do estudo, o período previsto, a garantia de não correrem riscos, a confidencialidade de proteção dos dados e do direito de desistirem sem qualquer prejuízo. Após estes esclarecimentos foi-lhes solicitado que assinassem o Consentimento informado, livre e esclarecido (Apêndice 7), o qual foi adaptado a cada estudo e participante (pais e colaboradores).

Foi solicitada a autorização aos detentores dos direitos autorais da app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS (Anexo 1), bem como do instrumento de avaliação da LS dos pais, PHLAT-8 (Anexo 2), via endereço eletrónico, tendo sido concedidas.

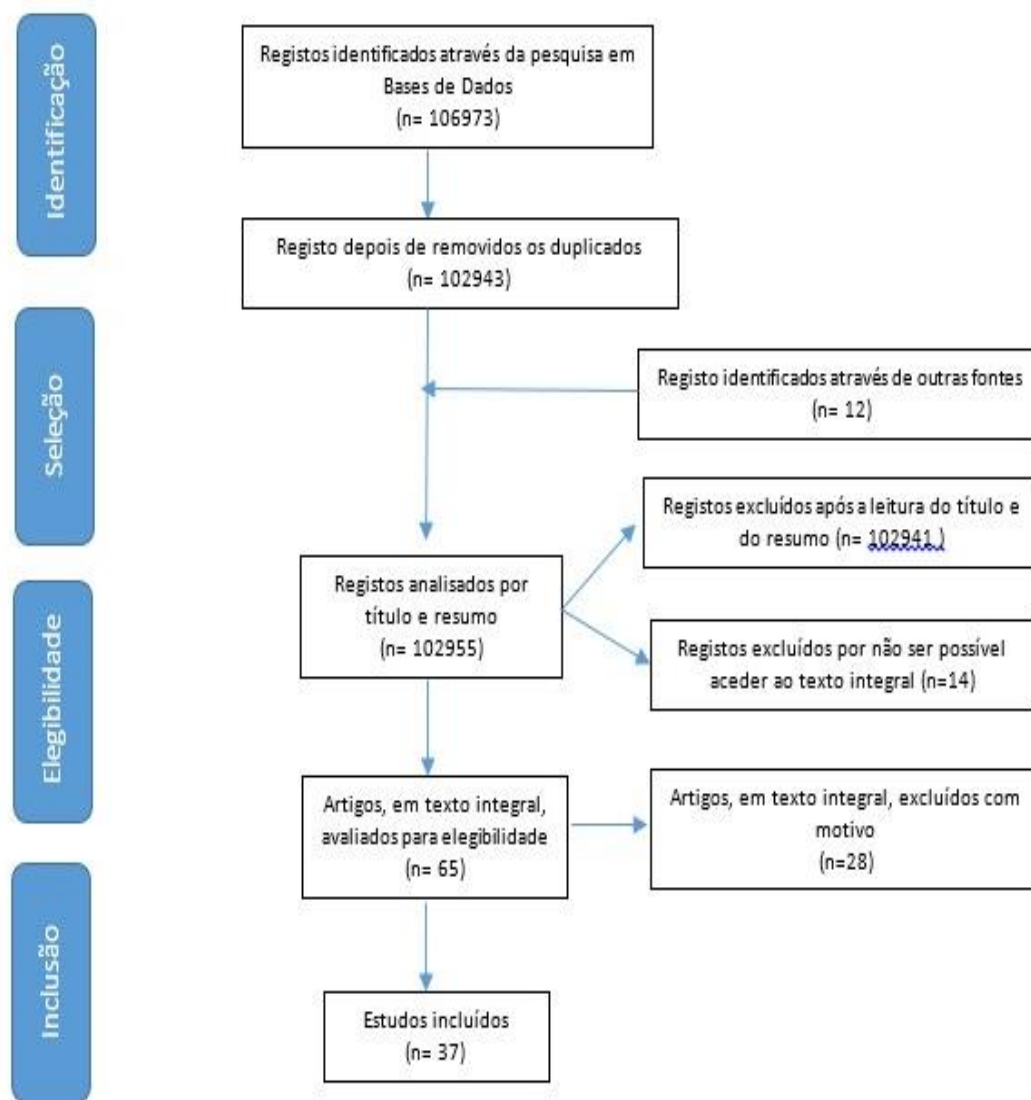
De salientar que, não houve conflito de interesses por parte do investigador no decurso da investigação.

PARTE IV - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. ESTUDO 1

No estudo de revisão *scoping* foram inicialmente identificados 106973 artigos com potencial de elegibilidade para a revisão. O processo de seleção a que os artigos foram submetidos culminou na inclusão de 37 estudos e encontra-se exibido no seguinte fluxograma (Figura 6).

Figura 6. Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção das referências



Fonte: Elaboração própria

Relativamente aos anos de publicação, foram incluídos estudos entre 2001 e 2019, sendo 2016 o ano prevalente. Dezasseis estudos foram realizados na América do Norte (predominantemente nos EUA), seis na América do Sul, dois na Austrália, seis na Europa, seis na Ásia e um estudo no continente africano. Quanto à metodologia de pesquisa constatou-se que quinze estudos são de carácter experimental, dezoito descritivos, um piloto e três são revisões da literatura.

Da análise dos estudos, foi possível categorizá-los com base nos cinco fatores que afetam os resultados de LS, integrados no Modelo de Intervenção em Literacia em Saúde (Geboers et al., 2018), anteriormente descrito. A sumarização dos artigos foi realizada em quadros que contemplam a descrição do autor, do país, do ano, da metodologia, as características da intervenção e os resultados relevantes.

Quadro 2 - Apresentação das publicações sobre intervenções que fortalecem os sistemas de apoio social dos pais, segundo autores, ano de publicação, país, método de estudo, intervenção e resultados. Portugal, 2019

INTERVENÇÕES QUE FORTALECEM OS SISTEMAS DE APOIO SOCIAL DOS PAIS		
Autores/Ano/ País/Método	Intervenção	Resultados
Brødsgaard et al./2017/ Dinamarca/ Descritivo	Sessão de partilha de conhecimentos, baseada no diálogo com um coordenador da área da saúde, com periodicidade mensal, durante 1 hora e meia, na UN, a um grupo de membros da família alargada.	Permitiu à família alargada aceitar a individualidade do RN, ter expetativas realistas face ao futuro e um papel competente de apoio aos pais.

Fonte: Elaboração própria

Como expresso no quadro 2, apenas um estudo foi identificado como sendo uma **intervenção que fortalece os sistemas de apoio social dos pais**, ao propor a criação de grupos de cuidados centrados na família na UN (Brødsgaard et al., 2017).

Quadro 3 - Apresentação das publicações sobre intervenções que favorecem o *empowerment* dos pais, segundo autores, ano de publicação, país, método de estudo, intervenção e resultados. Portugal, 2019

INTERVENÇÕES QUE FAVORECEM O <i>EMPOWERMENT</i> DOS PAIS		
Programas Educativos		
Autores/Ano/ País/Método	Intervenção	Resultados
Pearson & Andersen/ 2001/ EUA/ Descritivo	O programa <i>Parent's Circle</i> consiste numa sessão informativa de 90 minutos, destinada a pais de prematuros internados na UN, mediada por um facilitador. Contempla partilha de experiências da gravidez e do parto, informações sobre o desenvolvimento e as competências do prematuro, os recursos disponíveis e a elaboração do plano de cuidados.	Os pais e os profissionais consideraram que o programa facilitou o processo de adaptação dos pais à UN e permitiu o desenvolvimento de competências parentais positivas.
Glazebrook et al. / 2007/ Reino Unido/ Quasi-Experimental	O programa <i>The Parent Baby Interaction</i> consiste numa sessão semanal de 1 hora, realizada por um enfermeiro, às mães, desde o início do internamento na UN.	O programa não teve efeitos mensuráveis a curto-prazo no neurodesenvolvimento do RN, na interação mãe-filho ou no stresse parental.
Melnyk et al. / 2010/ EUA/ Quasi-Experimental	Implementação do Programa <i>Creating Opportunities for Parent Empowerment</i> (COPE) na UN precedido de um <i>workshop</i> de 8 horas sobre o programa e a Prática Baseada na Evidência (PBE). Três meses após o início da intervenção foi disponibilizado um mentor COPE duas vezes por semana para apoiar a equipa.	As crenças e a implementação de PBE foram superiores no grupo de intervenção do que no grupo de controlo. O mentor PBE foi fundamental para a operacionalização do programa.
Ingram et al. / 2017/ Reino Unido/ Descritivo	O programa <i>Train-To-Home</i> contempla a colocação de uma imagem de um comboio no berço do RN, com autocolantes coloridos a indicar as fases de preparação para a alta, e a disponibilização de folhetos com informação adequada à idade gestacional do RN, como estratégia de envolvimento dos pais nos cuidados.	Os pais e os profissionais consideraram o programa útil e prático. Visualizar o progresso do filho com o comboio e predizer a data da alta ajudou-os a se prepararem. A menor adesão dos pais foi relacionada com o seu desconhecimento do objetivo da intervenção.

Raines/ 2017/ EUA/ Descritivo	O <i>Neonatal Home Environment Learning Program</i> inclui uma simulação em três cenários (Levar o bebê para casa, Um dia típico e Resposta a uma Emergência) com a duração de 90 minutos cada. Ocorre, 3 a 5 dias antes da alta, num apartamento destinado à educação de cuidadores, com o simulador recém-nascido <i>Premie HAL</i> ®. É realizado por uma enfermeira especialista neonatal, externa à UN. O nível de confiança dos pais foi avaliado antes e depois da simulação.	Os pais referiram uma elevada satisfação com a simulação e uma maior preparação para cuidar do filho em casa.
Luu et al./ 2017/ Canadá/ Quasi- Experimental	O Programa <i>Mieux Agir au Quotidien</i> inclui três <i>workshops</i> presenciais, prévios à alta, e uma plataforma <i>web</i> com materiais audiovisuais sobre as temáticas: pistas comportamentais do RN, posicionamentos, apoio na alimentação oral, interação pais-filho e antecipação das etapas de desenvolvimento. Aos 4 meses de idade corrigida dos RN, os pais preencheram um questionário para avaliar a viabilidade e a receptividade do programa. Aos 12 meses de idade corrigida foi avaliado o neurodesenvolvimento do prematuro.	Os níveis de satisfação dos pais sobre o programa foram elevados. As tecnologias <i>web</i> podem complementar de forma eficiente a intervenção individualizada na UN.
Ong et al./ 2019/ Malásia/ Quasi- Experimental	A intervenção compreende dois encontros na UN, entre pais e profissionais, num período de 10 dias. No primeiro encontro é entregue um folheto informativo. No 3º e 8º dia são enviadas mensagens de texto e no 6º e 10º são realizadas chamadas telefônicas para informar sobre os progressos do filho. No segundo encontro, que ocorre no 4º dia de internamento, são realizados ensinamentos sobre equipamentos	O programa foi eficaz em reduzir o stresse e em promover as capacidades maternas durante o internamento na UN.

	usados pelo filho e técnicas de relaxamento e os pais são atualizados e esclarecidos sobre a condição de saúde do filho. O grupo de controlo recebeu os cuidados habituais. As mães preencheram os questionários sobre stresse e capacidade materna na primeira visita à UN e 14 dias após a admissão.	
Kadivar/ 2013/ Irão/ Quasi- Experimental	A intervenção consiste em proporcionar aos pais, entre o 4º e 5º dia de internamento na UN, uma aula de 1h30 sobre o programa <i>Help, Understanding, and Guidance (HUG) your baby</i> com recurso ao DVD e ao folheto. Os pais preencheram um questionário de avaliação do conhecimento sobre o comportamento do filho antes da intervenção e antes da alta.	A intervenção aumentou o conhecimento dos pais sobre o comportamento do filho e poderá encorajar a confiança parental, promover a relação pai-filho e fortalecer a unidade familiar.
Hunter et al./ 2019/ Reino Unido/ Descritivo	Programa <i>Help, Understanding, and Guidance (HUG) your baby</i>: duração de 13 semanas e inclui um vídeo e folhetos educativos acessíveis em múltiplas línguas e adequados às diferentes culturas e estilos de aprendizagem. Foram aplicados instrumentos de avaliação do stresse e da autoeficácia materna antes das mães visionarem o vídeo do programa e depois da alta.	Este programa foi considerado um recurso educativo efetivo para preparar os pais para a alta da UN.
Bugs et al./ 2018/ Brasil/ Quasi- experimental	Atividade educativa realizada a mães de RN numa UN simulada, em dois dias consecutivos com a duração de 1h30, por dois enfermeiros. Contempla um ensino teórico-prático, uma demonstração e prática no manequim, seguida pela prática com os filhos. Finaliza com uma foto com o filho e entrega da cartilha “Cuidados com o bebé prematuro: orientações para a família”. Antes e depois da intervenção foi aplicado um	A intervenção melhorou o conhecimento e o <i>empowerment</i> da mãe no cuidado ao filho.

	questionário às mães para avaliar o seu conhecimento.	
Korahroudi et al./ 2018/ Irão/ Quasi-Experimental	Programa “ <i>Empowerment</i> das mães na UN” contempla a entrega de folhetos educativos com base nas necessidades educativas prioritárias das mães. Antes de iniciar o programa as mães preencheram um questionário sobre necessidades educacionais e o investigador uma <i>checklist</i> de avaliação da participação da mãe nos cuidados ao filho.	O programa aumentou a participação das mães nos cuidados ao filho na UN.
Brett et al./ 2011/ Reino Unido/ Revisão	A revisão sistemática identificou 72 estudos sobre intervenções eficazes para comunicar, apoiar e providenciar informação a pais de RN prematuros na UN.	Os programas de cuidados para o desenvolvimento, a amamentação, o método canguru, a massagem e os grupos de apoio parental são intervenções eficazes no apoio aos pais. Para reduzir o stress parental são eficazes os programas de cuidados para o desenvolvimento, a psicoterapia e o ensino de estratégias de <i>coping</i> . A comunicação com os pais melhora com a informação individual <i>web-based</i> , a gravação das conversas com os médicos e com folhetos informativos.
Recursos educativos em formato papel		
Leite et al./ 2016/ Brasil/ Descritivo	O Diário do Bebê consiste num diário contendo informações sobre a UN e com espaços para anotações, que foi entregue e explicado às mães, pelos enfermeiros, na primeira visita ao filho na UN. O seu preenchimento foi realizado e incentivado durante reuniões semanais das mães com os investigadores. Após 15 dias de uso do diário, as mães realizaram uma entrevista sobre a sua experiência.	O Diário do Bebê foi considerado uma estratégia de apoio, de aprendizagem e um registo da história do filho.

Gómez/ 2015/ Argentina/ Descritivo	Foi elaborado o “Guia para pais de RN prematuros” como recurso educativo para pais na UN. Contempla informações sobre o internamento na UN (ex.: alívio da dor, amamentação, parentalidade).	É necessária mais investigação para demonstrar o impacto deste recurso para os pais e profissionais.
Silva 2018/ Brasil/ Quasi- Experimental	Intervenção contemplou a cartilha “Cuidados com o bebê prematuro: orientações para a família”, via <i>online</i> ou impressa, elaborada no formato pergunta-resposta, com ilustrações elucidativas sobre cuidados ao RN prematuro. A aprendizagem materna foi avaliada através de um questionário, aplicado antes e 10 dias após a intervenção.	A cartilha educativa foi considerada um recurso educativo que favorece a aprendizagem de mães na UN.
Nascimento & Teixeira/ 2018/ Brasil/ Quasi- Experimental	Validação de conteúdo de uma cartilha educativa para promover o acolhimento aos familiares de RN na UN.	Os conteúdos de educacionais precisam de ser validados. A cartilha, após a avaliação, é um recurso adequado para mediar o acolhimento dos familiares em UN.
Recursos educativos em formato digital		
Koh et al./ 2005/ Austrália/ Experimental	Entrega, às mães, das gravações das suas conversas com o médico, na UN. Previamente, as mães preencheram um questionário para avaliar as suas preferências de informação, papel na tomada de decisão, ansiedade e apoio social. Dez dias e quatro meses após conversa inicial foram conduzidas entrevistas com as mães para identificar o que recordavam sobre os diagnósticos, testes e tratamentos do filho, e aplicado um questionário sobre a conversa e a gravação áudio. O questionário foi novamente aplicado aos 12 meses.	A intervenção melhorou o relembrar da informação pela mãe (até 4 meses). Porém, não afetou o bem-estar materno ou o nível de satisfação com o neonatologista.
Choi & Bakken/ 2010/ EUA/ Descritivo	Criação de um <i>website</i> educativo para pais com baixa LS, com filhos com o diagnóstico de Canal Arterial Patente internados na UN. Possui três módulos educativos: avaliação	A avaliação heurística revelou problemas menor. Os utilizadores consideram o <i>website</i> útil e fácil de usar. O uso de pictogramas e de

	da LS; informação sobre a UN e a patologia, com recurso a pictogramas, fotografias e uma gravação áudio de um texto simplificado; e avaliação final.	imagens realistas maximiza os benefícios dos recursos visuais.
Alur et al./ 2010/ EUA/ Transversal	Disponibilização de uma página ilustrada da Associação Americana de Cardiologia sobre Persistência do Canal Arterial e de uma animação com uma narrativa áudio, num computador portátil sobre a mesma temática, a pais de RN internados na UN. Após, os pais preencheram um questionário para avaliar a sua preferência em relação aos dois formatos educativos.	Os pais preferiram o formato de animação com uma narrativa audio num computador portátil como recurso educativo.
Maliheh et al./ 2016/ Irão/ Experimental	Uma intervenção consistiu numa simulação de ensino teórico-prático, de 15 minutos, sobre o banho ao RN, precedido de prática pela mãe. Outra intervenção comportou o visionamento de um vídeo de 15 minutos sobre a mesma temática. Foi aplicado um questionário de autoeficácia no banho ao filho, às mães em três momentos: 48 a 72 horas de internamento, 48 horas após a intervenção e uma semana após a alta.	A simulação e o vídeo educacional tiveram os mesmos efeitos no aumento da autoeficácia das mães em dar banho aos seus filhos, sendo ambos os métodos adequados para educar os pais sobre esta temática.
Ra & Lim/ 2012/ Coreia Sul/ Descritivo	Um vídeo de 21 minutos sobre a interação mãe-filho e os cuidados ao RN foi mostrado a grupos de duas a três mães na UN, em três momentos: sete, quatro e um dia antes da alta, precedido de um período para troca de opiniões e esclarecimento de dúvidas. A intervenção foi avaliada com a aplicação de questionários e de entrevistas.	O vídeo foi considerado um recurso educativo de fácil conteúdo e compreensão comparativamente aos folhetos ou às leituras individuais.
Harrison et al./ 2017/ Canadá/ Piloto	Os pais visualizaram o vídeo educativo " <i>Be Sweet to Babies</i> ", sobre estratégias de alívio da dor neonatal, durante o internamento	Após o visionamento do vídeo 96% dos pais pretendiam usar as estratégias recomendadas e

	na UN e depois responderam a um questionário para avaliação da intervenção.	88% dos pais referiram que recomendariam o vídeo.
Bueno et al./ 2018/ Brasil/ Descritivo	Os pais visualizaram o vídeo “Seja doce com os Bebés”, sobre estratégias de alívio da dor neonatal, num computador portátil com acesso à <i>internet</i> . Logo após, responderam a um questionário para avaliação da intervenção.	Após visionarem o vídeo os pais defendem e querem implementar uma das três estratégias com o seu filho. A versão portuguesa do vídeo é considerada fiável, aceitável e útil.
Dowling et al./ 2018/ EUA/ Experimental	O módulo educativo <i>online Caring about Premies' Safe Sleep</i> consiste em 5 secções sobre o Síndrome de Morte Súbita do Lactente (SMSL). Mães de prematuros acederam ao módulo e avaliaram a clareza e a qualidade da informação. Foram aplicados questionários às mães sobre o SMSL e o planeamento dos cuidados em casa, duas semanas antes da alta e 4 meses após a alta.	O conhecimento das mães sobre o SMSL aumentou após o visionamento do módulo e 4 meses após a alta. Ocorreram alterações nos cuidados previamente planeados.
Gibbs et al./ 2015/ Reino Unido/ Quasi- Experimental	Após os pais explorarem a app QCP-NICU irão preencher um questionário de avaliação da satisfação e da utilidade, e irão integrar FG com uma periodicidade de 2 a 3 semanas.	
Garfield et al./ 2016/ EUA/ Descritivo	Duas semanas antes da alta foi disponibilizado aos pais a app NICU-2-Home, com 4 temas: <i>Passport-2-Home</i> – um checklist para a alta; Centro de Educação - informação multimédia sobre os cuidados ao RN na UN; <i>Baby Connect®</i> - uma app sobre atividades de vida diária e o <i>Mood Tracker</i> – para monitorizar o estado emocional dos pais. A preparação para a alta e a autoeficácia dos pais foram avaliadas no início da intervenção, um dia após a alta e duas semanas após a alta.	Os pais consideram que a app poderá melhorar a sua autoeficácia, a sua preparação para a alta e reduzir o tempo de internamento.
Richardson et al./ 2019/	A revisão sistemática identificou 18 app para pais com filhos internados na UN. A qualidade, a usabilidade e	Menos de metade das app foi considerado material educativo aceitável, por falta

Canadá/ Revisão	credibilidade de cada app foram avaliadas.	de credibilidade e de qualidade.
--------------------	---	-------------------------------------

Fonte: Elaboração própria

Como explicitado no quadro 3, vinte e sete, dos trinta e sete estudos, referem-se a intervenções de *empowerment* dos pais e foram agrupados em programas educativos, recursos educativos em formato papel e recursos educativos em formato digital.

Os **programas educativos** identificados foram o *Train-To-Home* (Ingram et al., 2017), o *The Parent Baby Interaction* (Glazebrook et al., 2007), o *Mieux Agir au Quotidien* (Luu et al., 2017), o COPE (Melnik et al., 2010), *Structural Nursing Intervention Program* (Ong et al., 2019), o *Parent's Circle* (Pearson & Andersen, 2001), *Neonatal Home Environment Learning Program* (Raines, 2017) e dois programas de *empowerment* para pais (Bugs et al., 2018; Korahroudi et al., 2018). Dois dos estudos avaliam o programa *HUG your Baby*, no Irão (Kadivar, 2013) e no Reino Unido (Hunter et al., 2019). Foi igualmente identificado um estudo de revisão sobre intervenções eficazes para comunicar, apoiar e providenciar informação aos pais na UN que corroborou estes resultados (Brett et al., 2011).

Por sua vez, os **recursos educativos em formato papel** identificados foram um diário do bebé (Leite et al., 2016), um guia (Gómez, 2015) e uns folhetos educativos para os pais (Silva, 2018; Nascimento & Teixeira, 2018). Verificou-se um predomínio e um crescente interesse pelos **recursos educativos em formato digital**, através da disponibilização aos pais de gravações áudio das conversas com os neonatologistas (Koh et al., 2005), de vídeos sobre estratégias de alívio da dor neonatal, com o vídeo *Be Sweet to Babies* (Harrison et al., 2017; Bueno et al., 2018), sobre o banho (Maliheh et al., 2016) e outras temáticas de preparação dos pais para a alta (Ra & Lim, 2012). Módulos educativos *online* sobre prevenção do SMSL (Dowling et al., 2018), a persistência do Canal Arterial (Alur et al., 2010) e outro destinado a pais com baixos níveis de LS na UN (Choi & Bakken, 2010), também foram identificados. As app's *NICU-2-HOME* (Garfield et al., 2016) e *QCP-NICU* (Gibbs et al., 2015), destinadas aos pais na UN, foram referidas em dois estudos. Estas app foram igualmente identificadas numa revisão sistemática sobre app para pais na UN, num universo de 16 app (Richardson et al., 2019).

Quadro 4 - Apresentação das publicações sobre intervenções que melhoram a comunicação entre os pais e os profissionais de saúde, segundo autores, ano de publicação, país, método de estudo, intervenção e resultados. Portugal, 2019

INTERVENÇÕES QUE MELHORAM A COMUNICAÇÃO ENTRE OS PAIS E OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE		
Autores/Ano/ País/Método	Intervenção	Resultados
Voos et al./ 2011/ EUA/ Descritivo	Convidar os pais a participar nas rondas médicas, com o nível de envolvimento que desejarem. Os profissionais foram questionados sobre o nível de colaboração e de satisfação na tomada de decisão, dois dias por semana, durante 5 semanas antes da intervenção e seis meses após a mesma. Foi avaliado o stresse e a satisfação dos pais antes da alta, antes da intervenção e seis meses após o início da intervenção.	A intervenção melhorou a colaboração na equipa, com um aumento do nível de satisfação dos pais em relação à comunicação com os profissionais.
Abdel-latif et al./ 2015/ Austrália/ Descritivo	A intervenção consistiu na participação dos pais na ronda médica. Os pais preencheram questionários para avaliação dos níveis de stresse e satisfação. Foram realizados dois <i>FG</i> distintos para pais e para profissionais para descrever a suas experiências com ou sem a participação na ronda médica.	A participação dos pais na ronda médica é apoiada pelos pais e pelos profissionais.
Boss et al./ 2016/ EUA/ Descritivo	Foram analisadas 19 conferências familiares, ocorridas na UN, entre os pais e os profissionais de saúde.	As conferências têm como foco as informações biomédicas, sendo os médicos os maiores intervenientes, com poucas questões colocadas pelos pais.
Weiss et al./ 2010/ EUA/ Estudo de coorte	A intervenção contemplou um módulo educativo para os profissionais, um cartão para os pais com o nome, função na unidade e contacto dos profissionais e, um <i>poster</i> com as fotos, nomes e funções dos	A intervenção melhorou a qualidade e a quantidade da comunicação entre pais e os profissionais e aumentou a satisfação dos pais com essa comunicação.

	profissionais, colocado à entrada da UN. Os pais preencheram um questionário sobre a comunicação, a disponibilidade, a compreensão, a reciprocidade e a empatia, antes da intervenção e 2 meses após.	
Hesham et al./ 2016/ Egito/ Experimental	Entrega de um guia aos pais, com informação sobre segurança, alimentação e importância do acompanhamento após a alta da UN. Foram aplicados questionários aos pais pré e pós intervenção.	O guia informativo para a família é um recurso eficaz para melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde e os pais.
Epstein et al./ 2015/ EUA/ Descritivo	Envio de atualizações diárias, via <i>Skype</i> ou <i>FaceTime</i> , para os pais com filhos internados na UN, sobre a condição de saúde do filho, durante cinco dias. Os pais preencheram questionários para avaliar a sua compreensão e a viabilidade da intervenção antes e após a mesma, e os profissionais, sobre a viabilidade da intervenção, após cada atualização efetuada.	A intervenção é viável para fornecer atualizações aos pais quando não podem estar presentes na UN e poderá ser usada para incluir os pais nas rondas médicas. Tem igualmente o potencial de melhorar o relacionamento entre os pais-profissionais.
Globus et al./ 2016/ Israel/ Descritivo	Envio de um <i>Short Message Service (SMS)</i> aos pais, com a atualização do estado clínico do filho.	Os pais e os enfermeiros consideraram que o SMS é uma tecnologia fácil e intuitiva que enriquece a transmissão de informação aos pais na UN.
Frize et al./ 2013/ Canadá/ Descritivo	O <i>Physician Parent Decision Support System</i> é um recurso informático com um módulo para profissionais e outro para pais. O módulo para pais inclui informação atualizada pelos profissionais sobre o seu filho, temáticas de apoio à decisão, os riscos e benefícios associados aos tratamentos e informação adicional.	Os pais e os profissionais consideraram o recurso fácil de usar, útil e com o potencial de melhorar a comunicação na equipa.
Epstein et al./ 2017/ EUA/ Revisão	A revisão integrativa identificou 11 estudos sobre o uso de tecnologia digital na melhoria da comunicação e da interação entre profissionais, pais e RN na UN.	As tecnologias identificadas foram a videoconferência, a videochamada, as modalidades <i>Skype</i> , <i>FaceTime</i> e as câmaras <i>web AngelEye</i> e <i>NICView</i> .

Fonte: Elaboração própria

Por fim, nove estudos fazem referência a intervenções que melhoram a comunicação entre pais-profissionais. Estas intervenções incluem a participação da família nas rondas médica (Voos et al., 2011; Abdel-latif et al., 2015), as conferências com as famílias (Boss et al., 2016), a disponibilização de cartões de apresentação e *posters* dos profissionais de saúde da UN (Weiss et al., 2010) e de um guia de informação para a família (Hesham et al., 2016).

Outros estudos abordam o uso das TDIC, nomeadamente a criação de um sistema informático de suporte à decisão dos profissionais e dos pais (Frize et al., 2013) e a atualização de informação aos pais via *Skype* ou *Facetime* (Epstein et al., 2015) ou via *SMS* (Globus et al., 2016). Uma revisão integrativa também fez referência à possibilidade dos pais visionarem o que ocorre na UN em tempo real por meio da instalação de câmaras junto ao RN (Epstein et al., 2017).

Atendendo aos resultados do estudo de revisão *scoping* realizado verifica-se que as intervenções com potencial para promover a LS na UN têm incidido apenas em três dos cinco fatores que afetam os resultados de LS, segundo o Modelo de Intervenção de LS (Geboers et al., 2018). O fator mais estudado foi o *empowerment* dos pais e inclui intervenções com programas e recursos educativos em formato papel e digital. O segundo fator mais estudado refere-se a intervenções que melhoram a comunicação entre os pais e os profissionais de saúde, sendo que as app's e as TDIC (atualização de informação aos pais via *Skype*, *FaceTime* ou *SMS*) começam a despertar grande interesse. Apenas um estudo fez referência ao fator de fortalecimento dos sistemas de apoio social dos pais ao propor a criação de grupos de cuidados centrados na família na UN. Não foram identificados estudos sobre os restantes fatores relativos às habilidades de LS dos profissionais e à melhoria da comunicação e do acesso aos sistemas de saúde. Estes resultados são coerentes, por um lado, com a evolução do conceito de LS, de uma perspetiva individual para uma social e por outro, com o tradicional relevo atribuído ao *empowerment* dos pais na UN.

Constatou-se assim, que a investigação, no que se refere a intervenções promotoras de LS dos pais na UN, é um fenómeno relativamente recente na literatura em Enfermagem, que exhibe uma natureza complexa e que muitos fatores que contribuem para a LS ainda não foram

exaustivamente revistos. Os resultados sugerem que a investigação futura se centre no desenvolvimento e na validação de intervenções que possam contribuir para promover a LS dos pais neste contexto. Em última análise, foi salientada a relevância e a pertinência de continuar a explorar esta linha de investigação, nomeadamente, os fatores de *empowerment* dos pais e de melhoria da comunicação entre os pais e os profissionais de saúde através da TDIC.

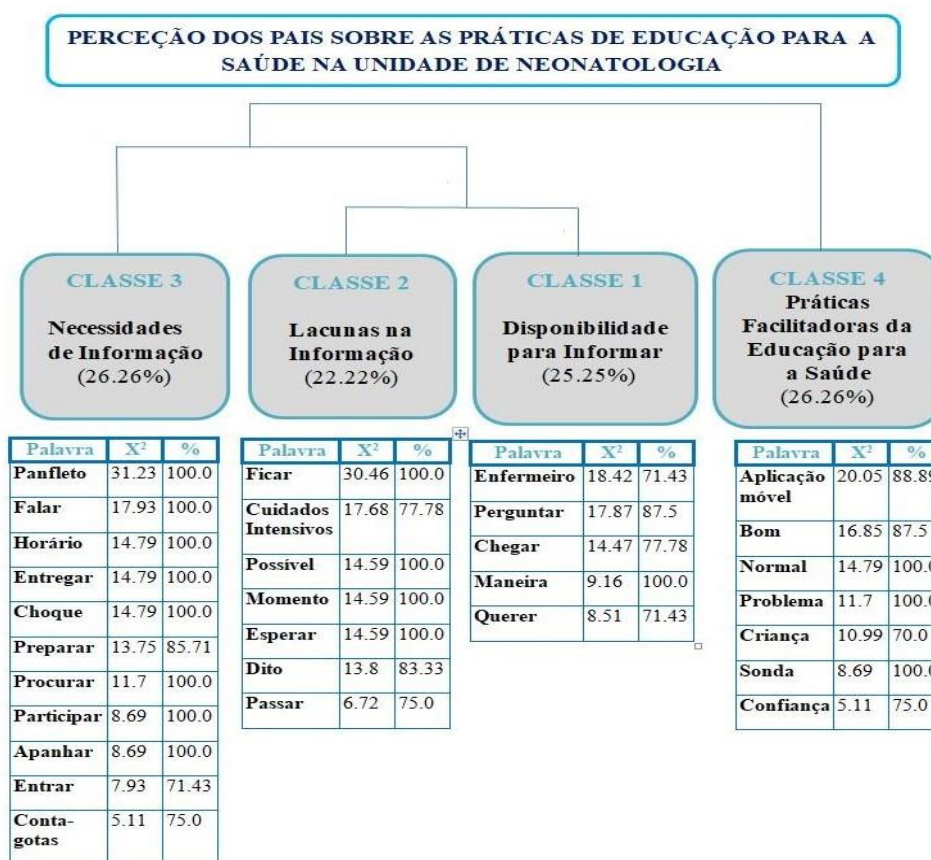
2. ESTUDO 2

Dos 18 pais elegíveis para o estudo, cinco não compareceram, pelo que participaram nos dois FG um total de treze pais (n=13), sendo 53,8% do sexo feminino e 46,2 % do sexo masculino, com uma média de idades de 29 anos (M=29 anos). No que se refere ao nível de escolaridade, 38,5% dos pais têm o ensino superior, 23,1% têm o ensino secundário e 38,5% o ensino básico. 53,8% dos participantes eram pais pela primeira vez, enquanto 46,1% já tinham um filho. A idade gestacional à nascença do filho variou entre as 26 e as 35 semanas.

A análise lexicográfica do *corpus* textual, advindo da transcrição dos dois FG, contemplou 30 textos organizados de forma monotemática, num arquivo único no programa *Apache OpenOffice*. Cada um dos textos foi separado por uma linha de comando e caracterizado pelas variáveis sexo (p), número de filhos (f) e nível de escolaridade (e) (Ex: **** *q_1 *fg_1 *s_2 *f_2 *e_2), para as três questões (q) do grupo focal Q1 – necessidade de informação, Q2 – práticas de educação em saúde, Q3 – utilização de tecnologias digitais. Dos 112 segmentos de texto obtidos, 99 (88,39%) foram utilizados pelo IRaMuTeQ® versão 0.7 Alpha 2, o que constitui uma boa consistência e adequação do conteúdo submetido para este tipo de análise (Souza et al., 2018). Foram contabilizadas 889 palavras que ocorreram 3761 vezes, com uma frequência média de 33,58 palavras para cada forma. O ponto de corte utilizado para a inclusão das palavras nas classes do dendograma foi 0,67. A CHD obteve quatro classes que foram nomeadas a partir dos seus descritores.

O processo de divisão do conteúdo textual e a constituição das classes encontra-se detalhado na figura 7, com os vocábulos associados a cada classe, que atenderam ao critério de qui-quadrado $\geq 3,84$ e *p value* inferior a 0,05.

Figura 7. Classes componentes do dendograma do *corpus* textual.



Fonte: Elaboração própria

A primeira repartição de conteúdo demarca as classes 3 (Necessidades de Informação), 2 (Lacunas na Informação) e 1 (Disponibilidade para Informar) da classe 4 (Práticas Facilitadoras da Educação em saúde). A segunda repartição delimita a classe 3 das classes 2 e 1.

A **classe 3** remete para as “Necessidades de Informação” e compreende 26,26% do *corpus* total analisado. Verifica-se que a palavra central é Panfleto, seguida de Falar, Horário, Entregar, Choque, Preparar, Procurar, Participar, Apanhar, Entrar e Conta-gotas. Os discursos dos pais nesta classe relacionaram-se com a necessidade, a adequabilidade e o modo como obtiveram a informação. Na sua maioria, os pais expressaram satisfação com a informação transmitida na UN: eu fui sempre informado (FG2), ter informação facilitou (FG1) e as informações foram transmitida nas alturas corretas (FG1). Um dos pais manifestou que a informação foi dada a conta-gotas (FG2) o que o fazia pensar que a filha não estava bem:

estava a regredir. A necessidade de melhorar a preparação antes de entrar na UN ou do acolhimento na primeira visita também foi referida: poderiam explicar à mãe e ao pai o que poderia vir a acontecer para nós nos prepararmos psicologicamente (...) ter mais informação, se calhar, já não aí sofrer tanto (FG1). Os pais relataram que o primeiro contacto com a UN foi um choque, o que dificultou a comunicação com os profissionais de saúde e sobretudo a compreensão da informação: [os profissionais] falaram, falaram, mas não entrou nada (FG1), falaram não sei o quê, não me lembro, essa parte não me lembro (FG1). Na generalidade, os pais mencionaram que o choque foi atenuado pela experiência prévia de internamento de um familiar numa unidade de cuidados intensivos e pela possibilidade de ver a foto do filho antes de ver presencialmente, pois ajuda a estar mais preparado e não apanhar logo aquele primeiro choque (FG2).

A entrega de panfletos, como complemento da informação transmitida, permitiu rever alguma da informação fornecida. Especificamente, no panfleto de acolhimento, os pais enfatizaram os horários (FG2) das visitas, e a informação sobre a unidade (FG1). Por sua vez, duas mães fizeram referência ao panfleto alusivo ao Método Canguru (FG1) e outra mãe referiu que o único panfleto que me foi entregue foi o teste do pezinho (FG2). Uma mãe mencionou que ainda tinha em casa o panfleto sobre o aleitamento materno e salientou a sua utilidade para saber a parte da congelação (FG1). No entanto, outros pais referiram que não receberam nenhum panfleto (FG2) durante o internamento na UN, o que pode estar ligado ao choque inicial, do primeiro contacto com a UN. Os pais também procuraram informação, especificamente na internet: eu pesquisei por mim (FG2); cheguei a ir à internet e procurei muita coisa (FG1), procuramos informação no doutor Google (FG1). Esta pesquisa, por um lado foi considerada como útil: procurar na internet desmistificou algumas coisas (FG1); mas por outro lado também gerou alguma confusão: é interessante, mas também há muita confusão (FG1). Uma mãe referiu que recorreu a uma familiar enfermeira como fonte de informação, enquanto um pai mencionou que não foi procurar informação a nenhum sítio, mas acredito que seja necessário (FG1).

De um modo geral, esta classe evidencia a importância que os pais atribuem à informação em termos de qualidade e de quantidade, e a influência que esta exerce na sua preparação e

controle emocional. Estes resultados são corroborados por uma revisão de literatura (De Rouck & Leys, 2009), ao constatar que as necessidades de informação destes pais são elevadas, dinâmicas e que quando incompletas ou de difícil compreensão aumentam o seu stress. Os pais do presente estudo, referiram que sentiram um choque emocional quando entraram pela primeira vez na UN, comprometeu o recordar da informação transmitida. Neste sentido, sugeriram a disponibilização prévia de uma foto do filho, o que é condizente com os resultados do estudo de revisão de Brett et al. (2011). Os pais também valorizaram os panfletos informativos entregues pelos enfermeiros, que também foi considerada uma intervenção efetiva para comunicar, apoiar e providenciar informação aos pais de RN prematuros no mesmo estudo de revisão (Brett et al., 2011). Contudo, manifestaram a necessidade de informação complementar e para obtê-la recorreram a familiares da área da saúde e à internet. Este facto é condizente com os resultados do estudo de Lima e Mazza (2019), o qual identificou que as necessidades informativas dos pais são amplas e que estes recorrem a recursos tradicionais, mas também tecnológicos para satisfazê-las.

A **classe 2**, “Lacunas na Informação”, foi a menos representada, com 22,22% do *corpus* total analisado. Os vocábulos associados foram Ficar, Cuidados Intensivos, Possível, Momento, Esperar, Dito e Passar. Nesta classe os discursos dos pais remeteram para aspetos que poderiam ser melhorados. Sugeriram uma visita prévia à unidade principalmente nas situações que é possível antever (FG1), de modo a conhecer a unidade, a equipe e saber que estavam preparados para receber a filha. Mencionaram falta de informação sobre a duração do internamento, pois ao mesmo tempo que estão a dizer que está tudo bem estão a prolongar o internamento (FG2), sobre a admissão na UN, pois não nos foi dito que ela ia para os cuidados intensivos (FG2), disseram que ia fazer exames, o pai pelas letras apercebeu-se que eram os cuidados intensivos (FG2) e sobre a possibilidade de amamentar na UN (FG2). Estas lacunas encontram relação com os resultados do estudo de revisão de Brett et al. (2011) que fizeram referência às potencialidades da visita prévia à UN e do estudo de Lebel et al. (2020) que evidenciou ser benéfico para os pais receber informação antes do nascimento e admissão na UN, e no decurso do internamento. A falta de informação sobre a admissão e duração do internamento foram igualmente reportados na revisão scoping de Ballantyne et

al. (2017) como uma fonte de stresse associada à ausência de envolvimento na decisão e de informação adequada para preparar para a transição.

A **classe 1** compreende 25,25% do *corpus* total analisado e foi denominada “Disponibilidade para Informar” com base nos vocábulos Enfermeiro, Perguntar, Chegar, Maneira e Querer. Nesta classe constatou-se que os pais valorizaram a informação dada pelos enfermeiros e o fato de se disponibilizarem para explicar e esclarecer logo as dúvidas, independentemente da hora. Os pais mencionaram que mesmo sem perguntar lá vinha o enfermeiro ao meu encontro e dizia ela está assim porque aconteceu isto, e isto (FG2) e que explicavam na hora, se não fosse na hora quando tivesse um médico ou enfermeiro que soubesse da situação explicava (...) acho que só o facto de nos perguntarem também nos fazia querer fazer mais e melhor (...) e são estas aprendizagens que depois levamos para casa (FG1). Outro pai também valorizou a disponibilidade dos enfermeiros mesmo durante a noite (FG2). A disponibilidade dos enfermeiros para informar e explicar, foi também valorizada no estudo de Williams et al. (2018), que relacionou a redução do stresse parental com a quantidade e qualidade da comunicação entre os profissionais de saúde e os pais. Ao investigar as necessidades de informação das famílias na UN, Lima e Mazza (2019) concluíram que os pais desejam que os profissionais dediquem tempo a explicar, esclarecer dúvidas e os termos técnicos numa base regular. Por sua vez, o estudo de revisão de Brett et al. (2011), revelou que os pais privilegiavam os enfermeiros como fonte de informação por dedicarem mais tempo a explicar e a validar a compreensão. Esta atitude de disponibilidade dá suporte ao preconizado nas abordagens de CCF.

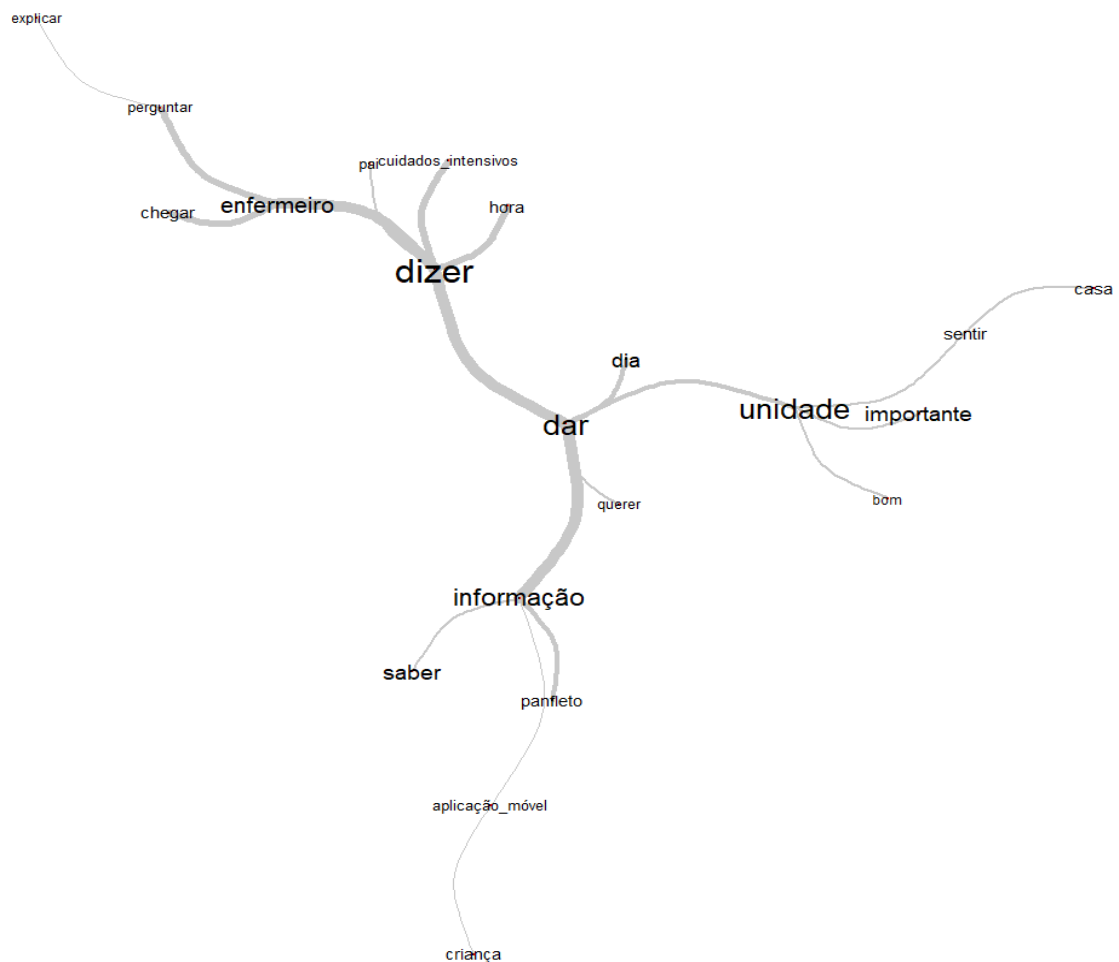
Por fim a **classe 4**, “Práticas Facilitadoras da Educação em saúde”, corresponde a 26,26% do *corpus* total analisado. Esta classe agrega os vocábulos, Aplicação móvel, Bom, Normal, Problema, Criança, Sonda e Confiança. Os discursos dos pais revelam que estes valorizam outras formas de transmitir a informação, como por exemplo ter acesso a uma app da UN: faria todo o sentido (FG1), aí ajudar (FG2), era uma boa ideia (FG2), em especial se fosse uma app da unidade temos outra confiança (FG1), temos a segurança da informação ser fidedigna (FG1), o que não acontece com o que encontramos na internet. Um dos pais salientou que ter uma app seria útil nos internamentos por poucos ou muitos dias (FG2) e que poderia conter

informação sobre a nossa criança (...) os vários tipos de problemas que poderiam acontecer durante a estadia (FG1), uma secção pessoal com os dados da própria criança (...) informações genéricas do que é uma intercorrência normal de um prematuro (FG1). Outras práticas consideradas facilitadoras foram o envio de mensagens de texto via telemóvel, com o estado da criança (...) escrever bom dia mãe hoje estou assim (...), o ter acesso a imagens da criança em tempo real (FG2) e um vídeo para saber que existe uma carga de fios ali ligados à criança e sondas e tudo o que é completamente normal (FG1). Os pais também valorizaram a participação ativa nos cuidados, foi muito bom e isso é depois o que supera a expectativa (F1), bem como, o ambiente informal, pois sentir que a criança está em casa, ambiente menos formal dá confiança (FG1).

Estes resultados estão alinhados com outros estudos que revelaram que os pais desejam e consideram benéfico disponibilizar uma app neonatal na UN (Lebel et al., 2020) e que preferiam os recursos digitais em detrimento dos impressos, em especial, os indicados pelos profissionais da UN por serem mais fidedignos (Orr et al., 2017). O envio de mensagens de texto com informação sobre o filho foi igualmente referido como facilitador noutro estudo de Globus et al. (2016). Por sua vez, segundo uma revisão integrativa de Epstein et al. (2017), o recurso à tecnologia digital, por meio de videochamada, é apreciado pelos pais quando não podiam permanecer na UN. No presente estudo, os pais também valorizaram a participação ativa nos cuidados, o ambiente informal e a visita prévia à UN. Estes resultados estão em concordância com o estudo de revisão de Brett et al. (2011) que associou estas práticas ao aumento da confiança parental e do envolvimento com o filho.

Para além da CHD, foi realizada a análise de similitude, que permite visualizar o conteúdo lexical apreendido a partir das classes apresentadas. A maior nitidez das ligações entre os vocábulos traduz a sua relevância para a compreensão do fenómeno estudado. Esta pautou-se pela coocorrência entre os vocábulos dizer, dar, informação e unidade, ilustrado na figura 8.

Figura 8. Análise de similitude do *corpus* textual



Fonte: Elaboração própria

O vocábulo *dizer* foi o mais evocado pelos pais e apresenta maior correlação com *dar* e *enfermeiro* e uma menor com *hora* e *cuidados intensivos*. Do vocábulo *dar* ramificam-se *informação* e *unidade*. Os resultados demonstram que, associado a *informação* estão os vocábulos *saber*, *panfleto* e *aplicação móvel* e revelam as práticas que os pais consideram ser facilitadoras. Relacionado com *unidade* encontram-se os vocábulos *bom*, *importante*, *sentir* e *casa*, que expressam o que os pais valorizam. Ao vocábulo *enfermeiro* está associado o *chegar*, o *perguntar* e o *explicar*, que correspondem à disponibilidade demonstrada por este profissional. Assim, constata-se que esta análise corrobora os resultados explicitados anteriormente.

Os resultados deste estudo salientaram a necessidade de os profissionais reduzirem o stresse parental e otimizarem o envolvimento dos pais nos cuidados através de uma comunicação efetiva, da presença e da empatia, que são inerentes às abordagens do CCF (Gómez-Cantarino et al., 2020). Assim sendo, as tecnologias digitais não são substitutas, mas sim recursos complementares e promotores das práticas de educação em saúde existentes tendo como pilar a relação e comunicação entre os pais e os profissionais. Acrescenta-se ainda, que ao confrontar os resultados nos dois FG, apesar das diferenças no tempo de internamento, não se verificaram diferenças no que concerne às intervenções educativas em saúde na UN.

Em síntese, os resultados sugerem que os participantes em estudo consideram o recurso à tecnologia digital, nomeadamente, a disponibilização de uma app da UN, aliada à disponibilidade para informar e explicar num ambiente empático e informal, práticas facilitadoras da aquisição de competências parentais para uma tomada de decisão fundamentada. No que concerne aos componentes que suportem o desenvolvimento da intervenção educativa em saúde a ser desenvolvida e testada, foram identificados a incrementação dos princípios das abordagens do CCF como pilar das intervenções educativas em saúde dos pais na UN e o recurso a tecnologias digitais, baseadas em evidência científica, como recurso complementar e facilitador.

3. ESTUDO 3

Após as três primeiras etapas do estudo metodológico de tradução e adaptação transcultural da app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS, descritas anteriormente, passa-se a apresentar os resultados das etapas 4, 5 e do teste piloto da respetiva app.

Etapas 4 - Comparação das traduções e das retroversões

Nesta etapa foram revistas todas as frases de modo a refletir o seu significado original de um modo mais acurado. Foram identificadas discrepâncias mínimas apenas relacionadas com traduções literais e com termos técnicos, que foram retificadas de modo consensual. Foram removidas classificações profissionais que não se adequam às UN portuguesas. As denominações das dimensões e categorias foram igualmente modificadas de modo a torná-las mais sintéticas (ex.: substituição dos títulos das dimensões: A minha dor e stresse por Dor

e stresse; A minha família por Família e O meu posicionamento e mobilização por Posicionamento e Mobilidade).

Etapa 5 - Avaliação pelos peritos

Um total de vinte peritos, dos quais dez eram enfermeiros, com a categoria profissional de enfermeiro especialista e dez eram médicos, com subespecialidade ou experiência em neonatologia participaram nesta fase do estudo.

Dos 42 itens da app analisados pelos peritos, 38 obtiveram valores de Taxa de Validade de Conteúdo (CVR positivos), compreendidos entre 0 e 0,99. Ao recorremos à tabela de valores mínimos de aceitação para a CVR verifica-se que para 20 peritos o valor mínimo de CVR requerido é 0,42 (Nora et al., 2018). Assim, constata-se que 35 itens satisfazem este requisito o que corresponde a uma percentagem de 83%.

Por sua vez, a análise lexicográfica do *corpus* textual proveniente da transcrição das sugestões dos peritos foi composta por 20 textos organizados de forma monotemática, num arquivo único no programa *Apache OpenOffice*. Cada um deles foi separado por uma linha de comando e caracterizado pelas variáveis participante (p) e profissional de saúde (ps1-médico, ps2-enfermeiro) (Ex.: **** *p_01 *ps_1). Após uma cuidadosa revisão do *corpus* textual o documento foi salvo como documento de texto com codificação de caracteres no padrão UTF-8 (*Unicode Transformation Format 8 bit code units*). Foram retidos 30 segmentos de texto dos 37 presentes no *corpus*, o que corresponde a 81.08% dos segmentos retidos para a construção das quatro classes advindas das partições do texto. Este resultado indica uma boa consistência e adequação do conteúdo submetido para este tipo de análise (Camargo et al., 2018). Foram contabilizadas 399 palavras que ocorreram 1213 vezes, com uma frequência média de 32,78 palavras para cada forma. O ponto de corte utilizado para a inclusão das palavras nas classes do dendograma foi 0,66 e a sua associação com a classe de pertença com um valor de $\chi^2 \geq 3,84$, sendo os cálculos definidos para um nível de significância de 95% (Camargo et al., 2018) com uma margem de erro de 5%.

No dendograma, o *corpus* foi dividido em dois *subcorpus* separando as classes 4 e 3 das classes 2 e 1. A interpretação de cada classe e a análise dos dados foram realizadas a partir do

conhecimento sobre o conteúdo da app. Para uma melhor visualização das classes elaborou-se um organigrama, com a lista de palavras de cada classe geradas a partir do teste qui-quadrado como ilustrado na Figura 9.

Figura 9. Classes componentes do dendograma do *corpus* textual



Fonte: Elaboração própria

A associação das palavras com a classe de pertença apresentou sempre valores de $\chi^2 \geq 3,84$ e um $p < 0,05$).

A **classe 4** compreende 23,3% do *corpus* total analisado e expressa as sugestões relacionadas com a *Adequação da informação*. Esta classe é composta pelas palavras Banho e Fator, com *p value* inferior a 0,01. Três peritos (p02, p03 e p19) sugeriram *adequar o que está preconizado com o que é feito na prática* (p03) no que concerne à técnica do banho enfaixado, descrita na dimensão Pele do bebé, na subcategoria Banho. Também a subcategoria Fatores, da dimensão Dor e Stresse, mereceu considerações por parte de três peritos (p01, p06, p07) que julgaram *a informação sobreponível* (p01) e a descrição *exaustiva* (p07). Foi sugerido *colocar as palavras CVU e LAU por extenso* (p06). Estas sugestões são concordantes com os resultados de outros estudos, nomeadamente um estudo descritivo, conduzido nos EUA, que evidenciou uma

mudança nas preocupações, no foco e no processo de aprendizagem dos pais no decurso do internamento na UN e que alertou para a necessidade de adequar a informação à fase de aprendizagem em que os pais se encontram. Na fase aguda os pais desejaram mais informação do que aquela que lhes foi transmitida pelos profissionais de saúde sobre a condição de saúde do filho, sobre a compreensão dos termos técnicos e sobre as estratégias de *coping* enquanto, nas fases de convalescença e pós-alta, o foco passou a ser a condição de saúde do filho, os cuidados e as estratégias de coping (Brazy et al., 2001). Outros estudos corroboram a necessidade da informação ser adequada ao nível de compreensão dos pais (De Rouck & Leys, 2009) e o facto da terminologia clínica poder ser um obstáculo ao envolvimento dos pais nos cuidados ao filho (Felley et al., 2013).

A **classe 3** denominada *Disponibilização da Informação aos pais*, agregou 26,7% dos segmentos de texto analisados a partir das palavras Pai, Stresse, Instrumentos de avaliação, Sinais vitais e Medicação, com *p value* inferior a 0,01. Na análise realizada verificou-se que sete peritos, na sua maioria enfermeiros, qualificaram a informação das subcategorias Instrumentos de avaliação, Sinais Vitais e Medicação, como sendo *muita* (p14, p20), *excessiva* (p16, p17), *detalhada* (p01), *pormenorizada* (p18) e *complexa* (p08) para os pais. Os peritos manifestaram preocupação pela informação poder ser um *fator de stresse* (p01), ou poder *potenciar* (p17), *gerar* (p18, p20) e *causar* (p14, p16) stresse aos pais. A subcategoria Instrumentos de avaliação foi a mais mencionada a este respeito, totalizando cinco peritos, três enfermeiros e dois médicos. Um enfermeiro referiu que *não tem interesse para os pais saber quantas escalas de avaliação da dor existem* (p16) e um médico sugeriu ser suficiente *informar apenas que existem escalas para avaliação*. A subcategoria Medicação foi mencionada por três enfermeiros (p14, p17, p20) enquanto a subcategoria Sinais Vitais foi referida por um médico (p01) e por dois enfermeiros (p17 e p20), tendo um deles (p20) feito especificamente referência à informação contida na tabela dos sinais vitais. O estudo de Lima e Mazza (2019) constatou que o stresse e a ansiedade que os pais vivenciam durante o internamento na UN comprometem a compreensão e a assimilação da informação transmitida pelos profissionais. Estes resultados reforçam a necessidade de garantir o princípio de informação partilhada implícita à filosofia de CCF que contempla transmitir informação de forma compreensível para os pais (Celenza et al., 2017).

Na **classe 2**, denominada *Simplificação da informação aos pais*, que também integrou 26,7% do conteúdo analisado, foram destacadas as palavras Letra, Tamanho, Aumentar, Família e Cuidar, com *p value* inferior a 0,01. Oito peritos, três médicos (p6, p9, p10) e cinco enfermeiros (p13, p14, p16, p17, p18), salientaram a necessidade de aumentar o tamanho de letra da app para *facilitar a leitura* (p17). A categoria Pessoas da dimensão A minha primeira Casa mereceu a apreciação de quatro peritos. Dois consideraram a informação *demasiado excessiva* (p 13, p17), um alertou para a necessidade de retificar as competências do neonatologia e do técnico de radiografia (p06) e um outro sugeriu *reavaliar a pertinência de tantos profissionais e adaptar à realidade portuguesa* (p16). O enfermeiro (p13) também sugeriu *colocar imagens ao invés de informação*. Também na categoria O que me rodeia foram dadas sugestões relacionadas com a simplificação da informação (p09, p14 e p18). Três peritos, dois enfermeiros (p14, p18) e um médico (p09) fizeram referência aos questionários presentes na categoria Cuidando da dimensão Família. Consideraram que *deveriam apenas ser informativos* (p09), *ser aplicados por profissionais e com intuito terapêutico* (p18) e que o seu *preenchimento deveria ser com acompanhamento profissional* (p14).

A **classe 1** designada por *Facilitação da usabilidade da app* totalizou 23,3% dos segmentos de texto analisados a partir das palavras Item, Principal, Cor e Dever, com *p value* inferior a 0,01. Os peritos sugeriram *usar cores* (p2, p3), *diversificar as cores* (p15, p02, p03) e *diferenciar por cores* (p01) os itens da app, em especial os itens principais (p01, p03, p11). Estas modificações permitiriam *aumentar o interesse* (p15), *facilitar a navegação* (p03) e *o manuseio da informação* (p01). Ainda neste âmbito, foi sugerido *poder mover os diapositivos para a frente e para trás por toque no ecrã* (p02) e melhorar a explicação de como explorar a app na dimensão Pele do bebé (p13). De um modo global um enfermeiro considerou haverem *demasiadas ramificações de conteúdos* (p15) e dois médicos fizeram referência à informação *ser útil mas demasiado detalhada* (p01, p08) especificamente na categoria O que me rodeia, da dimensão A minha primeira Casa (p01).

Estas sugestões estão em concordância com o reconhecido valor dado à usabilidade no desenvolvimento e na implementação bem-sucedidas das app's (Maramba et al., 2019). Os conteúdos da app foram revistos com base nas sugestões dos peritos e submetidos ao teste

piloto. Os participantes no teste (n=20) consideraram todos os itens da app claros. Dois participantes sugeriram disponibilizar instruções escritas relacionadas com o modo de transitar de diapositivos.

Todas as sugestões foram apresentadas e aceites pela autora, no entanto aquelas relacionadas com melhorar a usabilidade da app, nomeadamente o tamanho da letra e a diversificação das cores, não foram concretizadas devido a questões inerentes à própria interface da app. Como ilustrado na figura 10, a Análise de Similitude, baseada na teoria dos grafos, sintetiza o conteúdo lexical apreendido através das classes apresentadas.

Figura 10. Análise de similitude do *corpus* textual



Fonte: IRaMuTeQ, versão 0.7 Alpha 2

O tamanho das letras e a espessura dos traços que as unem traduzem a relevância para a compreensão do fenómeno em estudo. Observa-se que Dimensão é a palavra que mais se destaca e apresenta uma maior correlação com as palavras App, Categoria, Subcategoria, Informação, Primeira casa e Dor e Stresse. Da palavra App ramifica-se as palavras Tamanho e Letra com expressão significativa e com menor expressão as palavras Dever, Cor, Item e

Facilitar. Associada à palavra Subcategoria encontram-se as palavras Pai, Stresse, Substituir e Equipamentos para ventilação. As palavras Informação, Dor e stresse e Categoria não apresentam ramificações. Por meio das conexões pode-se inferir que as sugestões dos peritos são essencialmente inerentes à dimensão A minha primeira casa, à categoria Dor e Stresse e às questões de informação aos pais e de usabilidade da app.

Teste piloto da app

Nesta etapa todos os participantes (n= 20) referiram que os itens que compunham a app eram claros. Como sugestão de melhoria, dois pais consideraram útil disponibilizar instruções escritas relacionadas com o modo de transitar de diapositivos, por ter sido um aspeto que lhes suscitou dúvidas. De um modo global não foram encontradas dificuldades que sugerissem alterações à tradução final. A versão portuguesa final da app QCP-NICU passou a designar-se app **QCP-NICU-PT**.

Este estudo reporta-se à tradução e adaptação transcultural da app *QCP-NICU* (versão 1.1) - Apple iOS para o contexto português. O processo de tradução e adaptação cultural é importante porque fornece mais do que apenas uma tradução literal (Sousa & Rojjanasrirat, 2011). No entanto, do nosso conhecimento, não existem diretrizes específicas sobre como conduzir esse processo de maneira confiável e objetiva para as apps. Deste modo, as etapas deste estudo contemplaram as diretrizes metodológicas utilizadas na tradução e adaptação transcultural de outro tipo de instrumentos em saúde.

De um modo geral, todo o processo decorreu de forma equilibrada sem necessidade de alterações major na maioria dos itens. As etapas relacionadas com a tradução e a retroversão decorreram sem intercorrências. As discrepâncias identificadas foram mínimas e apenas relacionadas com traduções literais e com o uso de termos técnicos. Por comprometerem o sentido e a compreensão essas discrepâncias foram retificadas de modo consensual. Também as denominações dos itens e das categorias foram modificadas de modo a torná-las mais sintéticas e adaptáveis à interface da app. A análise da app pelos peritos revelou uma validade de conteúdo satisfatória, com 83,33% dos itens da app com valores de CVR superiores ao mínimo requerido (CVR=0,42) para os 20 peritos. As sugestões dadas pelos peritos foram

essencialmente naqueles itens com valores de CVR inferiores ao preconizado e referem-se aos itens *Dor e Stresse* e *A minha primeira casa*.

Deste modo, este estudo (estudo3) permitiu cumprir com os objetivos de traduzir e adaptar para a língua e cultura portuguesa a app QCP-NICU, versão 1.1 e de disponibilizá-la para o contexto português.

4. ESTUDO 4

Cumpridas as três primeiras etapas de tradução e adaptação transcultural (tradução, síntese das duas traduções e retroversão) do PHLAT-8 para país na UN deu-se continuidade ao estudo metodológico, como descrito de seguida.

Etapas 4: Revisão por peritos

A avaliação por peritos obteve uma percentagem de concordância superior a 80%. Desta etapa resultou a versão pré-final 1.0 a ser aplicada no pré-teste.

Etapas 5: Pré-teste

Os participantes não manifestaram dificuldades durante a realização da versão pré-final do PHLAT-8-PT. Apenas na pergunta 1 surgiram discrepâncias e na pergunta 2 houve a necessidade de esclarecimento por tratar-se de uma fórmula concentrada de leite artificial que não é comercializada em Portugal. Com o intuito de manter a estrutura do instrumento optou-se por manter estas questões. Na primeira inquirio-se os pais sobre a quantidade de água e o número de colheres de pó da fórmula prescrita conforme as instruções na embalagem. Na segunda questão e, porque não existe em Portugal nenhuma fórmula concentrada, manteve-se o nome original do concentrado. A questão nº 1 passou a ser colocada da seguinte forma “Usando as instruções fornecidas na fórmula de pó *Enfamil*, que quantidade de água e que número de colheres de pó da fórmula láctea necessita adicionar para fazer um biberão com 118 ml?” e a questão nº 2 como “Usando as instruções fornecidas na fórmula concentrada de *Enfamil*, que quantidade de água e que quantidade de concentrado necessita de adicionar para fazer um biberão com 118 ml?”. Assim, a versão final

da tradução do PHLAT-8 para português, PHLAT-8-PT, ficou com o mesmo número e ordem das questões da versão original, mantendo a equivalência semântica e de conteúdo.

Validação Estatística

O valor calculado de KR-20 do PHLAT-8-PT foi de aproximadamente 0,50 (KR-20=0,493), apontando para uma consistência aceitável (Souza, Alexandre & Guirardello, 2017). A tabela 1 mostra pesos fatoriais maioritariamente superiores ao valor de referência ($\beta=0,40$), com os itens p2 e p4 com *factor loadings* inferiores.

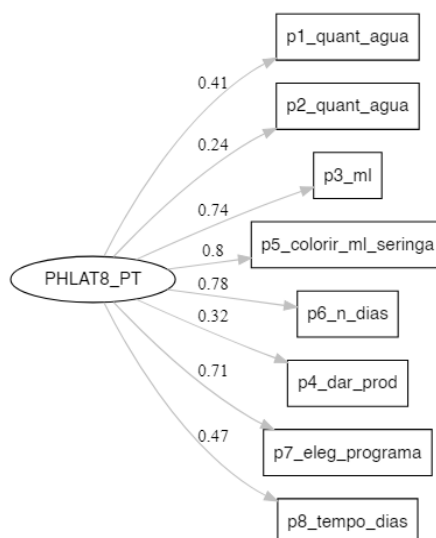
Tabela 1 - *Factor loadings* obtido pela AFC aplicando a matriz de correlação policórica e a análise da consistência interna (KR-20) do PHLAT-8-PT (8 itens) (n=176)

PHLAT-8-PT	Factor loadings (β)
Item 1 (p1)	0,41
Item 2 (p2)	0,24
Item 3 (p3)	0,74
Item 4 (p4)	0,32
Item 5 (p5)	0,80
Item 6 (p6)	0,78
Item 7 (p7)	0,52
Item 8 (p8)	0,47

Fonte: *software R* (versão 4.1)

Na figura 11 é apresentado o modelo fatorial do PHLAT-8-PT. Os índices empíricos de qualidade de ajustamento (*Goodness-of-fit*) revelam um bom ajustamento, apesar de dois dos itens terem pesos fatoriais inferiores ao valor de referência (0,24 and 0,32), com $\chi^2/df=1,801$; CFI=0,919; NFI=0,840; TLI=0,886 e RMSEA=0,068.

Figura 11. Análise Fatorial Confirmatória do PHLAT-8-PT modelo fatorial



Fonte: *software R* (versão 4.1)

A confiabilidade composta (*Composite Reliability, CR*), estima a consistência interna dos itens refletivos do fator ou construto, os resultados dos fatores do PHLAT-8-PT revelam valores aceitáveis para o Fator ($FC=0,756$) e um valor inferior para a Variação Média Extraída (*Average Variance Extracted, AVE*) ($AVE=0,357$) (Marôco, 2021).

Concluído o processo supramencionado, o instrumento passou a designar-se PHLAT-8-PT (Apêndice 5), tendo sido atingidos os objetivos de traduzir, adaptar para português e validar o conteúdo do PHLAT-8 em pais portugueses com filhos com idade inferior a 12 meses, bem como, de disponibilizar um instrumento que permita conhecer os níveis de LS dos pais de crianças com idade inferior a 12 meses no contexto português.

Do nosso conhecimento, este é o primeiro instrumento de avaliação da LS específico para pais com filhos com idade inferior a 12 meses de vida, sendo igualmente o PHLAT-8-PT, o primeiro instrumento com estas características disponível em português. O processo de tradução e adaptação transcultural foi satisfatório e poucas modificações foram realizadas de modo a tornar o instrumento apropriado à cultura portuguesa. No que concerne à validação estatística, apesar de dois itens do instrumento terem pesos fatoriais inferiores ao valor de referência, os índices de ajustamento do modelo, indicam um ajustamento razoável. A confiabilidade é aceitável, no entanto, a variante extraída média é baixa indicando uma fraca

validade convergente quando comparado com os resultados da versão espanhola do estudo de Yin et al. (2012), no qual $Kr-20=0,61$.

5. ESTUDO 5

O estudo 5 constitui o estudo final da investigação e teve como objetivo testar a viabilidade da versão portuguesa da aplicação móvel QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS, como intervenção educativa digital em saúde, na promoção da LS dos pais na UN. Como referido anteriormente, a viabilidade da intervenção educativa digital foi determinada com base na (1) percentagem de participação dos pais, (2) percentagem de desistência dos pais, (3) pontuação da LS dos pais determinada pelo PHLAT-8-PT, (4) avaliação da intervenção pelos pais e (5) avaliação da intervenção pelos profissionais de saúde, mediante o preenchimento de questionários concebidos para o efeito.

Um total de 11 participantes ($n=11$) foram elegíveis para participar no estudo, com 45,4% de pais do sexo masculino e 54,5% do sexo feminino. As idades variaram entre os 26 e os 38 ($Min=26$; $Max=38$) anos, com uma idade média de 31 anos ($M=31,36$) e um desvio padrão de quatro anos ($SD=4,20$). Relativamente à escolaridade verifica-se uma preponderância de participantes com o ensino secundário (36,4%), seguida pelo 3º ciclo do ensino básico (27,3%), pela licenciatura (18,2%) e 9,1% com ensino básico incompleto e o 2º ciclo do ensino básico, respetivamente. Quanto ao número de filhos, nove participantes afirmaram ter um filho (81,1%) e dois terem dois filhos (18,2%). A idade gestacional do RN à nascença variou entre as 31 e as 37 semanas de gestação ($Min=31$; $Max=37$), com uma média de 33 ($M=33,03$) e um desvio padrão de dois ($SD=1,92$). Para a totalidade dos participantes ($N=11$) foi a primeira experiência de internamento na UN. No que concerne à duração do internamento na UN, 9,1% dos participantes permaneceu entre 8 e 14 dias oito, 72,7% entre 15 e 29 dias e 18,2% participantes por um período superior a 30 dia. Nenhum participante desistiu de participar no estudo, pelo que a **percentagem de desistência foi de 0% e a de adesão foi de 100%.**

O **questionário de avaliação da intervenção** foi preenchido pelos 11 pais ($N=11$) que participaram no estudo. Os resultados referentes à avaliação da intervenção educativa digital pelos pais encontram-se sintetizados na tabela 2. Verificou-se que os itens em análise

oscilaram na escala Likert entre 2 (discordo) e 5 (concordo totalmente). Os itens que obtiveram maior concordância total foram: (I9) o aconselhamento da app a outros pais (N=9) e (I6) a ajuda da app na participação e envolvimento nos cuidados ao filho (N=8). O item 2 referente à app proporcionar uma aprendizagem ao próprio ritmo, foi o único que obteve a pontuação de discordância, por um participante (9,1%). Três participantes (27,3%) referiram não ter opinião sobre o item 7, que aborda a confiança e a participação na tomada de decisão. Os itens 2 e 4 também registaram uma não opinião por um participante (9,1%), respectivamente. Os restantes itens (I3, I5, I6, I8 e I9) obtiveram uma apreciação entre concordo e concordo totalmente.

Tabela 2 – Percepção dos participantes sobre a app: análise descritiva

ITENS	Discordo Totalmente n (%)	Discordo n (%)	Nem Concordo Nem Discordo n (%)	Concordo n (%)	Concordo Totalmente n (%)
Acesso informação	0	0	0	8 (72,7%)	3 (27,3%)
Aprendizagem próprio ritmo	0	1 (9,1%)	1 (9,1%)	4 (36,4%)	5 (45,5%)
Comunicação profissionais saúde	0	0	0	4 (36,4%)	7 (63,6%)
Esclarecimento dúvidas	0	0	1 (9,1%)	3 (27,3%)	7 (63,6%)
Complemento informação	0	0	0	6 (54,5%)	5 (45,5%)
Participação e envolvimento cuidados	0	0	0	3 (27,3%)	8 (72,7%)
Confiança e participação decisão	0	0	3 (27,3%)	2 (18,2%)	6 (54,5%)
Satisfação	0	0	0	6 (54,5%)	5 (45,5%)
Aconselhamento a outros pais	0	0	0	2 (18,2%)	9 (81,8%)

Fonte: Elaboração própria

Relativamente ao item da app **(I1) melhorar o acesso à informação em saúde**, a maioria dos participantes (72,7%) classificou como concordo e os restantes 27,3% como concordo

totalmente. Cerca de metade dos participantes (45,5%) concordou totalmente que a app **(I2) ajudou a aprender ao seu próprio ritmo e de acordo com as suas necessidades**, seguido de 36,4% que classificou como concordo (pontuação 2), de 9,1% como não concordo, nem concordo e a mesma percentagem (9,1%) classificou como discordo. Quanto ao item da app **(I3) ajudar a comunicar melhor com os profissionais de saúde**, 63,6% dos participantes classificou como concordo totalmente e 36,4% como concordo. No que concerne ao aspeto da app **(I4) ajudar os participantes a perguntar e a esclarecer dúvidas com os profissionais de saúde**, 63,6% classificaram como concordo totalmente, 27,3% como concordo e 9,1% como nem concordo, nem discordo. Por sua vez, 54,5% dos participantes concordaram que a app foi um importante **(I5) complemento à informação transmitida pelos profissionais de saúde** e os restantes 45,5% concordaram totalmente. Quanto ao item da app **(I6) ajudar na participação e envolvimento no cuidado** ao filho 72,7% dos participantes concordou totalmente e 27,3% concordo. No que concerne ao item da **(I7) confiança e participação nas decisões** relacionadas com o filho, 54,5% concordou totalmente, 18,2% concordou e 27,3% não concordou, nem discordou. O item da **(I8) satisfação** obteve concordância em 54,5% dos participantes e concordância total em 45,5%. Por fim o item de **(I9) aconselhar a app a outros pais**, foi classificado como concordo totalmente em 81,8% dos participantes e como concordo em 18,2%. Os participantes sugeriram que seria mais prático e útil que a app estivesse disponível no seu *smartphone* em vez do portátil disponibilizado pelo serviço. Salientaram como vantagem poderem consultar a app sempre e onde quisessem, sem ficarem restritos ao tempo que permaneciam na UN. Enfatizaram igualmente que seria útil poder consultar a app após a alta da UN, para relembrar a informação e esclarecer dúvidas.

No que concerne, ao **questionário de avaliação da intervenção**, este foi preenchido por 16 **profissionais de saúde** que estiveram a oportunidade de contactar com os pais no decurso da intervenção educativa, sendo 75% enfermeiros e 25% médicos. Dos participantes 87,5% eram do sexo feminino e 12,5% do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 26 e os 52 anos (*Min*=26; *Max*=52), com uma idade média de 40 anos (*M*=40,12) e um desvio padrão de quatro anos (*SD*=8,06). Relativamente ao tempo de serviço na UN 56,3% (*N*=9) exerciam funções entre 2 a 9 anos, 31,3% (*N*=5) entre 10 a 19 anos e 12,5% (*N*=2) num período superior a 20 anos.

Relativamente ao item da app ser um **complemento útil à preparação dos pais para a alta** 56,3% dos participantes classificou como concordo totalmente e 43,8% como concordo. 75% dos participantes concordaram totalmente que a app ajudou a **uniformizar a informação em saúde**, seguido de 18,8% que concordaram e 6,3% classificou como nem concordo, nem discordo. No que concerne ao conteúdo da app **ajudar a melhorar a preparação dos pais para a alta** 56,3% dos participantes classificou como concordo totalmente, 37,5% concordou e apenas 6,3% classificou como nem concordo, nem discordo. Quanto à potenciação da aprendizagem e o envolvimento no processo, 56,3% dos participantes também classificou como concordo totalmente, com 43,8% a classificarem como concordo. Por fim, a importância de usar a app na educação parental na UN foi classificada como concordo totalmente em 68,8% dos participantes, como concordo em 25% e apenas 6,3% como não concordo, nem discordo. As sugestões dos profissionais de saúde foram similares às dos pais participantes, com ênfase na disponibilização da app através do *smartphone* dos pais. Foi identificado como constrangimento a rede de internet hospitalar ser instável.

Assim, os critérios de **participação e de desistência dos pais** elegíveis para o estudo foram atingidos na totalidade, com 100% de participação e sem nenhuma desistência (100%). Estes resultados podem ser reveladores do interesse dos participantes por complementar a intervenção educativa proporcionada pela equipa de saúde na UN com a intervenção educativa digital disponibilizada. No que concerne à **pontuação da LS dos pais** e, à demonstração do efeito na LS em diferentes momentos de avaliação com o instrumento PHLAT-8-PT, esta será determinada posteriormente com uma amostra de maior dimensão. Por fim, os critérios de avaliação da intervenção educativa digital, revelaram uma percentagem superior a 50% dos **pais** e superior a 50% dos **profissionais de saúde** a avaliarem a intervenção como positiva (classificaram os itens como concordo e concordo totalmente). Globamente, os resultados sugerem que a intervenção educativa digital é viável e que merece ser refinada e implementada em larga escala.

PARTE V – CONCLUSÃO, CONTRIBUTOS E LIMITAÇÕES

1. CONCLUSÃO

A presente investigação teve como principal objetivo testar a viabilidade da versão portuguesa da aplicação móvel (app) *Quantum Caring for Parents Neonatal Intensive Care Unit (QCP-NICU)* (versão 1.1) - Apple iOS, como intervenção educativa digital em saúde, na promoção da LS dos pais na UN.

Os resultados do estudo 2 haviam sugerido que os pais consideraram como práticas de educação em saúde facilitadoras o recurso a tecnologia digital, com ênfase na disponibilização de uma app da UN pelos enfermeiros, aliada à disponibilidade para informar e explicar num ambiente empático e informal.

Por sua vez, os resultados obtidos no estudo 5 sugerem que a intervenção educativa digital é viável, com necessidade de serem refinados alguns aspetos. Verificou-se que a percentagem de participação dos participantes foi de 100% e a de desistência foi de 0%. Estes resultados poderão ser reveladores do interesse e aceitabilidade dos participantes pela intervenção educativa digital. Tanto os pais como os profissionais de saúde caracterizaram a intervenção como sendo um valor acrescido na preparação dos pais para a alta da UN. A utilidade e apoio conferido pela app, enquanto adjuvante à intervenção educativa tradicionalmente disponibilizada na UN, encontra-se expresso nas sugestões dos participantes nomeadamente quando referem que seria útil poderem consultar a app em casa, em especial, após a alta da UN. Estes resultados são concordantes com outros estudos nos quais os pais na UN consideraram a app um recurso valioso no acesso à informação em saúde e na transmissão de informação sobre o RN (Orr et al., 2017), com o potencial de promover a confiança e a capacidade parental, potenciar a capacidade de comunicar com a equipa de saúde e propiciar uma transição mais tranquila para casa (Monaghan et al., 2019).

No entanto, ficou por determinar o efeito da intervenção educativa digital e a promoção da LS dos pais na LS em diferentes momentos de avaliação, pelo facto de não estarem cumpridos os pressupostos de aplicação do teste, nomeadamente a normalidade das distribuições e a esfericidade da matriz de variâncias-covariâncias, o que poderá dever-se à reduzida dimensão da amostra. Assim, embora se trate de um estudo de viabilidade, as características da amostra

poderão constituir uma fragilidade desta investigação. Para resultados mais efetivos sugere-se a realização de estudos multicêntricos, com uma amostra de maiores dimensões recorrendo a mais UN e, com a avaliação da eficácia desta intervenção em diferentes momentos do internamento (x, y, z). Esta primeira abordagem em fase de viabilidade será continuada com uma amostra de maior dimensão com colheita de dados a nível nacional e com pelo menos 3 momentos de avaliação.

Os resultados obtidos também permitiram refletir e delinear recomendações conducentes ao sucesso do estudo subsequente em larga escala, nomeadamente em termos da intervenção educativa digital ser útil, adotada e mantida na prática diária, como pretendido com a fase de viabilidade das intervenções complexas (Craig et al., 2008; Skivington et al., 2021). Tendo por base as informações sobre o modo com os pais, os profissionais de saúde e instrumentos (app e PHLAT-8-PT) se comportaram foram identificados os pontos forte e fracos da intervenção, e delineadas estratégias para a sua implementação no contexto específico.

A primeira recomendação relaciona-se com a equipa de saúde. Considera-se que a capacidade dos colaboradores (equipa de saúde) desenvolverem a intervenção educativa digital poderá ser melhorada com a integração de sessões de sensibilização e de formação sobre LS. Como salientado no Modelo de Intervenção de LS, os resultados de LS poderão ser potenciados quando são desenvolvidas intervenções que contemplem os cinco fatores, entre os quais, a melhoria das capacidades de LS dos profissionais de saúde (Geboers et al., 2018). Estas iniciativas educativas de LS poderão ter como suporte teórico o “Manual de Boas Práticas de Literacia em Saúde - Capacitação dos Profissionais de Saúde” (DGS, 2019b). Segundo Moreira (2018) esta estratégia é essencial para o sucesso do plano de ação, porque os profissionais de saúde podem atuar como promotores ou inibidores da LS, quando sobrestimam o nível de LS das pessoas ou por desconhecerem a importância que assumem na sua promoção. De igual modo, recomenda-se o treino dos profissionais de saúde para a aplicação e utilização correta do instrumento de avaliação de LS (PHLAT-8-PT), dado que na presente investigação a avaliação da LS dos participantes foi realizada exclusivamente pelo investigador, devido aos constrangimentos provocados pela pandemia. No entanto, salienta-se que estes aspetos serão analisados com os *stakeholders* no sentido de avaliar a sua utilidade, de definir os

resultados a priorizar (ex.: promoção da LS, redução do stresse parental, melhoria da prontidão para a alta) e de manter o seu envolvimento. Assim, mediante a decisão, poderá ser igualmente aplicada a Escala de Stresse Parental (Mixão, Leal, & Maroco, 2007), para compreender o comportamento dos pais utilizadores da app relativamente ao stresse e à LS.

Outra recomendação relaciona-se com aspetos logísticos. A disponibilização da app através do *tablet* do serviço associada à instabilidade da rede de internet hospitalar foram os principais constrangimentos apontados pelos pais e pelos profissionais de saúde. Neste sentido as suas sugestões versaram a disponibilização da app nos *smartphones* dos pais. A autora da app foi auscultada sobre esta possibilidade e demonstrou-se recetiva a disponibilizar a app nestes moldes. Neste sentido, equaciona-se delinear com os *stakeholders* um plano de financiamento para a sua concretização, bem como, uma estratégia de utilização da rede de internet hospitalar pelos pais.

Assim sendo, considera-se que a app, como intervenção educativa digital em saúde, tem o potencial de permitir que os pais acedam a informação em saúde fidedigna e específica, que poderá ser consultada de forma faseada, no momento mais conveniente para eles, através de uma metodologia interativa, capaz de complementar a informação transmitida pelos profissionais de saúde. Considera-se igualmente, que esta intervenção educativa digital poderá maximizar a comunicação com a equipa de saúde e as oportunidades de aprendizagem dos pais, com valor acrescido em termos de envolvimento, participação, conhecimento, capacidade, confiança e satisfação parental, bem como de uniformização e consistência da informação entre os profissionais de saúde. Em última análise, considera-se que poderá dar resposta à necessidade de promover a LS e de melhorar o apoio à parentalidade e à abordagem de CCF na UN.

Em última análise, os resultados sugerem que a intervenção educativa digital, app QCP-NICU-PT, tem potencial de apoiar os pais na UN. Neste sentido, ao ser aprimorada com os resultados advindos da presente investigação, esta intervenção educativa digital, merece ser desenvolvida e explorada.

2. CONTRIBUTOS DA INVESTIGAÇÃO

Do nosso conhecimento este é o primeiro estudo a testar a viabilidade de uma intervenção educativa digital na promoção da LS dos pais em contexto português, pelo que constituiu um contributo na linha de investigação da LS, em particular dos pais na UN.

Proporcionou a sensibilização da equipa de saúde sobre a importância de **promover a LS dos pais na UN** e a sua possível relação com a prontidão dos pais para a alta.

Permitiu disponibilizar para a língua e cultura portuguesa um instrumento de avaliação da LS específico para pais de crianças com idade inferior a 12 meses de vida, o **PHLAT-8-PT**.

Permitiu disponibilizar a **app QCP-NICU-PT**, enquanto intervenção educativa digital para pais portugueses na UN, com potenciais ganhos no planeamento de intervenções de educação para a saúde de forma organizada, na uniformização da informação e na sua disponibilização aos pais. Poderá também permitir que os pais assumam um papel mais ativo neste processo, assimilem a informação ao seu ritmo e a consultem sempre que necessário (na UN, no domicílio, durante o internamento e após a alta).

Permitiu um **melhor conhecimento científico e disciplinar** sobre intervenções educativas em saúde capazes de promover a LS dos pais durante o internamento do filho na UN, que concorram para sistemas de saúde mais centrados nas pessoas.

Outro contributo acrescido foi a possibilidade de utilizar a app QCP-NICU-PT também como **instrumento formativo da equipa de saúde** e de **integração de novos elementos na equipa**.

Por fim, a intervenção educativa digital tem o **potencial de contribuir para o aumento da LS dos pais na UN**, pelo que merece ser explorada num estudo subsequente em larga escala.

3. DESAFIOS E LIMITAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO

A presente investigação foi desenvolvida com o propósito de contribuir para a promoção da LS dos pais na UN. Apesar dos resultados relevantes e com o potencial de catalisar reflexão e transformações em matéria de LS na UN, no percurso de investigação foram encontrados desafios e identificadas limitações.

Um dos principais **desafios** relaciona-se com o fenómeno em estudo, a LS. A própria definição e a criação de um modelo concetual de LS que reúna consenso permanece desafiante para os investigadores pela dimensão e complexidade envolvida (Logan & Siegel, 2017). Por outro lado, as intervenções de LS são uma linha de investigação recente (Geboers et al., 2018), o que condiciona a comparação com outros estudos. Estes desafios foram contornados com a apropriação do conceito de LS, a sua relação com os conceitos associados e com a convicção de que as iniciativas de desenvolvimento de intervenções capazes de promover a LS dos pais na UN são relevantes e devem constituir uma prioridade de investigação (Logan & Siegel, 2017).

Outro desafio, que poderá ser considerada uma limitação da investigação, relaciona-se com a dificuldade em medir a LS. Este desafio encontra-se descrito na literatura e constitui uma das prioridades nas questões da LS (Altin et al., 2014; Logan & Siegel, 2017; Nutbeam, 2017; Nutbeam et al., 2018). Para dar resposta a esta necessidade, a investigação caminha no sentido de desenvolver instrumentos mais complexos e sofisticados que permitam discriminar diferenças relativas de LS, e não apenas de alguns domínios, que possam ser aplicados a diferentes populações e que possam ser usados para avaliar a mudança nas pessoas decorrentes de intervenções promotoras de LS (Nutbeam, 2017; Nutbeam et al., 2018). Da revisão de literatura empreendida apenas foi identificado um instrumento específico para avaliar a LS da população em estudo, pais com RN com idade inferior a 12 meses de vida, tendo sido necessária, a sua tradução e adaptação transcultural. Continua a ser premente investir no desenvolvimento de instrumentos de avaliação da LS, em particular dos pais de crianças com idade inferior a 12 meses. Neste sentido, sugere-se o desenvolvimento de um

estudo que permita avaliar a versão portuguesa do instrumento TOFHLA à população de pais portugueses.

Cada um dos cinco estudos teve **limitações**. Assim, poderá ser considerada uma limitação do **estudo 1** apenas terem sido incluídos estudos em inglês, português, espanhol e francês, pois outros idiomas poderiam ter trazido contributos relevantes. Uma limitação inerente ao **estudo 2** relaciona-se com os participantes incluídos poderem não ser representativos da perceção dos pais no âmbito nacional e restringir a generalização dos resultados. Por sua vez, o **estudo 3** foi o primeiro estudo realizado com a app QCP-NICU-PT no contexto de uma UN portuguesa, o que invalida comparações. Para realizar o estudo foi equacionado seguir uma orientação metodológica específica para app, contudo não foi encontrada nenhuma que cumprisse esses requisitos. Assim, estes dois aspetos poderão ser considerados como limitações deste estudo. Uma limitação do **estudo 4** foi ter sido desenvolvido numa única unidade hospitalar, pois poderá comprometer as generalizações e acarretar viés relacionado com as questões sociais, económicas e culturais da amostra. Por fim, o **estudo 5**, apesar de ser um estudo de viabilidade, tem como fragilidade a reduzida dimensão e homogeneidade da amostra. Para resultados mais efetivos, como referido anteriormente, sugere-se a realização de estudos multicêntricos, com uma amostra de maiores dimensões.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdel-latif, M.E., Boswell, D., Broom, M., Smith, J., & Davis, D. (2015). Parental presence on neonatal intensive care unit clinical bedside rounds: randomised trial and focus group discussion. *Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal*, 100, 203-209. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-306724>
- Acevedo, F. D. H., Bcerra, J. I. R., & Martínez, Á. L. (2017). The philosophy of the developmental centred care of the premature infant (NIDCAP): A literature review. *Enfermería Global*, 16(4), 590-602.
- Alinejad-Naeini, M., Razavi, N., Sohrabi, S., & Heidari, F. (2019). The association between health literacy, social support and self-efficacy in mothers of preterm neonates. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 34 (11), 1703–1710. <https://doi.org/10.1080/14767058.2019.1644620>
- Alkozei, A., McMahon, E., & Lahav, A. (2014). Stress levels and depressive symptoms in NICU mothers in the early postpartum period. *The journal of maternal-fetal & neonatal medicine: the official journal of the European Association of Perinatal Medicine, the Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies, the International Society of Perinatal Obstetricians*, 27(17), 1738–1743. <https://doi.org/10.3109/14767058.2014.942626>
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: framework for the assessment and support of the neurobehavioral development of the premature infant and his parents in the environment of the neonatal intensive care unit. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 6, 3-53.
- Als, H., & Gilkerson, L. (1997). The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcome of preterm infants. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 178–189. [https://doi.org/10.1016/s0146-0005\(97\)80062-6](https://doi.org/10.1016/s0146-0005(97)80062-6)
- Als, H., Gilkerson, L., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Buehler, D. M., Vandenberg, K., Sweet, N., Sell, E., Parad, R. B., Ringer, S. A., Butler, S. C., Blickman, J. G., & Jones, K. J. (2003). A three-center, randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: medical, neurodevelopmental, parenting, and

- caregiving effects. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 24(6), 399–408. <https://doi.org/10.1097/00004703-200312000-00001>
- Altin, S. V., & Stock, S. (2016). The impact of health literacy, patient-centered communication and shared decision-making on patients' satisfaction with care received in German primary care practices. *BMC health services research*, 16(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1693-y>
- Altin, S. V., Finke, I., Kautz-Freimuth, S., & Stock, S. (2014). The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC public health*, 14, 1207. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1207>
- Alur, P., Cirelli, J., Goodstein, M., Bell, T., & Liss, J. (2010). Audiovisual Presentations on a Handheld PC are Preferred as an Educational Tool by NICU Parents. *Applied clinical informatics*, 1(2), 142–148. <https://doi.org/10.4338/ACI-2010-01-RA-0005>
- Alves, E., Severo, M., Amorim, M., Grande, C., & Silva, S. (2016). A short form of the neonatal intensive care unit family needs inventory. *Jornal de pediatria*, 92(1), 73–80. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2015.04.010>
- American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn (2008). Hospital discharge of the high-risk neonate. *Pediatrics*, 122(5), 1119–1126. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2174>
- American Academy of Pediatrics Committee on Fetus And Newborn (2012). Levels of neonatal care. *Pediatrics*, 130(3), 587–597. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-1999>
- Archibald, Sarah-Jane. (2019). What about fathers? A review of a fathers' peer support group on a Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Neonatal Nursing*, 25(6), 272-276. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2019.05.003>
- Aydon, L., Hauck, Y., Murdoch, J., Siu, D., & Sharp, M. (2018). Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 269–277. <https://doi.org/10.1111/jocn.13883>
- Baghlani, R., Hosseini, M. B., Safaiyan, A., Alizadeh, M., & Bostanabad, M. A. (2019). Neonatal Intensive Care Unit Nurses' Perceptions and Knowledge of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program: A Multicenter Study. *Iranian journal of*

nursing and midwifery research, 24(2), 113–117.
https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_54_18

- Baía, I., Amorim, M., Silva, S., Kelly-Irving, M., de Freitas, C., & Alves, E. (2016). Parenting very preterm infants and stress in Neonatal Intensive Care Units. *Early human development*, 101, 3–9. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.04.001>
- Ballantyne, M., Orava, T., Bernardo, S., McPherson, A. C., Church, P., & Fehlings, D. (2017). Parents' early healthcare transition experiences with preterm and acutely ill infants: a scoping review. *Child: care, health and development*, 43(6), 783–796. <https://doi.org/10.1111/cch.12458>
- Barfield, W.D., Papile, L.A., Baley, J.E., Benitz, W., Cummings, J., Carlo, W.A., et al. (2012). Levels of neonatal care. *Pediatrics*, 130(3), 587–97. <https://doi.org/10.1542/peds.20121999>
- Barimani, M., Vikström, A., Rosander, M., Forslund Frykedal, K., & Berlin, A. (2017). Facilitating and inhibiting factors in transition to parenthood - ways in which health professionals can support parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(3), 537–546. <https://doi.org/10.1111/scs.12367>
- Barrett, S.E., Puryear, J.S., & Westpheling, K. (2008). Health literacy practices in primary care settings: examples from the field. <https://www.commonwealthfund.org>.
- Batterham, R. W., Hawkins, M., Collins, P. A., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2016). Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public health*, 132, 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2016.01.001>
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M.B. (2007). Recommendations for the Cross-cultural Adaptation of Health Status Measures. *American Academy of Orthopaedic Surgeons: Institute for Work and Health*, 03-45.
- Benzies, K. M., Magill-Evans, J. E., Hayden, K. A., & Ballantyne, M. (2013). Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC pregnancy and childbirth*, 13 (Suppl 1), S10. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-S1-S10>

- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*, 155(2), 97–107. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>
- Berman, L., Raval, M. V., Ottosen, M., Mackow, A. K., Cho, M., & Goldin, A. B. (2019). Parent Perspectives on Readiness for Discharge Home after Neonatal Intensive Care Unit Admission. *The Journal of pediatrics*, 205, 98–104.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.08.086>
- Berry, L. L., Danaher, T. S., Beckham, D., Awdish, R., & Mate, K. S. (2017). When Patients and Their Families Feel Like Hostages to Health Care. *Mayo Clinic proceedings*, 92(9), 1373–1381. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.05.015>
- Borges, K., Sibbald, C., Hussain-Shamsy, N., Vasilevska-Ristovska, J., Banh, T., Patel, V., Brooke, J., Piekut, M., Reddon, M., Aitken-Menezes, K., McNaughton, A., Pearl, R. J., Langlois, V., Radhakrishnan, S., Licht, C., Piscione, T. D., Levin, L., Noone, D., Hebert, D., & Parekh, R. S. (2017). Parental Health Literacy and Outcomes of Childhood Nephrotic Syndrome. *Pediatrics*, 139(3), e20161961. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1961>
- Boss, R. D., Donohue, P. K., Larson, S. M., Arnold, R. M., & Roter, D. L. (2016). Family Conferences in the Neonatal ICU: Observation of Communication Dynamics and Contributions. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 17(3), 223–230. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000617>
- Boudreaux, E. D., Waring, M. E., Hayes, R. B., Sadasivam, R. S., Mullen, S., & Pagoto, S. (2014). Evaluating and selecting mobile health apps: strategies for healthcare providers and healthcare organizations. *Translational behavioral medicine*, 4(4), 363–371. <https://doi.org/10.1007/s13142-014-0293-9>
- Boulais, J., Vente, T., Daley, M., Ramesh, S., McGuirl, J., & Arzuaga, B. (2018). Concern for mortality in the neonatal intensive care unit (NICU): parent and physician perspectives. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 38(6), 718–727. <https://doi.org/10.1038/s41372-018-0076-0>
- Bowles, J. D., Jnah, A. J., Newberry, D. M., Hubbard, C. A., & Roberston, T. (2016). Infants with Technology Dependence: Facilitating the Road to Home. *Advances in neonatal care*:

official journal of the National Association of Neonatal Nurses, 16(6), 424–429.
<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000310>

- Bracht, M., O’Leary, L., Lee, S. K., & O’Brien, K. (2013). Implementing family-integrated care in the NICU: a parent education and support program. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 13(2), 115–126.
<https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318285fb5b>
- Brazy, J. E., Anderson, B. M., Becker, P. T., & Becker, M. (2001). How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal network*, 20(2), 41–48.
<https://doi.org/10.1891/0730-0832.20.2.41>
- Brega, A. G., Thomas, J. F., Henderson, W. G., Batliner, T. S., Quissell, D. O., Braun, P. A., Wilson, A., Bryant, L. L., Nadeau, K. J., & Albino, J. (2016). Association of parental health literacy with oral health of Navajo Nation preschoolers. *Health education research*, 31(1), 70–81. <https://doi.org/10.1093/her/cyv055>
- Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N., Taylor, L. (2011). A systematic mapping review of effective interventions for communicating with , supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open*, 1(1), 1-11.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2010-000023>
- Brødsgaard, A., Helth, T., Andersen, B. L., & Petersen, M. (2017). Rallying the Troops: How Sharing Knowledge with Grandparents Supports the Family of the Preterm Infant in Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 17(3), E1–E10.
<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000360>
- Brødsgaard, A., Pedersen, J. T., Larsen, P., & Weis, J. (2019). Parents' and nurses' experiences of partnership in neonatal intensive care units: A qualitative review and meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 28(17-18), 3117–3139.
<https://doi.org/10.1111/jocn.14920>
- Bry, A., & Wigert, H. (2019). Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study. *BMC psychology*, 7(1), 76.
<https://doi.org/10.1186/s40359-019-0354-4>
- Bueno, M., Costa, R.N., de Camargo, P.P., Costa, T., & Harrison, D. (2018). Evaluation of a

- parent-targeted video in Portuguese to improve pain management practices in neonates. *Journal of clinical nursing*, 27(5–6), 1153–1159. <https://doi.org/10.1111/jocn.14147>
- Bugs, B.M., Viera, C.S., Rodrigues, R.M., Conterno, S.D., & Santos, N.T. dos. (2018). Atividade educativa para mães de bebês prematuros como suporte para o cuidado. *Revista Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 8, 1–9.
- Busse, M., Stromgren, K., Thorngate, L., & Thomas, K. A. (2013). Parents' responses to stress in the neonatal intensive care unit. *Critical care nurse*, 33(4), 52–60. <https://doi.org/10.4037/ccn2013715>
- Cafiero, M. (2013). Nurse practitioners' knowledge, experience, and intention to use health literacy strategies in clinical practice. *Journal of health communication*, 18 (Suppl 1), 70–81. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.825665>
- Camargo, B. V. & Justo AM. Tutorial para uso do software Iramuteq. Laboratório Psicol Soc da Comun e Cognição [Internet]. 2018 [cited 2019 Sep. 14];1–32. http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial_IRaMuTeQ_em_portugues_17.03.2016.pdf.
- Caporali, C., Pisoni, C., Gasparini, L., Ballante, E., Zecca, M., Orcesi, S., & Provenzi, L. (2020). A global perspective on parental stress in the neonatal intensive care unit: a meta-analytic study. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 40(12), 1739–1752. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-00798-6>
- Caring Essentials (2022). <https://www.caringessentials.net/>.
- Celenza, J.F., Zayack, D., Buus-Frank, M.E., Horbar, J.D. (2017). Family Involvement in Quality Improvement: From Bedside Advocate to System Advisor. *Clin Perinatol*, 44(3), 553–566. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2017.05.008>
- Cerqueira, C. & Barbieri-Figueiredo, M. (2020). Cuidados Centrados na Família. In A. L. Ramos & M. C. Barbieri-Figueiredo (Orgs.), (pp.28-32). *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem*. Edições LIDEL, edições técnicas, Ida.
- Chen, Y., & Bai, J. (2017). Reliability and validity of the Chinese version of the Readiness for Hospital Discharge Scale-parent form in parents of preterm infants. *International Journal of Nursing Sciences*, 4(2), 88– 93. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.01.009>

- Chen, Y., Zhang, J., & Bai, J. (2016). Effect of an educational intervention on parental readiness for premature infant discharge from the neonatal intensive care units. *Journal of advanced nursing*, 72(1), 135–146. <https://doi.org/10.1111/jan.12817>
- Cheng, E. R., Bauer, N. S., Downs, S. M., & Sanders, L. M. (2016). Parent Health Literacy, Depression, and Risk for Pediatric Injury. *Pediatrics*, 138(1), e20160025. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0025>
- Chick, N., & Meleis, A. I. (2010). Transition: A nursing concern. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 24-36). New York: Springer Publishing Company.
- Choi, J., & Bakken, S. (2010). Web-based education for low-literate parents in Neonatal Intensive Care Unit: development of a website and heuristic evaluation and usability testing. *International Journal of Medical Informatics*, 79(8), 565–575. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2010.05.001>
- Cleveland L. M. (2008). Parenting in the neonatal intensive care unit. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 37(6), 666–691. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2008.00288.x>
- Coleman C., Hudson S., & Maine L. (2013). Health literacy practices and educational competencies for health professionals: a consensus study. *Journal of Health Communication*, 18, 82–102. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.829538>
- Coleman, C., Hudson, S., & Pederson, B. (2017). Prioritized Health Literacy and Clear Communication Practices For Health Care Professionals. *Health literacy research and practice*, 1(3), e91–e99. <https://doi.org/10.3928/24748307-20170503-01>
- Coughlin, M. (2011). *Age-appropriate care of the premature and critically ill hospitalized infant: Guideline for practice*. National Association of Neonatal Nurses. https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwijv57JkqP3AhVr_rslHf8CDpUQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fnann.org%2Fupload%2FEducation%2FAge-Appropriate_Care_FINAL.pdf&usg=AOvVaw00bNvc4Gr89AKYs
- Coughlin, M. (2014). *Transformative Nursing in the NICU: Trauma-Informed Age-Appropriate Care*. Springer Publishing Company, LLC.

- Coughlin, M. (2015). The Sobreviver (survive) project. *Newborn & Infant Nursing research Reviews*, 15(4), 169-173.
- Coughlin, M. (2016). *Trauma informed care in the NICU: evidence-based practice guidelines for neonatal clinicians*. Springer Publishing Company, LLC.
- Coughlin, M. (2017). Trauma-informed, neuroprotective care for hospitalised newborns and infants. *Infant*, 13(5), 176-179.
- Coughlin, M. (2018). Trauma-informed Care in the NICU: Implications for Parents and Staff. *Music and Medicine*, 10(3), 142-145. <https://dx.doi.org/10.47513/mmd.v10i3.630>
- Coughlin, M., Gibbins, S., & Hoath, S. (2009). Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *Journal of advanced nursing*, 65(10), 2239–2248. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x>
- Craig, J. W., Glick, C., Phillips, R., Hall, S. L., Smith, J., & Browne, J. (2015). Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 35 Suppl 1(Suppl 1), S5–S8. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.142>
- Creswell, J. W., & J. D. Creswell (2018). *Research Design*. (5th ed.), SAGE Publications.
- D’Agata, A. L., Young, E. E., Cong, X., Grasso, D. J., & McGrath, J. M. (2016). Infant Medical Trauma in the Neonatal Intensive Care Unit (IMTN): A Proposed Concept for Science and Practice. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 16(4), 289–297. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000309>
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., Cox, C. E., Wunsch, H., Wickline, M. A., Nunnally, M. E., Netzer, G., Kentish-Barnes, N., Sprung, C. L., Hartog, C. S., Coombs, M., Gerritsen, R. T., Hopkins, R. O., Franck, L. S., Skrobik, Y., Kon, A. A., ... Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical care medicine*, 45(1), 103–128. <https://doi.org/10.1097/CCM.00000000000002169>
- De Bernardo, G., Svelto, M., Giordano, M., Sordino, D., & Riccitelli, M. (2017). Supporting parents in taking care of their infants admitted to a neonatal intensive care unit: a

- prospective cohort pilot study. *Italian journal of pediatrics*, 43(1), 36.
<https://doi.org/10.1186/s13052-017-0352-1>
- De Buhr, E., & Tannen, A. (2020). Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: a cross-sectional survey. *BMC public health*, 20(1), 1096.
<https://doi.org/10.1186/s12889-020-08881-5>
- De Rouck, S., & Leys, M. (2009). Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature (1990-2008). *Patient education and counseling*, 76(2), 159–173. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.01.014>
- DesMadryl, M., Mazur, K., VanAntwerp, K., Ziegman, C., Nemshak, M., & Shuman, C. (2020). Neonatal intensive care nurses' perceptions of implementing parent discharge preparation tools. *Journal of Neonatal Nursing*, 27(4), 238-243.
<https://doi.org/10.1016/j.jnn.2020.10.003>
- DeWalt, D. A., & Hink, A. (2009). Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature. *Pediatrics*, 124 Suppl 3, S265–S274.
<https://doi.org/10.1542/peds.2009-1162B>
- DeWalt, D. A., Broucksou, K. A., Hawk, V., Brach, C., Hink, A., Rudd, R., & Callahan, L. (2011). Developing and testing the health literacy universal precautions toolkit. *Nursing outlook*, 59(2), 85–94. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2010.12.002>
- DeWalt, D. A., Dilling, M. H., Rosenthal, M. S., & Pignone, M. P. (2007). Low parental literacy is associated with worse asthma care measures in children. *Ambulatory pediatrics: the official journal of the Ambulatory Pediatric Association*, 7(1), 25–31.
<https://doi.org/10.1016/j.ambp.2006.10.001>
- DeWalt, D.A., Callahan, L.F., Hawk, V.H., Broucksou, K.A., Hink, A. (2010). *Health literacy universal precautions toolkit*. Agency for Healthcare Research and Quality.
<https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/healthliteracytoolkit.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2019a). Plano de ação para a literacia em saúde, 2019-2021. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.aspx>

- Direcção-Geral da Saúde. (2019b). *Manual de boas práticas Literacia em Saúde: Capacitação dos profissionais de saúde*. Direcção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capitacao-dos-profissionais-de-saude.aspx>
- Diviani N. (2019). On the Centrality of Information Appraisal in Health Literacy Research. *Health literacy research and practice*, 3(1), e21–e24. <https://doi.org/10.3928/24748307-20181214-01>
- Dol, J., Delahunty-Pike, A., Anwar Siani, S., & Campbell-Yeo, M. (2017). eHealth interventions for parents in neonatal intensive care units: a systematic review. *JBIR database of systematic reviews and implementation reports*, 15(12), 2981–3005. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-003439>
- Dowling, D. A., Barsman, S. G., Forsythe, P., & Damato, E. G. (2018). Caring about Preemies' Safe Sleep (CaPSS): An Educational Program to Improve Adherence to Safe Sleep Recommendations by Mothers of Preterm Infants. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 32(4), 366–372. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000345>
- Duran, P., Sommer, J. A., Otero, P., Daus, M., Benitez, S., Serruya, S., & Francisco, L. A. (2020). Information and communication technologies in neonatal health. *Revista panamericana de salud publica: Pan American journal of public health*, 44, e123. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2020.123>
- Dusing, S. C., Van Drew, C. M., & Brown, S. E. (2012). Instituting parent education practices in the neonatal intensive care unit: an administrative case report of practice evaluation and statewide action. *Physical therapy*, 92(7), 967–975. <https://doi.org/10.2522/ptj.20110360>
- Easton, P., Entwistle, V. A., & Williams, B. (2013). How the stigma of low literacy can impair patient-professional spoken interactions and affect health: insights from a qualitative investigation. *BMC health services research*, 13, 319. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-319>
- Enlow, E., Lorch, S., & Gray, M. (2019). Health literacy of parents of very preterm infants at NICU admission and discharge: a prospective cohort study. *Journal of Perinatology*, 39(6), 866–875. <https://doi.org/10.1038/s41372-019-0340-y>

- Epstein, E. G., Arechiga, J., Dancy, M., Simon, J., Wilson, D., & Alhusen, J. L. (2017). Integrative Review of Technology to Support Communication with Parents of Infants in the NICU. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 46(3), 357–366. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.11.019>
- Epstein, E. G., Sherman, J., Blackman, A., & Sinkin, R. A. (2015). Testing the Feasibility of Skype and FaceTime Updates with Parents in the Neonatal Intensive Care Unit. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 24(4), 290–296. <https://doi.org/10.4037/ajcc2015828>
- Fairhurst, N. & Long, T. (2020). Parental involvement in decision-making in the neonatal intensive care unit: a review of the international evidence. *Paediatrics and Child Health*, 30 (4), 119-123. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2020.01.001>
- Fanaroff, A. & Fanaroff, J. (2015). *Klaus & Fanaroff: Alto Risco em Neonatologia*. (6^a ed.). Elsevier
- Feeley, N., Genest, C., Niela-Vilén, H., Charbonneau, L., & Axelin, A. (2016). Parents and nurses balancing parent-infant closeness and separation: a qualitative study of NICU nurses' perceptions. *BMC pediatrics*, 16, 134. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0663-1>
- Feeley, N., Waitzer, E., Sherrard, K., Boisvert, L., & Zelkowitz, P. (2013). Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalised in the neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing*, 22(3-4), 521–530. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04231.x>
- Firmino, R. T., Ferreira, F. M., Martins, C. C., Granville-Garcia, A. F., Fraiz, F. C., & Paiva, S. M. (2018). Is parental oral health literacy a predictor of children's oral health outcomes? Systematic review of the literature. *International journal of paediatric dentistry*, 10.1111/ipd.12378. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/ipd.12378>
- Flacking, R., Lehtonen, L., Thomson, G., Axelin, A., Ahlqvist, S., Moran, V. H., Ewald, U., Dykes, F., & Separation and Closeness Experiences in the Neonatal Environment (SCENE) group (2012). Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta paediatrica*, 101(10), 1032–1037. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02787.x>
- Fleming PJ, Ingram J, Johnson D, et al. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed Published Online First: [please include Day Month Year] doi:10.1136/archdischild2016-310944

- Fong, H. F., Rothman, E. F., Garner, A., Ghazarian, S. R., Morley, D. S., Singerman, A., & Bair-Merritt, M. H. (2018). Association between Health Literacy and Parental Self-Efficacy among Parents of Newborn Children. *The Journal of pediatrics*, 202, 265–271.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.06.021>
- Franck, L. S., & O'Brien, K. (2019). The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth defects research*, 111(15), 1044–1059. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1521>
- Franck, L. S., Kriz, R. M., Bisgaard, R., Cormier, D. M., Joe, P., Miller, P. S., Kim, J. H., Lin, C., & Sun, Y. (2019). Comparison of family centered care with family integrated care and mobile technology (mFICare) on preterm infant and family outcomes: a multi-site quasi-experimental clinical trial protocol. *BMC pediatrics*, 19(1), 469. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1838-3>
- Frize, M., Bariciak, E., & Gilchrist, J. (2013). PPADS: Physician-PARENT Decision-Support for Neonatal Intensive Care. *Studies in health technology and informatics*, 192, 23–27.
- Fucile, S., Samson, J., Rockley, J., & Dow, K. (2020). Goals of Parents Whose Infant Is in the Neonatal Intensive Care Unit: An Explorative Study. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 20(6), 499–505. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000725>
- Furtak, S. L., Gay, C. L., Kriz, R. M., Bisgaard, R., Bolick, S. C., Lothe, B., Cormier, D. M., Joe, P., Sasinski, J. K., Kim, J. H., Lin, C. K., Sun, Y., & Franck, L. S. (2021). What parents want to know about caring for their preterm infant: A longitudinal descriptive study. *Patient education and counseling*, 104(11), 2732–2739. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.04.011>
- Gandhi, P. K., Kenzik, K. M., Thompson, L. A., DeWalt, D. A., Revicki, D. A., Shenkman, E. A., & Huang, I. C. (2013). Exploring factors influencing asthma control and asthma-specific health-related quality of life among children. *Respiratory research*, 14(1), 26. <https://doi.org/10.1186/1465-9921-14-26>
- Garfield, C. F., Lee, Y. S., Kim, H. N., Rutsohn, J., Kahn, J. Y., Mustanski, B., & Mohr, D. C. (2016). Supporting Parents of Premature Infants Transitioning from the NICU to Home: A Pilot

- Randomized Control Trial of a Smartphone Application. *Internet interventions*, 4(Pt 2), 131–137. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2016.05.004>
- Geboers, B., Reijneveld, S., Koot, J., & de Winter, A. (2018). Moving towards a comprehensive approach for health literacy interventions: the development of a health literacy intervention model. *International Journal of Environmental and Research and Public Health*, 15(6), 1268. <https://doi.org/10.3390/ijerph15061268>
- Gehl, M. B., Alter, C. C., Rider, N., Gunther, L. G., & Russell, R. B. (2020). Improving the Efficiency and Effectiveness of Parent Education in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 20(1), 59–67. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000644>
- Gibbins, S., Hoath, S. B., Coughlin, M., Gibbins, A., & Franck, L. (2008). The universe of developmental care: a new conceptual model for application in the neonatal intensive care unit. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 8(3), 141–147. <https://doi.org/10.1097/01.ANC.0000324337.01970.76>
- Gibbs, D. P., Boshoff, K., & Stanley, M. J. (2016). The acquisition of parenting occupations in neonatal intensive care: A preliminary perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 91–102. <https://doi.org/10.1177/0008417415625421>
- Gibbs, D., Coughlin, M., Jackson, D., & Wiles, K. (2015). *Preliminary Evaluation of Quantum Caring for Parents: an App to support parents of preterm infants during an NICU admission*. Manuscrito não publicado
- Glazebrook, C., Marlow, N., Israel, C., Croudace, T., Johnson, S., White, I. R., & Whitelaw, A. (2007). Randomised trial of a parenting intervention during neonatal intensive care. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 92(6), F438–F443. <https://doi.org/10.1136/adf.2006.103135>
- Globus, O., Leibovitch, L., Maayan-Metzger, A., Schushan-Eisen, I., Morag, I., Mazkereth, R., Glasser, S., Kaplan, G., & Strauss, T. (2016). The use of short message services (SMS) to provide medical updating to parents in the NICU. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 36(9), 739–743. <https://doi.org/10.1038/jp.2016.83>

- Goldstein, L. A. (2013). Family Support and Education. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(1), 139–161. <https://doi.org/10.3109/01942638.2012.754393>
- Gómez, M.C, (2015). Guía para padres de bebés nacidos prematuros: La internación. *Interdisciplinaria*, 32(2), 347–366.
- Gómez-Cantarino, S., García-Valdivieso, I., Moncunill-Martínez, E., Yáñez-Araque, B., & Ugarte Gurrutxaga, M. I. (2020). Developing a Family-Centered Care Model in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): A New Vision to Manage Healthcare. *International journal of environmental research and public health*, 17(19), 7197. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197197>
- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in perinatology*, 35(1), 20–28. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2010.10.004>
- Govindaswamy, P., Laing, S., Waters, D., Walker, K., Spence, K., & Badawi, N. (2019). Needs and stressors of parents of term and near-term infants in the NICU: A systematic review with best practice guidelines. *Early human development*, 139, 104839. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104839>
- Griffin, J. B., & Pickler, R. H. (2011). Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 36(4), 252–257. <https://doi.org/10.1097/NMC.0b013e31821770b8>
- Grosik, C., Snyder, D., Cleary, G. M., Breckenridge, D. M., & Tidwell, B. (2013). Identification of internal and external stressors in parents of newborns in intensive care. *The Permanente journal*, 17(3), 36–41. <https://doi.org/10.7812/TPP/12-105>
- Gupta, M., Pursley, D. M., & Smith, V. C. (2019). Preparing for Discharge from the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 143(6), e20182915. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2915>
- Hagen, I.H., Iversen, V.C., Nessel, E., Orner, R., & Svindseth, M. F. (2019). Parental satisfaction with neonatal intensive care units: a quantitative cross-sectional study. *BMC Health Services Research*, 19, 37. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3854-7>

- Halder, P., Debabrata, B., & Arindam, B. (2015). Developmentally supportive care in neonatal intensive care unit (NICU): a review. *Indian Journal of Medical Research and Pharmaceutical Sciences*, 2(2), 17-23. https://www.academia.edu/10670391/DEVELOPMENTALLY_SUPPORTIVE_CARE_IN_NEONATAL_INTENSIVE_CARE_UNIT_NICU_A_REVIEW
- Hall, S. L., Hynan, M. T., Phillips, R., Lassen, S., Craig, J. W., Goyer, E., Hatfield, R. F., & Cohen, H. (2017). The neonatal intensive parenting unit: an introduction. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 37(12), 1259–1264. <https://doi.org/10.1038/jp.2017.108>
- Harrington, K. F., Zhang, B., Magruder, T., Bailey, W. C., & Gerald, L. B. (2015). The Impact of Parent's Health Literacy on Pediatric Asthma Outcomes. *Pediatric allergy, immunology, and pulmonology*, 28(1), 20–26. <https://doi.org/10.1089/ped.2014.0379>
- Harrison, D., Larocque, C., Reszel, J., Harrold, J., & Aubertin, C. (2017). Be Sweet to Babies during Painful Procedures: A Pilot Evaluation of a Parent-Targeted Video. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 17(5), 372–380. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000425>
- Harrison, W., & Goodman, D. (2015). Epidemiologic Trends in Neonatal Intensive Care, 2007-2012. *JAMA pediatrics*, 169(9), 855–862. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.1305>
- Hatfield, L. A., & Polomano, R. C. (2012). Infant Distress: Moving Toward Concept Clarity. *Clinical Nursing Research*, 21(2), 164–182. <https://doi.org/10.1177/1054773811410601>
- Heerman, W. J., Perrin, E. M., Yin, H. S., Sanders, L. M., Eden, S. K., Shintani, A., Coyne-Beasley, T., Bronaugh, A. B., Barkin, S. L., & Rothman, R. L. (2014). Health literacy and injury prevention behaviors among caregivers of infants. *American journal of preventive medicine*, 46(5), 449–456. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2014.01.005>
- Heinemann, A. B., Hellström-Westas, L., & Hedberg Nyqvist, K. (2013). Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta paediatrica*, 102(7), 695–702. <https://doi.org/10.1111/apa.12267>
- Hesham, M. S., Mansi, Y., Abdelhamid, T. A., & Saleh, R. M. (2016). Impact of a health education tool on enhancing communication between health providers and parents of

- neonates in intensive care in Egypt. *Journal of the Chinese Medical Association: JCMA*, 79(7), 394–399. <https://doi.org/10.1016/j.jcma.2016.01.018>
- Hunter, M. L., Blake, S., Simmons, C., Thompson, J., & Derouin, A. (2019). Implementing a Parent Education Program in the Special Care Nursery. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 33(2), 131–137. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2018.06.007>
- Hynan, M. T., & Hall, S. L. (2015). Psychosocial program standards for NICU parents. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 35 Suppl 1(Suppl 1), S1–S4. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.141>
- Ingram, J., Redshaw, M., Manns, S., Beasant, L., Johnson, D., Fleming, P., & Pontin, D. (2017). "Giving us hope": Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred discharge process (Train-to-Home). *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 20(4), 751–759. <https://doi.org/10.1111/hex.12514>
- Institute for Family-and-Patient Centered Care. (s.d.). *What is FPCC?* <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A new health system for the 21st Century*. <https://www.med.unc.edu/pediatrics/quality/documents/crossing-the-quality-chasm>.
- Instituto Nacional de Estatística (2019). *Inquérito à Fecundidade 2019*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=415655178&DESTAQUESmodo=2
- International Council of Nurses. (2017). *ICN strategic priorities*. <https://www.icn.ch/nursing-policy/icn-strategic-priorities>
- International Council of Nurses. (2019). *Classificação internacional para a prática de Enfermagem (CIPE®) versão 2019*. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Ionio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Confalonieri, E., Castoldi, F., & Lista, G. (2016). Mothers and Fathers in NICU: The Impact of Preterm Birth on Parental

- Distress. *Europe's journal of psychology*, 12(4), 604–621.
<https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>
- Ionio, C., Mascheroni, E., Colombo, C., Castoldi, F., & Lista, G. (2019). Stresse 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>
- Ivashchuk, A., Guillen, U., Mackley, A., Locke, R., & Sturtz, W. (2021). Parental protective factors and stress in NICU mothers and fathers. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 41(8), 2000–2008.
<https://doi.org/10.1038/s41372-020-00908-4>
- Jacobs, R. J., Lou, J. Q., Ownby, R. L., & Caballero, J. (2016). A systematic review of eHealth interventions to improve health literacy. *Health informatics journal*, 22(2), 81–98.
<https://doi.org/10.1177/1460458214534092>
- Janvier, A., Lantos, J., Aschner, J., Barrington, K., Batton, B., Batton, D., Berg, S. F., Carter, B., Campbell, D., Cohn, F., Lyster, A. D., Ellsbury, D., Fanaroff, A., Fanaroff, J., Fanaroff, K., Gravel, S., Haward, M., Kutzsche, S., Marlow, N., Montello, M., ... Spitzer, A. R. (2016). Stronger and More Vulnerable: A Balanced View of the Impacts of the NICU Experience on Parents. *Pediatrics*, 138(3), e20160655. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0655>
- Johnston, R., Fowler, C., Wilson, V., & Kelly, M. (2015). Opportunities for Nurses to Increase Parental Health Literacy: A Discussion Paper. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 38(4), 266–281. <https://doi.org/10.3109/01460862.2015.1074318>
- Kadivar, M., & Mozafarinia, S. M. (2013). Supporting Fathers in a NICU: Effects of the HUG Your Baby Program on Fathers' Understanding of Preterm Infant Behavior. *The Journal of perinatal education*, 22(2), 113–119. <https://doi.org/10.1891/1058-1243.22.2.113>
- Karnoe, A., Furstrand, D., Christensen, K. B., Norgaard, O., & Kayser, L. (2018). Assessing Competencies Needed to Engage with Digital Health Services: Development of the eHealth Literacy Assessment Toolkit. *Journal of medical Internet research*, 20(5), e178.
<https://doi.org/10.2196/jmir.8347>

- Karuranga, S., Sørensen, K., Coleman, C., & Mahmud, A. J. (2017). Health Literacy Competencies for European Health Care Personnel. *Health literacy research and practice*, 1(4), e247–e256. <https://doi.org/10.3928/24748307-20171005-01>
- Kent, B. & McCormack, B. (2010). Context: overview and application. In Kent, B. & McCormack, B., *Clinical context for evidence-based practice* (pp. 10–33). Wiley & Sons Editor
- Kérrouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (2002). *El Pensamiento Enfermero*. Masson
- Khajeh, M., Dehghan Nayeri, N., Bahramnezhad, F., & Sadat Hoseini, A. S. (2017). Family centered care of hospitalized children: A hybrid concept analysis in Iran. *Health promotion perspectives*, 7(4), 210–215. <https://doi.org/10.15171/hpp.2017.37>
- Kickbusch, I., Pelikan, J., Apfel, F., & Tsouros, A. (2013). *Health literacy: the solid facts*. WHO. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
- Kim, H., & Xie, B. (2017). Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. *Patient education and counseling*, 100(6), 1073–1082. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.015>
- Kim, U. O., & Basir, M. A. (2014). Informing and educating parents about the risks and outcomes of prematurity. *Clinics in perinatology*, 41(4), 979–991. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2014.08.015>
- Koh, T. H., Budge, D., Butow, P., Renison, B., & Woodgate, P. (2005). Audio recordings of consultations with doctors for parents of critically sick babies. *The Cochrane database of systematic reviews*, (1), CD004502. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004502.pub2>
- Korahrودي, F.A., Shakibifard, M., & Nikfarid, L. (2018). The Effect of Empowering Mothers of Infants Hospitalized at the Neonatal Intensive Care Unit on Their Participation in Neonatal Care. *Advances in Nursing & Midwifery*, 27(4), 26-31.
- Korukcu, O., Deliktaş, A., & Kukulu, K. (2017). Transition to motherhood in women with an infant with special care needs. *International nursing review*, 64(4), 593–601. <https://doi.org/10.1111/inr.12383>
- Kowalski, W. J., Leef, K. H., Mackley, A., Spear, M. L., & Paul, D. A. (2006). Communicating with parents of premature infants: who is the informant? *Journal of perinatology: official*

journal of the California Perinatal Association, 26(1), 44–48.
<https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211409>

- Kumar, D., Sanders, L., Perrin, E. M., Lokker, N., Patterson, B., Gunn, V., Finkle, J., Franco, V., Choi, L., & Rothman, R. L. (2010). Parental understanding of infant health information: health literacy, numeracy, and the Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT). *Academic pediatrics*, 10(5), 309–316.
<https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.06.007>
- Kwan, B., Frankish, J., Rootman, I., Zumbo, B., Kelly, K., Begoray, D., Kazanjian, A., Mullet, J., & Hayes, M. (2006). *The development and validation of measures of “health literacy” in different populations*. UBC Institute of Health Promotion Research and University of Victoria Community Health Promotion Research. <https://blogs.ubc.ca/frankish/files/2010/12/HLit-final-report-2006-11-24.pdf>
- Labrie, N., van Veenendaal, N. R., Ludolph, R. A., Ket, J., van der Schoor, S., & van Kempen, A. (2021). Effects of parent-provider communication during infant hospitalization in the NICU on parents: A systematic review with meta-synthesis and narrative synthesis. *Patient education and counseling*, 104(7), 1526–1552.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.04.023>
- Ladani, M. T., Abdeyazdan, Z., Sadeghnia, A., Hajiheidari, M., & Hasanzadeh, A. (2017). Comparison of Nurses and Parents' Viewpoints Regarding the Needs of Parents of Premature Infants in Neonatal Intensive Care Units. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 22(5), 367–371. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.215672>
- Lasiuk, G. C., Comeau, T., & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC pregnancy and childbirth*, 13 Suppl 1(Suppl 1), S13. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-S1-S13>
- Latour, J. M., Hazelzet, J. A., Duivenvoorden, H. J., & van Goudoever, J. B. (2010). Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *The Journal of pediatrics*, 157(2), 215–220.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.02.009>
- Lawshe, C.H. (1975). A Quantitative Approach To Content Validity. *Personnel Psychology*, 28(4), 563–575.

- Lean, R. E., Rogers, C. E., Paul, R. A., & Gerstein, E. D. (2018). NICU hospitalization: long-term implications on parenting and child behaviors. *Current treatment options in pediatrics*, 4(1), 49–69. <https://doi.org/10.1007/s40746-018-0112-5>
- Lebel, V., Héon, M., Juneau, A.L., Collette, K., & Feeley, N. (2020). The development of a digital educational program with parents of preterm infants and neonatal nurses to meet parents educational needs. *Journal of Neonatal Nursing*, 27(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2020.06.004>
- Lefkowitz, D. S., Baxt, C., & Evans, J. R. (2010). Prevalence and correlates of posttraumatic stress and postpartum depression in parents of infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17(3), 230–237. <https://doi.org/10.1007/s10880-010-9202-7>
- Leite, C.C., Souza, S.N., Rossetto, E.G., Pegoraro, L.G., & Jacinto, V.C. (2016). O Diário do Bebê para a mãe de prematuro: apoiando o cuidado centrado na família. *Revista Enfermagem*, 24(1), 1–6. <https://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.8664>
- Lima, V.F. de. & Mazza, V.A. (2019). Necessidades de informações das famílias sobre saúde. *Texto contexto enfermagem*, 28, 1–17. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0474>.
- Liu, H., Zeng, H., Shen, Y., Zhang, F., Sharma, M., Lai, W., Zhao, Y., Tao, G., Yuan, J., & Zhao, Y. (2018). Assessment Tools for Health Literacy among the General Population: A Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 15(8), 1711. <https://doi.org/10.3390/ijerph15081711>
- Liu, W. F., Laudert, S., Perkins, B., Macmillan-York, E., Martin, S., Graven, S., & NIC/Q 2005 Physical Environment Exploratory Group (2007). The development of potentially better practices to support the neurodevelopment of infants in the NICU. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 27 Suppl 2, S48–S74. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211844>
- Logan, R. M., & Dormire, S. (2018). Finding My Way: A Phenomenology of Fathering in the NICU. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 18(2), 154–162. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000471>

- Logan, R.A. & Siegel, E.R. (2017). *Health Literacy: New Directions in Research, Theory and Practice* (1th ed.) IOS Press.
- Lorié, E. S., Wreesmann, W. W., van Veenendaal, N. R., van Kempen, A., & Labrie, N. (2021). Parents' needs and perceived gaps in communication with healthcare professionals in the neonatal (intensive) care unit: A qualitative interview study. *Patient education and counseling*, 104(7), 1518–1525. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.12.007>
- Loureiro, L. M., Jorm, A. F., Mendes, A. C., Santos, J. C., Ferreira, R. O., & Pedreiro, A. T. (2013). Mental health literacy about depression: a survey of portuguese youth. *BMC psychiatry*, 13, 129. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-129>
- Lunze, K., Higgins-Steele, A., Simen-Kapeu, A., Vesel, L., Kim, J., & Dickson, K. (2015). Innovative approaches for improving maternal and newborn health-A landscape analysis. *BMC pregnancy and childbirth*, 15, 337. <https://doi.org/10.1186/s12884-015-0784-9>
- Luu, T. M., Xie, L. F., Peckre, P., Cote, S., Karsenti, T., Walker, C. D., & Gosselin, J. (2017). Web-Based Intervention to Teach Developmentally Supportive Care to Parents of Preterm Infants: Feasibility and Acceptability Study. *JMIR research protocols*, 6(11), e236. <https://doi.org/10.2196/resprot.8289>
- Maastrup, R., Weis, J., Engsig, A. B., Johannsen, K. L., & Zoffmann, V. (2018). 'Now she has become my daughter': parents' early experiences of skin-to-skin contact with extremely preterm infants. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(2), 545–553. <https://doi.org/10.1111/scs.12478>
- Machado, R.S., Fernandes, A.D., Oliveira, A.L., Soares, L.S., Gouveia, M.T., & Silva, G.R. (2018). Métodos de adaptação transcultural de instrumentos na área da enfermagem. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 39, e2017- 0164. <https://doi.org/10.1590/1983- 1447.2018.2017-0164>.
- Mackley, A. (2016). Health literacy among parents of newborn infants. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 16(4), 283-288. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000295>
- Macy, M. L., Davis, M. M., Clark, S. J., & Stanley, R. M. (2011). Parental health literacy and asthma education delivery during a visit to a community-based pediatric emergency

- department: a pilot study. *Pediatric emergency care*, 27(6), 469–474.
<https://doi.org/10.1097/PEC.0b013e31821c98a8>
- Mäkelä, H., Axelin, A., Feeley, N., & Niela-Vilén, H. (2018). Clinging to closeness: The parental view on developing a close bond with their infants in a NICU. *Midwifery*, 62, 183–188.
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.04.003>
- Maliheh, A., Mahnaz, J., Asghar, M., Mahmood, S., & Roghayeh, K. (2016). Comparing the Effect of Simulation and Video-based Education on Mothers' Self- Efficacy in Bathing Preterm Infants. *International journal of medical research & health sciences*, 5(12), 147–153.
- Malloy-Weir, L. J., Charles, C., Gafni, A., & Entwistle, V. (2016). A review of health literacy: Definitions, interpretations, and implications for policy initiatives. *Journal of public health policy*, 37(3), 334–352. <https://doi.org/10.1057/jphp.2016.18>
- Mancuso J. M. (2009). Assessment and measurement of health literacy: an integrative review of the literature. *Nursing & health sciences*, 11(1), 77–89.
<https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2008.00408.x>
- Mansourian, M., Ziapour, A., Kazemian, M., Damanabad, Z. H., Rastegarimehr, B., Mirzaei, A., Safari, O., Kalhori, R. P., & Arani, M. M. (2020). Assessment of educational performance of nurses in neonatal intensive care unit from parents' perspective. *Journal of education and health promotion*, 9, 8. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_371_19
- Maramba, I., Chatterjee, A., & Newman, C. (2019). Methods of usability testing in the development of eHealth applications: A scoping review. *Int J Med Inform*, 126, 95-104.
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.03.018>.
- Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (7th ed.). ReportNumber Editora.
- Marôco, J. (2021). *Análise de equações estruturais: fundamentos teóricos, software e aplicações* (3th ed.). Report Number Editora.
- Marshall, C., & Eberle, M. (2012). *Introduction to health literacy*. University of Massachussets Medical School. <https://doi.org/10.13028/x9z-pe59>
- Martins, A. C., & Andrade, I. M. (2014). Adaptação cultural e validação da versão portuguesa de Newest Vital Sign. *Revista de Enfermagem Referência*, (3), 75-83. <https://dx.doi.org/10.12707/RIII1399>

- Mazur, K. M., Desmadryl, M., VanAntwerp, K., Ziegman, C., Nemshak, M., & Shuman, C. J. (2021). Implementing Evidence-Informed Discharge Preparedness Tools in the NICU: Parents' Perceptions. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 21(5), E111–E119. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000836>
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. (2010). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 65-71). Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 52-65). Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Melnyk, B. M., Bullock, T., McGrath, J., Jacobson, D., Kelly, S., & Baba, L. (2010). Translating the evidence-based NICU COPE program for parents of premature infants into clinical practice: impact on nurses' evidence-based practice and lessons learned. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 24(1), 74–80. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3181ce314b>
- Miquel-Verges, F., Donohue, P. K., & Boss, R. D. (2011). Discharge of infants from NICU to Latino families with limited English proficiency. *Journal of immigrant and minority health*, 13(2), 309–314. <https://doi.org/10.1007/s10903-010-9355-3>
- Mirlashari, J., Brown, H., Fomani, F. K., de Salaberry, J., Zadeh, T. K., & Khoshkhou, F. (2020). The Challenges of Implementing Family-Centered Care in NICU from the Perspectives of Physicians and Nurses. *Journal of Pediatric Nursing*, 50, e91–e98. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.06.013>
- Mixão, M., Leal, I., e Maroco, J. (2007). Escala de Stress Parental. In I. Leal (Ed.). *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade*, 199-210. Porto: Livpsic.

- Monaghan, J., Kim, T., Dol, J., Orovec, A., & Campbell-Yeo, M. (2020). Parents' learning needs and preferences in a neonatal intensive care unit: A desire for enhanced communication and eHealth technology. *Journal of Neonatal Nursing* 26(2), 101-115.
- Montirosso, R., Del Prete, A., Bellù, R., Tronick, E., Borgatti, R., & Neonatal Adequate Care for Quality of Life (NEO-ACQUA) Study Group (2012). Level of NICU quality of developmental care and neurobehavioral performance in very preterm infants. *Pediatrics*, 129(5), e1129–e1137. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0813>
- Montirosso, R., Fedeli, C., Del Prete, A., Calciolari, G., Borgatti, R., & NEO-ACQUA Study Group (2014). Maternal stress and depressive symptoms associated with quality of developmental care in 25 Italian Neonatal Intensive Care Units: a cross sectional observational study. *International journal of nursing studies*, 51(7), 994–1002. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.11.001>
- Montirosso, R., Giusti, L., De Carli, P., Tronick, E., & Borgatti, R. (2018). Developmental care, neonatal behavior and postnatal maternal depressive symptomatology predict internalizing problems at 18 months for very preterm children. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 38(2), 191–195. <https://doi.org/10.1038/jp.2017.148>
- Montirosso, R., Tronick, E., & Borgatti, R. (2017). Promoting Neuroprotective Care in Neonatal Intensive Care Units and Preterm Infant Development: Insights from the Neonatal Adequate Care for Quality of Life Study. *Child Development Perspectives*, 11(1), 9-15. <https://doi.org/10.1111/cdep.12208>
- Moreira, L. (2018). *Health literacy for people-centred care: Where do OECD countries stand?* OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/d8494d3a-en>.
- Morey, J. A., & Gregory, K. (2012). Nurse-led education mitigates maternal stress and enhances knowledge in the NICU. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 37(3), 182–191. <https://doi.org/10.1097/NMC.0b013e31824b4549>
- Morgan D. L. (1995). Why things (sometimes) go wrong in focus groups. *Qualitative Health Research*, 5, 516–523. <https://doi.org/10.1177/104973239500500411>
- Morgan D. L. (1996). Focus groups. *Annual review of sociology*, 22, 129–152. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.22.1.129>.

- Morgan D. L. (2009). *Focus groups as qualitative research* (2nd ed.). Sage Publications.
- Morgan D. L. (Ed.). (1993). *Successful focus groups: Advancing the state of the art*. Sage Publications.
- Morgan, D. (2018). *Basic and advanced focus groups*. Sage Publications.
- Morrison, A. K., Glick, A., & Yin, H. S. (2019). Health Literacy: Implications for Child Health. *Pediatrics in review*, 40(6), 263–277. <https://doi.org/10.1542/pir.2018-0027>
- Morrison, A. K., Myrvik, M. P., Brousseau, D. C., Hoffmann, R. G., & Stanley, R. M. (2013). The relationship between parent health literacy and pediatric emergency department utilization: a systematic review. *Academic pediatrics*, 13(5), 421–429. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.03.001>
- Mosher, S. L. (2017). Comprehensive NICU Parental Education: Beyond Baby Basics. *Neonatal Network*, 36(1), 18-25. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.36.1.18>
- Mousavi, S. S., Chaman, R., Khosravi, A., Mohagheghi, P., Mousavi, S. A., & Keramat, A. (2016). The Needs of Parents of Preterm Infants in Iran and a Comparison With Those in Other Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Iranian Journal of Pediatrics*, 26(5), e4396. <https://doi.org/10.5812/ijp.4396>
- Moy, F., Ridore, M., Brittingham, D., Zell, L., Meade, E., Blake, C., & Brown, A. (2018). Reducing the burden of discharge training & education of Neonatal Intensive Care UNit (NICU) Nurses and Families. *Pediatrics*, 142(1), 222. <https://doi.org/10.1542/peds.142.1MA3.222>
- Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 19(2), 156–163. <https://doi.org/10.4037/ajcc2010130>
- Mwaniki, M. K., Atieno, M., Lawn, J. E., & Newton, C. R. (2012). Long-term neurodevelopmental outcomes after intrauterine and neonatal insults: a systematic review. *Lancet (London, England)*, 379(9814), 445–452. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61577-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61577-8)
- Nascimento, M. & Teixeira, E. (2018). Tecnologia educacional para mediar o acolhimento de “familiares cangurus ” em unidade neonatal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 1290–1297. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0156>

- Nora, C.R.D., Zoboli, E., Vieira, M.M (2018). Validação por peritos: importância na tradução e adaptação de instrumentos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(3),1–9. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.64851>
- Nutbeam D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social science & medicine* (1982), 67(12), 2072–2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349–364. <https://doi.org/10.1093/heapro/13.4.349>
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Nutbeam, D. (2017). Health literacy as a population strategy for health promotion. *Japanese Journal of Health Education & Promotion*, 25(3), 210-222. https://www.jstage.jst.go.jp/article/kenkokyoiku/25/3/25_210/_pdf/-char/en
- Nutbeam, D., & Lloyd, J. E. (2021). Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health. *Annual review of public health*, 42, 159–173. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102529>
- Nutbeam, D., McGill, B., & Premkumar, P. (2018). Improving health literacy in community populations: a review of progress. *Health promotion international*, 33(5), 901–911. <https://doi.org/10.1093/heapro/dax015>
- Nyumba, T., Wilson, K., Derrick, C., & Mukherjee, N. (2018). The use of focus group discussion methodology: Insights from two decades of application in conservation. *Methods in Ecology and Evolution*, 9, 20-32. <https://doi.org/10.1111/2041-210X.12860>
- Obeidat, H. M., Bond, E. A., & Callister, L. C. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of Perinatal Education*, 18(3), 23–29. <https://doi:10.1624/105812409X461199>
- Ong, S. L., Abdullah, K. L., Danaee, M., Soh, K. L., Soh, K. G., Lee, D., & Hussin, E. (2019). The effectiveness of a structured nursing intervention program on maternal stress and ability among mothers of premature infants in a neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing*, 28(3-4), 641–649. <https://doi.org/10.1111/jocn.14659>

- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Materna, Obstétrica e Ginecológica*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Orr, E., Ballantyne, M., Gonzalez, A., & Jack, S. M. (2020). The Complexity of the NICU-to-Home Experience for Adolescent Mothers: Meleis' Transitions Theory Applied. *Advances in Nursing Science*, 43(4), 349–359. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000299>
- Orr, T., Campbell-Yeo, M., Benoit, B., Hewitt, B., Stinson, J., & McGrath, P. (2017). Smartphone and Internet Preferences of Parents: Information Needs and Desired Involvement in Infant Care and Pain Management in the NICU. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 17(2), 131–138. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000349>
- Ottosson, C. & Lantz, B. (2017). Parental participation in neonatal care. *Journal of Neonatal Nursing*, 23 (3), 112-118. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2016.11.001>
- Oude, Maatman, S. M., Bohlin, K., Lilliesköld, S., Garberg, H. T., Uitewaal-Poslawky, I., Kars, M. C., & van den Hoogen, A. (2020). Factors Influencing Implementation of Family-Centered Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *Frontiers in pediatrics*, 8, 222. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00222>
- Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. S. (2008). Evidence does not support clinical screening of literacy. *Journal of general internal medicine*, 23(1), 100–102. <https://doi.org/10.1007/s11606-007-0447-2>

- Paasche-Orlow, M. K., Parker, R. M., Gazmararian, J. A., Nielsen-Bohlman, L. T., & Rudd, R. R. (2005). The prevalence of limited health literacy. *Journal of general internal medicine*, 20(2), 175–184. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.40245.x>
- Palma I, E., Von Wussow K, F., Morales B, I., Cifuentes R, J., & Ambiado T, S. (2017). Estrés en padres de recién nacidos hospitalizados en una unidad de paciente crítico neonatal [Stress in parents of hospitalized newborns in a neonatal intensive care unit]. *Revista chilena de pediatría*, 88(3), 332–339. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062017000300004>
- Parnell, T. A. (2015). *Health literacy in nursing: providing person-centered care*. Springer Editor.
- Pati, S., Feemster, K. A., Mohamad, Z., Fiks, A., Grundmeier, R., & Cnaan, A. (2011). Maternal health literacy and late initiation of immunizations among an inner-city birth cohort. *Maternal and child health journal*, 15(3), 386–394. <https://doi.org/10.1007/s10995-010-0580-0>
- Pati, S., Mohamad, Z., Cnaan, A., Kavanagh, J., & Shea, J. A. (2010). Influence of maternal health literacy on child participation in social welfare programs: the Philadelphia experience. *American journal of public health*, 100(9), 1662–1665. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2009.172742>
- Pearson, A., Wiechula, R., Court, A., & Lockwood, C. (2005). The JBI model of evidence-based healthcare. *International journal of evidence-based healthcare*, 3(8), 207–215. <https://doi.org/10.1111/j.1479-6988.2005.00026.x>
- Pearson, J. & Andersen, K. (2001). Evaluation of a program to promote positive parenting in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 20(4):43–48. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.20.4.43>
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(3), 259-275. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>
- Peters, M. D., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., & Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International journal of evidence-*

- based healthcare, 13(3), 141–146. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
- Peterson, P. N., Shetterly, S. M., Clarke, C. L., Bekelman, D. B., Chan, P. S., Allen, L. A., Matlock, D. D., Magid, D. J., & Masoudi, F. A. (2011). Health literacy and outcomes among patients with heart failure. *JAMA*, 305(16), 1695–1701. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.512>
- Pickler, R. H., McGrath, J. M., Reyna, B. A., McCain, N., Lewis, M., Cone, S., Wetzel, P., & Best, A. (2010). A model of neurodevelopmental risk and protection for preterm infants. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 24(4), 356–365. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3181fb1e70>
- Pilcher, J., & Flanders, S. (2014). Who is Billy Reuben? Health literacy and patient education. *Neonatal Network*, 33(3), 150–154. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.33.3.150>
- Pineda, R., Bender, J., Hall, B., Shabosky, L., Annecca, A., & Smith, J. (2018). Parent participation in the neonatal intensive care unit: Predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Human Development*, 117, 32–38. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2017.12.008>
- Pladys, P., Zaoui, C., Girard, L., Mons, F., Reynaud, A., Casper, C., & Group for Reflections on and Evaluation of the Neonatal Environment of the French Neonatal Society (2020). French neonatal society position paper stresses the importance of an early family-centred approach to discharging preterm infants from hospital. *Acta paediatrica*, 109(7), 1302–1309. <https://doi.org/10.1111/apa.15110>
- Pleasant, A. (2012). Health Literacy around the World: Part 1. *Health Literacy Efforts Outside of the United States*. Canyon Ranch Institute. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK202445/>
- Pleasant, A., McKinney, J., & Rikard, R. V. (2011). Health literacy measurement: a proposed research agenda. *Journal of health communication*, 16, 3, 11–21. <https://doi.org/10.1080/10810730.2011.604392>
- Prouhet, P. M., Gregory, M. R., Russell, C. L., & Yaeger, L. H. (2018). Fathers' Stresse in the Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Review. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 18(2), 105–120. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000472>

- Provenzi, L., & Santoro, E. (2015). The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *Journal of clinical nursing*, 24(13-14), 1784–1794. <https://doi.org/10.1111/jocn.12828>
- Provenzi, L., Fumagalli, M., Bernasconi, F., Sirgiovanni, I., Morandi, F., Borgatti, R., & Montirosso, R. (2017). Very Preterm and Full-Term Infants' Response to Socio-Emotional Stress: The Role of Postnatal Maternal Bonding. *Infancy: the official journal of the International Society on Infant Studies*, 22(5), 695–712. <https://doi.org/10.1111/infa.12175>
- Provenzi, L., Guida, E., & Montirosso, R. (2018). Preterm behavioral epigenetics: A systematic review. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 84, 262–271. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.08.020>
- Pulgarón, E. R., Sanders, L. M., Patiño-Fernandez, A. M., Wile, D., Sanchez, J., Rothman, R. L., & Delamater, A. M. (2014). Glycemic control in young children with diabetes: the role of parental health literacy. *Patient education and counseling*, 94(1), 67–70. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.09.002>
- Purdy, I. B., Craig, J. W., & Zeanah, P. (2015). NICU discharge planning and beyond: recommendations for parent psychosocial support. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 35 Suppl 1(Suppl 1), S24–S28. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.146>
- Ra, J. S., & Lim, J. (2012). Development and evaluation of a video discharge education program focusing on mother-infant interaction for mothers of premature infants. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 42(7), 936–946. <https://doi.org/10.4040/jkan.2012.42.7.936>
- Raines D. A. (2017). Simulation as Part of Discharge Teaching for Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 42(2), 95–100. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000312>
- Raiskila, S., Axelin, A., Toome, L., Caballero, S., Tandberg, B., Montirosso, R., Normann, E., Hallberg, B., Westrup, B., Ewald, U., & Lehtonen, L. (2017). Parents' presence and parent-infant closeness in 11 NICUs in six European countries varies between and within

- the countries. *Acta Paediatrica*, 106(6), 878-888. <https://doi.org/10.1111/apa.13798>
- Raiskila, S., Lehtonen, L., Silnes Tandberg B., Normann, E., Ewald, U., Caballero, S., et al. (2016). Parent and nurse perceptions on the quality of family-centred care in 11 European NICUs. *Australian Critical Care*, 29(4):201-209. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1036731416300844>
- Ramezani, T., Hadian Shirazi, Z., Sabet Sarvestani, R., & Moattari, M. (2014). Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. *International journal of community based nursing and midwifery*, 2(4), 268–278.
- Ribeiro, O. M., Martins, M. M., Tronchin, D. M., & Forte, E. C. (2018). O olhar dos enfermeiros portugueses sobre os conceitos metaparadigmáticos de enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 27(2), e3970016. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180003970016>
- Rice, L., & Sara, R. (2019). Updating the determinants of health model in the Information Age. *Health promotion international*, 34(6), 1241–1249. <https://doi.org/10.1093/heapro/day064>
- Richardson, B., Dol, J., Rutledge, K., Monaghan, J., Howie, K., Boates, T., et al. (2019). Evaluation of Mobile Apps Targeted to Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Unit: Systematic App Review. *JMIR Mhealth Uhealth*, 7(4), 1–13. <https://doi.org/10.2196/11620>
- Roque, A., Lasiuk, G., Radünz, V., & Hegadoren, K. (2017). Scoping Review of the Mental Health of Parents of Infants in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 46 (4), 576-587. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.02.005>
- Rosa, N., Curado, M., & Henriques, M. (2022). Percepção dos pais sobre as práticas de educação em saúde na Unidade Neonatal. *Escola Anna Nery*, 26, e20210040. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2021-0040>
- Rossman, B., Greene, M. M., Kratovil, A. L., & Meier, P. P. (2017). Resilience in Mothers of Very-Low-Birth-Weight Infants Hospitalized in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN*, 46(3), 434–445. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.11.016>

- Roué, J., Kuhn, P., Maestro, M., Maastrup, R., Mitanchez, D., Westrup, B., & Sizun, J. (2017). Eight principles for patient-centred and family-centred care for newborns in the neonatal intensive care unit. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*. 102 (4). F364-F368. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-312180>
- Sadeghi, N., Hasanpour, M., Heidarzadeh, M., Alamolhoda, A., & Waldman, E. (2016). Spiritual Needs of Families with Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Journal of pain and symptom management*, 52(1), 35–42. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.344>
- Samuels-Kalow, M. E., Stack, A. M., & Porter, S. C. (2013). Parental language and dosing errors after discharge from the pediatric emergency department. *Pediatric emergency care*, 29(9), 982–987. <https://doi.org/10.1097/PEC.0b013e3182a269ec>
- Sanders, M. R., & Hall, S. L. (2018). Trauma-informed care in the newborn intensive care unit: promoting safety, security and connectedness. *Journal of Perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 38(1), 3–10. <https://doi.org/10.1038/jp.2017.124>
- Sargent, A.N. (2009) Predictors of needs in mothers with infants in the neonatal intensive care unit, *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(2), 195-205. <https://doi.org/10.1080/02646830802350849>
- Schumacher, K. L. & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-49). Springer Publishing Company.
- Serlachius, A., Hames, J., Juth, V., Garton, D., Rowley, S., & Petrie, K. J. (2018). Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. *Journal of paediatrics and child health*, 54(11), 1227–1233. <https://doi.org/10.1111/jpc.14063>
- Seyedfarajollah, S., Nayeri, F., Kalhori, S., Ghazisaeedi, M., & Keikha, L. (2018). The Framework of NICU-discharge Plan System for Preterm Infants in Iran: Duties, Components and Capabilities. *Acta informatica medica: journal of the Society for Medical Informatics of Bosnia & Herzegovina*, 26(1), 46–50. <https://doi.org/10.5455/aim.2018.26.46-50>

- Shah, P.E., Clements, M., & Poehlmann, J. (2011). Maternal resolution of grief after preterm birth: implications for infant attachment security. *Pediatrics*, 127(2), 284-292. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1080> PMID: 21242223
- Shin, H. & White-Traut, R. (2010). The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. In A. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 104-113). Springer Publishing Company.
- Shonkoff, J. P., Garner, A. S., Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, Committee on Early Childhood, Adoption, and Dependent Care, & Section on Developmental and Behavioral Pediatrics (2012). The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), e232–e246. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2663>
- Siani, S., Dol, J., & Campbell-Yeo, M. (2017). Impact of Parent-Targeted eHealth on Parent and Infant Health Outcomes: A Scoping Review. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 31(4), 332–340. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000265>
- Silva, I., Aredes, N.D., Bicalho, M.B., Delácio, N.C., Mazzo, L.D., & Fonseca L.M. (2018). Cartilha sobre o prematuro como tecnologia educacional para família: estudo quase experimental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 31(4), 334–341. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800048>
- Simch, F.B., Vieira, C.S., Santos, M.B., & Toso, B.R. (2020). Adaptação transcultural e validação do instrumento Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT). *Saúde Debate*, 44(127), 989-1004. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012704>.
- Simonds, S.K. (1974). Health education as social policy. *Health Education Monograph*, 2, 1–25.
- Skeens, K., Logsdon, M., Stikes, R., Ryan, L., Sparks, K., & Hayes, P. (2016). Health literacy and preferences for sources of child health information of mothers with infants in the neonatal intensive care unit. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 16(4), 308-314. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000280>

- Smith, B., & Magnani, J. W. (2019). New technologies, new disparities: The intersection of electronic health and digital health literacy. *International journal of cardiology*, 292, 280–282. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2019.05.066>
- Smith, S. A., & Moore, E. J. (2012). Health literacy and depression in the context of home visitation. *Maternal and child health journal*, 16(7), 1500–1508. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0920-8>
- Smith, V. C., Dukhovny, D., Zupancic, J. A., Gates, H. B., & Pursley, D. M. (2012). Neonatal intensive care unit discharge preparedness: primary care implications. *Clinical pediatrics*, 51(5), 454–461. <https://doi.org/10.1177/0009922811433036>
- Smith, V. C., Hwang, S. S., Dukhovny, D., Young, S., & Pursley, D. M. (2013). Neonatal intensive care unit discharge preparation, family readiness and infant outcomes: connecting the dots. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 33(6), 415–421. <https://doi.org/10.1038/jp.2013.23>
- Sneath N. (2009). Discharge teaching in the NICU: are parents prepared? An integrative review of parents' perceptions. *Neonatal network*, 28(4), 237–246. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.28.4.237>
- Soghier, L. M., Kritikos, K. I., Carty, C. L., Glass, P., Tuchman, L. K., Streisand, R., & Fratanoni, K. R. (2020). Parental Depression Symptoms at Neonatal Intensive Care Unit Discharge and Associated Risk Factors. *The Journal of pediatrics*, 227, 163–169.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.07.040>
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., Fullam, J., Kondilis, B., Agrafiotis, D., Ueters, E., Falcon, M., Mensing, M., Tchamov, K., van den Broucke, S., Brand, H., & HLS-EU Consortium (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European journal of public health*, 25(6), 1053–1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H., & (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments

- or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of evaluation in clinical practice*, 17(2), 268–274. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>
- Souto, N., Curado, M. A., Henriques, M. A., Garcia, A., Coughin, M., & Vasconcellos, T. (2022). *Quantum Caring for Parents*: tradução e adaptação da aplicação móvel para português. *Enfermería Global*, 21(65), 504-544. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.464751>
- Souto, N., Henriques, M. A., & Curado, M.A (no prelo). Translation, cross-cultural adaptation, and statistical validation of Parental Health Literacy Activities Test-8 with portuguese parents. *Applied Nursing Research*.
- Souza, A. C., Alexandre, N., & Guirardello, E. B. (2017). Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiologia e servicos de saude: revista do Sistema Unico de Saude do Brasil*, 26(3), 649–659. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742017000300022>
- Souza, M.A.R., Wall, M.L., Thuler, A.C.M.C., Lowen, I.M.V., & Peres, A.M. (2018). The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. *Revista Escola Enfermagem Universidade São Paulo*, 52, e03353. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017015003353>.
- Staniszewska, S., Brett, J., Redshaw, M., Hamilton, K., Newburn, M., Jones, N., & Taylor, L. (2012). The POPPY study: developing a model of family-centred care for neonatal units. *Worldviews on evidence-based nursing*, 9(4), 243–255. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6787.2012.00253.x>
- Stars, I. (2018). Health literacy as a challenge for health education. SHS Web of Conferences. 40, 02004. <https://doi.org/10.1051/shsconf/20184002004>.
- Stewart, D. W., Shamdasani, P. N., & Rook D. W. (2007). *Focus groups: Theory and practice* (2nd ed.). Sage.
- Sweet, L. & Mannix, T. (2012). Identification of parental stressors in an Australian neonatal intensive care unit. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 15(2), 8-16.
- The Joanna Briggs Institute (2015). *The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015: Methodology for JBI Scoping Reviews*. JBI.

https://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf

- Thompson, D., Leach, M., Smith, C., Fereday, J., & May, E. (2020). How nurses and other health professionals use learning principles in parent education practice: A scoping review of the literature. *Heliyon*, 6(3), e03564. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e03564>
- Toivonen, M., Lehtonen, L., Ahlqvist-Björkroth, S., & Axelin, A. (2019). Key factors supporting implementation of a training program for neonatal family- centered care - a qualitative study. *BMC health services research*, 19(1), 394. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4256-1>
- Treyvaud, K., Doyle, L. W., Lee, K. J., Roberts, G., Cheong, J. L., Inder, T. E., & Anderson, P. J. (2011). Family functioning, burden and parenting stress 2 years after very preterm birth. *Early human development*, 87(6), 427–431. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.03.008>
- Trezona, A., Dodson, S., & Osborne, R. H. (2018). Development of the Organisational Health Literacy Responsiveness (Org-HLR) self-assessment tool and process. *BMC health services research*, 18(1), 694. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3499-6>
- Tsai, T. I., Huang, S. H., & Lee, S. Y. (2015). Maternal and Hospital Factors Associated with First-Time Mothers' Breastfeeding Practice: A Prospective Study. *Breastfeeding medicine: the official journal of the Academy of Breastfeeding Medicine*, 10(6), 334–340. <https://doi.org/10.1089/bfm.2015.0005>
- Umberger, E., Canvasser, J., & Hall, S. L. (2018). Enhancing NICU parent engagement and empowerment. *Seminars in pediatric surgery*, 27(1), 19–24. <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2017.11.004>
- Uniacke, S., Browne, T.K., & Shields, L. (2018). How should we understand family-centred care? *Journal of Child Health Care*, 22(3):460-469. <https://doi.org/10.1177/1367493517753083>
- Valizadeh, L., Namnabati, M., Zamanzadeh, V., & Badiie, Z. (2013). Factors affecting infant's transition from neonatal intensive care unit to home: A qualitative study. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 18(1), 71–78.

- van den Hoogen, A., Eijssers, R., Ockhuijsen, H., Jenken, F., Oude Maatman, S. M., Jongmans, M. J., Verhage, L., van der Net, J., & Latour, J. M. (2021). Parents' experiences of VOICE: A novel support programme in the NICU. *Nursing in critical care*, 26(3), 201–208. <https://doi.org/10.1111/nicc.12569>
- Vandenbosch, J., Van den Broucke, S., Vancorenland, S., Avalosse, H., Verniest, R., & Callens, M. (2016). Health literacy and the use of healthcare services in Belgium. *Journal of epidemiology and community health*, 70(10), 1032–1038. <https://doi.org/10.1136/jech-2015-206910>
- Vaz de Almeida, C. (2021). Organizações Literadas e a Promoção do Bem-Estar entre os Profissionais e Pacientes. In Centro Hospitalar Póvoa de Varzim - Vila do Conde, Literacia em Saúde e Capacitação dos Profissionais: Exemplos de Boas Práticas no CHPVVC (pp.6-16). Edição CHPV-VC.
- Vazquez, V. & Cong, X. (2014). Parenting the NICU infant: A meta-ethnographic synthesis. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(3), 281-290. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.06.001>
- Visscher, B. B., Steunenberg, B., Heijmans, M., Hofstede, J. M., Devillé, W., van der Heide, I., & Rademakers, J. (2018). Evidence on the effectiveness of health literacy interventions in the EU: a systematic review. *BMC public health*, 18(1), 1414. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-6331-7>
- Voos, K. C., Miller, L., Park, N., & Olsen, S. (2015). Promoting family-centered care in the NICU through a parent-to-parent manager position. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 15(2), 119–124. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000136>
- Voos, K. C., Ross, G., Ward, M. J., Yohay, A. L., Osorio, S. N., & Perlman, J. M. (2011). Effects of implementing family-centered rounds (FCRs) in a neonatal intensive care unit (NICU). *The journal of maternal-fetal & neonatal medicine : the official journal of the European Association of Perinatal Medicine, the Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies, the International Society of Perinatal Obstetricians*, 24(11), 1403–1406. <https://doi.org/10.3109/14767058.2011.596960>

- Wang, L., He, J. L., & Fei, S. L. (2018). Perceived Needs of Parents of Premature Infants in NICU. *Western journal of nursing research*, 40(5), 688–700. <https://doi.org/10.1177/0193945916683679>
- Ward, K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU), *Pediatr. Nurs.* 27 (3) (2001) 281–286.
- Warren, I. (2017). Family and Infant Neurodevelopmental Education: an innovative, educational pathway for neonatal healthcare professionals. *Infant Journal*, 13(5): 200–203.
- Weber, A., & Harrison, T. M. (2019). Reducing toxic stress in the neonatal intensive care unit to improve infant outcomes. *Nursing outlook*, 67(2), 169–189. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.11.002>
- Weems, M. F., Graetz, I., Lan, R., DeBaer, L. R., & Beeman, G. (2016). Electronic communication preferences among mothers in the neonatal intensive care unit. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 36(11), 997–1000. <https://doi.org/10.1038/jp.2016.125>
- Weiss, B. D., Mays, M. Z., Martz, W., Castro, K. M., DeWalt, D. A., Pignone, M. P., Mockbee, J., & Hale, F. A. (2005). Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *Annals of family medicine*, 3(6), 514–522. <https://doi.org/10.1370/afm.405>
- Weiss, S., Goldlust, E., & Vaucher, Y. E. (2010). Improving parent satisfaction: an intervention to increase neonatal parent-provider communication. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 30(6), 425–430. <https://doi.org/10.1038/jp.2009.163>
- Whittingham, K., Boyd, R. N., Sanders, M. R., & Colditz, P. (2014). Parenting and prematurity: Understanding parent experience and preferences for support. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 1050–1061. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9762-x>
- Wigert, H., Johansson, R., Berg, M., & Hellström, A. L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20(1), 35–41. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00377.x>
- Williams, K. G., Patel, K. T., Stausmire, J. M., Bridges, C., Mathis, M. W., & Barkin, J. L. (2018). The Neonatal Intensive Care Unit: Environmental Stressors and Supports. *International*

- journal of environmental research and public health*, 15(1), 60.
<https://doi.org/10.3390/ijerph15010060>
- Williams, L., l'Anson, J., Malarkey, M., Purcell, A., de Vries, N., & McKinlay, C. (2020). Information sharing in neonatal intensive care: Parental perceptions and preferences. *Journal of paediatrics and child health*, 56(7), 1121–1125.
<https://doi.org/10.1111/jpc.14842>
- Wittenberg, E., Ferrell, B., Kanter, E., & Buller, H. (2018). Health Literacy: Exploring Nursing Challenges to Providing Support and Understanding. *Clinical journal of oncology nursing*, 22(1), 53–61. <https://doi.org/10.1188/18.CJON.53-61>
- Woodward, L. J., Bora, S., Clark, C. A., Montgomery-Hönger, A., Pritchard, V. E., Spencer, C., & Austin, N. C. (2014). Very preterm birth: maternal experiences of the neonatal intensive care environment. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 34(7), 555–561. <https://doi.org/10.1038/jp.2014.43>
- World Health Organization. (2017). *What are integrated people-centred health services?* World Health Organization. <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/ipchs-what/en/>
- World Health Organization. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349652>
- World Health Organization. (1998). Health promotion glossary. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/64546>
- World Health Organization. (2011). *mHealth: New Horizons for Health through Mobile Technologies*. World Health Organization. https://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf
- World Health Organization. (2016). eHealth at WHO. World Health Organization. <https://www.who.int/ehealth/about/en/>.
- World Health Organization. (2016). *Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development*. World Health Organization. <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/shanghai-declaration.pdf?ua=1>

- World Health Organization. (2016). *WHO framework on integrated people-centred health Services*. World Health Organization. <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/ipchs-what/en/>
- World Health Organization. (2016). *Global diffusion of eHealth: making universal health coverage achievable: report of the third global survey on eHealth*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252529>
- Wreesmann, W. W., Lorie, E. S., van Veenendaal, N. R., van Kempen, A., Ket, J., & Labrie, N. (2021). The functions of adequate communication in the neonatal care unit: A systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Patient education and counseling*, 104(7), 1505–1517. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.029> WwDQYZm
- Wynia, M. K., & Osborn, C. Y. (2010). Health literacy and communication quality in health care organizations. *Journal of health communication*, 15 Suppl 2 (Suppl 2), 102–115. <https://doi.org/10.1080/10810730.2010.499981>
- Yaman, Ş., Altay & N. (2015). Posttraumatic stress and experiences of parents with a newborn in the neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 33(2), 140-152. <http://dx.doi.org/10.1080/02646838.2014.990872>
- Yin, H. S., Dreyer, B. P., van Schaick, L., Foltin, G. L., Dinglas, C., & Mendelsohn, A. L. (2008). Randomized controlled trial of a pictogram-based intervention to reduce liquid medication dosing errors and improve adherence among caregivers of young children. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 162(9), 814–822. <https://doi.org/10.1001/archpedi.162.9.814>
- Yin, H. S., Dreyer, B. P., Vivar, K. L., MacFarland, S., van Schaick, L., & Mendelsohn, A. L. (2012). Perceived barriers to care and attitudes towards shared decision-making among low socioeconomic status parents: role of health literacy. *Academic pediatrics*, 12(2), 117–124. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2012.01.001>
- Yin, H. S., Johnson, M., Mendelsohn, A. L., Abrams, M. A., Sanders, L. M., & Dreyer, B. P. (2009). The health literacy of parents in the United States: a nationally representative study. *Pediatrics*, 124 Suppl 3, S289–S298. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1162E>

- Yin, H. S., Mendelsohn, A. L., Nagin, P., van Schaick, L., Cerra, M. E., & Dreyer, B. P. (2013). Use of active ingredient information for low socioeconomic status parents' decision-making regarding cough and cold medications: role of health literacy. *Academic pediatrics*, 13(3), 229–235. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.01.004>
- Yin, H. S., Sanders, L. M., Rothman, R. L., Mendelsohn, A. L., Dreyer, B. P., White, R. O., Finkle, J. P., Prendes, S., & Perrin, E. M. (2012). Assessment of health literacy and numeracy among Spanish-Speaking parents of young children: validation of the Spanish Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT Spanish). *Academic pediatrics*, 12(1), 68–74. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2011.08.008>
- Yin, H. S., Sanders, L. M., Rothman, R. L., Mendelsohn, A. L., Dreyer, B. P., White, R. O., Finkle, J. P., Prendes, S., & Perrin, E. M. (2012). Assessment of health literacy and numeracy among Spanish-Speaking parents of young children: validation of the Spanish Parental Health Literacy Activities Test (PHLAT Spanish). *Academic pediatrics*, 12(1), 68–74. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2011.08.008>
- Yin, H. S., Sanders, L. M., Rothman, R. L., Shustak, R., Eden, S. K., Shintani, A., Cerra, M. E., Cruzatte, E. F., & Perrin, E. M. (2014). Parent health literacy and "obesogenic" feeding and physical activity-related infant care behaviors. *The Journal of pediatrics*, 164(3), 577–83.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.11.014>

ANEXOS

Anexo 1 - Autorização dos direitos autorais da app QCP-NICU (versão 1.1) - Apple iOS



December 2017

Dear Ms. Nisa Souto,

It is with great pleasure I grant you permission to translate the Quantum Caring for Parents application into Portuguese. I welcome the opportunity to collaborate with you on this project to make this application available to parents of premature infants across Portugal and for other Portuguese speaking families around the world.

With gratitude,



[Redacted Name]

Chief Executive Officer and Founder of Caring Essentials Collaborative, LLC
Creator of the Quantum Caring for Parents Mobile Learning Application

Anexo 2 - Autorização dos direitos autorais do PHLAT-8

Dear Ms. Nisa Souto, it is with great pleasure I grant you permission to translate the Parental Health Literacy Activities Test - 8 into Portuguese to make it available to parents of premature infants across Portugal and for other Portuguese speaking families around the world.

Unfortunately, we do not have the labels in a Word format. You have permission to recreate them as needed for your proposal.

We tend to evaluate the PHLAT as a continuous measure (score of 0-8 correct). Identifying a cut point for high vs low may be depending on your population in Portugal, so you may want to wait until you get an initial sample before you decide on a reasonable cut-point. In general, I think a cut point of around 5-6 correct for higher health literacy sounds reasonable.

Good luck,

Russell



Ingram Chair in Integrative and Population Health
Vice President, Population Health Research
Director, Center for Health Services Research
Chief, Internal Medicine & Pediatrics Section



This email and any files transmitted with it may contain **confidential** and **privileged** information and is intended only for use by the individual or entity named above. If you are neither the intended recipient nor the employee, you are hereby notified that disclosure of contents in any manner is strictly prohibited. If you have received this email in error, please immediately purge it and all attachments and notify the sender by reply e-mail or contact the sender at the number listed.

Anexo 3 – Autorização da Instituição Hospitalar para a realização da investigação

PARECER nº 38/2019

Sobre o Pedido/Estudo:

“A parentalidade em Neonatologia: a intervenção educativa promotora da literacia em e-Saúde.”

A – RELATÓRIO

A.1 A Comissão de Ética para Saúde (CES) e a Comissão Científica para a Investigação (CCI) [REDACTED]

[REDACTED] analisou o documento Nº 46 de 2019, pedido submetido pela [REDACTED] enfermeira da [REDACTED]

[REDACTED] para realização do projecto de investigação ***“A parentalidade em Neonatologia: a intervenção educativa promotora da literacia em e-Saúde”***.

Trata-se de um estudo no âmbito do doutoramento na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, orientado pelas Professoras Doutoras Maria Alice Curado e Maria Adriana Henriques, e que pretende identificar as intervenções educativas que na opinião dos pais contribuam para promover a sua Literacia em Saúde (LS) durante o internamento dos filhos em Unidades de Cuidados Neonatais.

A.2 O documento em análise é constituído por: ofício enviado ao Conselho de Administração do [REDACTED] datado de 03 de Julho de 2019, que inclui projecto do estudo, questionário de submissão, informação da Direcção de Enfermagem, informação do director da UCINP, consentimento informado, folhas de informação ao sujeito, grelha de avaliação e guião da entrevista. Acresce emails da CCI, datados de 29 de Julho, de 12 e 13 de Setembro e 24 de Outubro de 2019 e respostas da proponente, datados de 30 de Julho, de 12 e 13 de Setembro de 2019, estes últimos recebidos na CES a 24 de Outubro de 2019.

A.3 Trata-se de um estudo observacional a realizar na [REDACTED] e que pretende identificar as intervenções educativas que na opinião dos pais contribuam para promover a sua Literacia em Saúde (LS), durante o internamento dos filhos na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN), de modo a melhorar as suas competências nos cuidados aos filhos. Serão feitos quatro estudos primários, um metodológico de tradução e adaptação transcultural do aplicativo informático (app) de apoio à decisão parental informada *Quantum Caring for Parents (QCP)*, um exploratório (focus group) a fim de analisar as necessidades dos pais relativamente

às intervenções educativas em saúde na UCN e de identificar o que estes considerem adequados, um metodológico de tradução e adaptação transcultural do instrumento de avaliação da LS *Parental Health Literacy Activities Test* – 8, e um descritivo com avaliação da LS dos pais, antes e após a implementação de duas intervenções educativas (com e sem tecnologia) com recurso ao instrumento de medida validado no estudo anterior.

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1 Serão salvaguardados ao longo do estudo, os princípios éticos relativos ao mesmo, nomeadamente no que se refere ao anonimato dos pais.

B.2 Reconhece-se o interesse prático nos resultados, sendo que a metodologia utilizada salvaguarda o direito dos pais.

C – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES CIENTÍFICAS

C.1 Serão salvaguardados os princípios básicos da investigação clínica, no que respeita a clareza de exposição dos objectivos e hipótese subjacente, interesse e inovação, metodologia e desenho do estudo.

C.2 Reconhece-se a validade científica e interesse prático do estudo proposto, cuja qualidade e rigor devem ser assegurados no decorrer da investigação.

D – CONCLUSÃO

A CES/ [REDACTED] deliberou emitir **Parecer Favorável** por não se colocarem quaisquer questões de ordem ética.

A CCI/ [REDACTED] decidiu emitir **Parecer Favorável** por estarem cumpridos os princípios básicos das Boas Práticas Clínicas na Investigação.

APÊNDICES

Apêndice 1 - Guião semiestruturado do *Focus Group* (estudo 2)

GUIÃO DO FOCUS GROUP

OBJETIVO GERAL:

- Explorar os fatores que na opinião dos pais influenciam o processo educativo desenvolvido na Unidade de Neonatologia (UN), pelos enfermeiros, e que os torne aptos a levar o seu filho para casa, numa perspetiva de melhoria contínua das práticas de cuidados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar as necessidades sentidas pelos pais relativamente à informação sobre a saúde do seu filho internado na UN;
- Identificar as intervenções educativas em saúde na UN, que na opinião dos pais são facilitadoras do processo de compreensão da informação;
- Identificar as intervenções educativas que estes consideram como mais adequadas para que toda a informação seja compreendida (ex: com e sem recurso a tecnologia mHealth);
- Identificar o que/quem, na sua opinião, contribui para que compreendesse a informação transmitida.

INTRODUÇÃO

- Acolhimento dos participantes e agradecimento pela sua participação;

Foram recrutados porque todos vós tiveram um filho internado na UCIN por um período superior a 15 dias.

- Apresentação do moderador e do assistente, referindo as suas funções;
- Apresentação ao grupo de cada participante (referir o nome ou pseudónimo);
- Quebra gelo ;
- Apresentação do tema que vai ser discutido e dos objetivos de uma forma resumida;
- Esclarecimento das regras e das considerações éticas envolvidas, nomeadamente:

- Que o focus group será gravado (áudio e vídeo);
- Que a confidencialidade e privacidade de toda a informação serão garantidas;
- Que o anonimato será assegurado com a possibilidade de usar um pseudónimo;
- Que a colaboração é voluntária, sendo que ninguém é obrigado a falar e que tem como alternativa a escrita;
- Que se sentirem desconfortáveis, podem abandonar a sala sem necessitarem de justificar o seu ato;
- Que será solicitado que falem um de cada vez para que se consiga compreender posteriormente a gravação;
- Que será realçada a importância da participação de todos;
- Que poderá haver a necessidade de interromper a discussão para passar a palavra para outro participante menos interventivo ou para reencaminhar a discussão para os propósitos do trabalho.

- Preenchimento do questionário de caracterização dos participantes;

QUESTÕES ORIENTADORAS (Como, O quê, Porquê?)

1. Enquanto os vossos filhos estiveram internados na UCN a informação que vos foi transmitida satisfaz as vossas necessidades/, ou seja, foi suficiente, foi compreensível para que pudessem cuidar do vosso filho com confiança e segurança? Ficaram satisfeitos com o modo como foram preparados para levar o vosso filho para casa?
2. De que formas é que obtiveram essa informação (individualmente, vídeos, aplicativos informáticos, sessões de informação)? *(Já viram alguma aplicação informática de apoio aos pais? Acham que seria importante? O que acham disso? O que acham entre panfletos e apps?)*
3. Dessas intervenções educativas usadas para vos dar informação sobre o estado de saúde e o modo de cuidar do vosso filho qual/quais consideram como mais adequadas para que toda a informação fosse, por vós, compreendida?
4. Qual é a vossa opinião sobre o modo como isso ocorre? O *timing* da informação foi adequado?

5. Na vossa opinião qual foi a forma usada para vos passar a informação do vosso filho que facilitou a vossa compreensão da sua situação?
6. O que consideram que poderia ter facilitado a vossa compreensão?
7. Consegue identificar a pessoa que mais contribuiu para que compreendesse melhor como cuidar do seu filho?

CONCLUSÃO

O moderador faz um resumo das principais conclusões da sessão e questiona se querem acrescentar alguma ideia que ainda não tenha sido abordada.

ENCERRAMENTO

Agradecimento e fornecimento de uma lembrança aos pais.

Disponibilizar lanche.

REFLEXÃO ENTRE O MODERADOR E O ASSISTENTE

Reflexão com base na grelha de observação.

Apêndice 2 - Questionário de caracterização dos participantes nos *Focus Group* (estudo 2)

Focus Group Nº ____

ID _____

Data: ____/____/____

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

1. **Sexo:** Masculino ☐ Feminino ☐

2. **Idade (anos):** ____

3. **Nível de escolaridade:** _____

4. **Profissão:** _____

5. **Número de filhos:** ____

6. **Idade gestacional do filho à nascença (semanas):** ____

7. **Duração do internamento (dias):** ____

Agradecemos pela disponibilidade!

Apêndice 3 - Grelha de observação dos *Focus Group*

GRELHA DE OBSERVAÇÃO DO FOCUS GROUP

Escala valorativa de 1 a 3 pontos, sendo que 1 corresponde a “pouca evidência” e 3 corresponde a “bastante evidência”.

Características não verbais	Código do participante							
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8
Cinésica: - Movimento corporal - Postura (posição do corpo, movimento da cabeça, mãos e pernas) - Gestos - Olhar - Sorrisos								
Proxémica: - Proximidade - Distanciamento								
Cronémica: - Ritmo do discurso - Hesitações - Silêncios								
Paralinguagem: - Variações de volume - Entoação - Qualidade da voz								

Ambiente geral do grupo:

Dinamismo: ____ Recetividade: ____ Apetência para a discussão: ____

Apêndice 4 - Grelha de avaliação (estudo 3)

INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO

Enquanto utilizador da app QCP-NICU, solicitamos que avalie a versão pré-final da mesma e assinale cada item como **claro (1)** e **não claro (2)**. Se considerar algum item **não claro** sugira (as) alterações no espaço destinado para o efeito.

ITENS DO APP		1 - CLARO	2- NÃO CLARO	SUGESTÕES
A MINHA PRIMEIRA CASA				
Pessoas	Equipa de cuidados			
	Equipa de Gestão de cuidados			
	Equipa de serviços auxiliares			
	Equipa de serviços de consultoria			
	Outros profissionais			
Visão, Sons e Outros	Sons			
	Cheiros e Sabores			
	Mobilidade e Movimento			
	Luminosidade			
O que me rodeia	Materiais e acessórios para posicionamento			
	Equipamentos para ventilação			
	Equipamentos para alimentação			
	Equipamentos para medicação			
	Equipamentos para monitorização			
	Outros equipamentos			
FAMÍLIA				
Tu e Eu	Método canguru ou contacto pele-a-pele			
Relações e Inter-relações	Eu conheço-te			
Cuidando	Depressão			
	Stresse Agudo			

DOR E STRESSE			
O que é que pode fazer?			
Com o que é que se parece?			
Fatores			
Sinais e estratégias	Sinais vitais		
	Comportamentos		
	Instrumentos de avaliação		
Alívio da Dor	Medicação		
	Não Farmacológicos		
PELE DO BEBÉ			
Pele			
Proteção da pele			
Higiene	Mudança da fralda		
	Cuidados Oraís		
	Banho		
	Banho parcial		
POSICIONAMENTO E MOBILIDADE			
Na cama			
No colo			
ALIMENTAÇÃO E CRESCIMENTO			
Competências orais			
Estratégias de alimentação	Alimentação por sonda		
	Bomba extratora de leite		
	Leite humano		
	Profissionais responsáveis pela alimentação		
SONO			
Sono Seguro			
Estádios do Sono			

Agradecemos pela sua colaboração!

Apêndice 5 - Versão portuguesa do PHLAT-8

Teste de avaliação da Literacia em Saúde de Pais

PARENTAL HEALTH LITERACY ACTIVITIES TEST

VERSÃO PORTUGUESA

(PHLAT-8-PT)

Última revisão da versão original: 1 março, 2010

Disha Kumar BS

Shonna Yin MD MHS

Lee M Sanders MD MPH

Eliana Perrin MD MPH

Russell L Rothman MD MPP

Teste de avaliação da Literacia em Saúde de Pais

Parental Health Literacy Activities Test - versão portuguesa

(PHLAT-8-PT)

Descrição:

O PHLAT é um teste de avaliação destinado a investigar a Literacia em Saúde (LS) e as capacidades de numeracia dos pais de crianças (nascimento até 1 ano). A LS pode ser definida como a capacidade de realizar tarefas básicas de leitura, bem como, tarefas numéricas requeridas para funcionar no ambiente de cuidados de saúde. A numeracia é uma componente importante da literacia, que pode ser definida como a capacidade de entender e usar os números e as habilidades matemáticas na vida diária. A literacia e a numeracia são particularmente importantes para os pais de crianças pequenas porque estes pais têm de usar capacidades de literacia e de matemática e aplicá-las em muitas atividades para cuidar dos seus filhos, inclusive: para preparar a alimentação do bebé, interpretar um termómetro e utilizar medicamentos não sujeitos a receita médica, bem como as prescrições dos medicamentos. As questões do PHLAT foram formuladas com base nas diretrizes dadas pelos profissionais de saúde aos pais durante as consultas de rotina do primeiro ano de vida da criança e baseadas nas linhas de orientação de rotina dos cuidados de saúde infantil (recomendações da Academia Americana de Pediatria (AAP) e da Bright Futures, uma organização americana para a promoção da saúde infantil (NCEMCH). Além disso, as questões foram desenvolvidas através da revisão de testes matemáticos e de literacia previamente validados (TOFHLA, WRAT, Woodcock Johnson, Keymath, e o Diabetes Numeracy Test). As perguntas foram aperfeiçoadas por pediatras da prática; investigadores de serviços de saúde pediátrica e especialistas nas áreas da literacia em saúde e numeracia. Responder ao PHLAT exigirá não só a habilidade de executar uma variedade de capacidades de literacia e matemática, tais como, ler prosa, resolver adição, subtração e multiplicação, mas também a aplicação dessas capacidades no ambiente diário.

Realização do Teste:

O PHLAT pode ser realizado por escrito ou oralmente. Consiste em 20 questões que abrangem quatro domínios clínicos: Nutrição, Psicossocial/Desenvolvimento, Lesão/Segurança e Clínico/Triagem /Imunização. O teste avalia a literacia e as capacidades matemáticas, incluindo: literacia impressa, adição, multiplicação, divisão, frações, matemática com sequência de passos e hierarquia numérica. O tempo estimado para a sua realização é de 15 a 20 minutos.

Orientações Gerais:

- Apresente-se ao inquirido;
- Se o inquirido usar óculos, por favor peça-lhe para colocá-los. Se o inquirido-usar lentes de contacto, lembre-o para usá-las para o teste;
- Teste a acuidade visual dos inquiridos, utilizando uma Tela *Rosenbaum* de bolso para teste de visão. Pessoas com acuidade visual corrigida $> 20/50$ devem ser excluídas do teste;
- Explique o objetivo e o período de duração do teste;
- Entregue ao inquirido um lápis e papel antes de iniciar o exame;
- Peça ao inquirido para escrever quaisquer cálculos na folha de rascunho;
- Peça ao inquirido para escrever as suas respostas finais no teste nos espaços indicados;
- Explique ao inquirido que, no caso de apagar alguma resposta, a apague completamente sem deixar manchas ou marcas.

Para a realização oral do teste, o responsável pelo teste deverá seguir as seguintes instruções:

- Leia as perguntas em voz alta para o inquirido;
- Permita que o pai/ mãe examine qualquer algoritmo ou figura associados à pergunta;
- Repita a pergunta, se lhe for pedido;
- Dê ao inquirido tempo para responder à pergunta;
- Leia somente o que está escrito na pergunta. Improvisar ou interpretar uma pergunta ao inquirido pode invalidar os resultados do teste e diminuir a sua eficiência;
- Dê tempo ao inquirido para calcular e registrar suas respostas;
- Depois do inquirido ter respondido a uma pergunta, avance imediatamente para o próximo item;
- Não há limite de tempo para um item específico;
- Lembre aos inquiridos que usam aparelhos auditivos para trazê-los para o teste.

Para os inquiridos que estão a ter dificuldades:

- *Repita qualquer pergunta quando solicitado pelo inquirido. No entanto, não repita a pergunta mais do que três vezes;*
- *Se o inquirido estiver com dificuldades, por favor encoraje-o a continuar. Os comentários apropriados são "está a ir bem". Contudo, não estabeleça um padrão, como por exemplo dizer "bom" apenas após respostas corretas;*
- *Se o inquirido não quiser retomar o teste, por favor responda-lhe dizendo: "Não estou a tentar embarçá-lo ou deixá-lo em baixo. Podemos parar agora, mas gostaria de fazer uma pausa para informá-lo de que você é muito importante para este estudo, e a informação que você está a fornecer pode ser usada para ajudar pais de crianças pequenas. Posso continuar...";*
- *Registe qualquer informação que pense ser relevante ou importante sobre o comportamento do inquirido.*

Domínios Clínicos

Domínio	Número da questão
Nutrição	1-3, 12, 17-20
Psicossocial/Desenvolvimento	6
Lesão/Segurança	4, 5
Clínico/Triagem /Imunização	7-10, 13-16

Capacidade Predominantemente Avaliada

Tipo de problema	Número da questão
Literacia impressa	1, 5, 12, 13, 14, 15, 19, 20
Adição/ subtração	2
Multiplificação/ divisão	3, 17
Frações/ números decimais	4, 10, 16
Matemática com sequência de passos	8, 18
Numeração/ contagem/ hierarquia/ gráficos	6, 7, 9, 11

Desenvolvimento do PHLAT-10

O **PHLAT-10** é uma versão abreviada do PHLAT desenvolvido através de análise psicométrica.

O PHLAT-10 inclui estes 10 itens:
(Parênteses = nova numeração)

1-3 (1-3): Nutrição

6 (4): Compreensão do IMC (nutrição)

10 (5): Medição do Motrin infantil (ibuprofeno)

12 (6): Nutrição (alergias alimentares)

16 (7): Dosagem da Amoxicilina

17-19 (8-10): Nutrição

O desempenho no **PHLAT-10** está significativamente correlacionado com:

STOFHLA (0.41, $p < 0.0001$)

Pontuação WRAT (0.54, $p < 0.0001$)

Rendimento (0.28, $p = 0.0004$)

Educação (0.24, $p = 0.001$)

O PHLAT completo (0.91, $p < 0.0001$)

A consistência interna (KR-20) é boa: 0.70

Desenvolvimento do PHLAT-8

O **PHLAT-8** é uma versão abreviada do PHLAT desenvolvido através de análise psicométrica.

O **PHLAT-10** inclui estes 8 itens:
(Parênteses = nova numeração)

1-2 (1-2): Nutrição

10 (3): Medição do Motrin infantil (ibuprofeno)

12 (4): Nutrição (alergias alimentares)

16 (5): Dosagem da Amoxicilina

17-19 (6-8): Nutrição

O desempenho no **PHLAT-8** está significativamente correlacionado com a versão anterior:

	PHLAT completo (20 itens)	PHLAT-10	PHLAT-8
Pontuação Total (média/ mediana)	68%/ 70%	65%/ 70%	70%/ 75%
KR-20	0.76	0.70	0.66
STOFHLA (r)	0.44	0.41	0.41
WRAT-STD (r)	0.55	0.54	0.51
Rendimento (r)	0.33	0.28	0.27
Educação (r)	0.28	0.24	0.27
PHLAT completo (r)		0.91	0.87

PHLAT-8-PT

DATA_____

Número do Sujeito_____

Protocolo para a realização do PHLAT-8-PT

Para cada realização do PHLAT, forneça uma cópia ao participante e guarde uma cópia para que possa acompanhar.

1. À medida que o(s) pai(s) vão lendo as questões, mostre-lhes a que item, tabela ou leitura, se refere a pergunta em específico;
2. Ao fornecer ao(s) pai(s) os itens específicos, não indique ou leia qualquer rótulo ou tabela que eles devam ler para responder;
3. Se o(s) pai(s) estiverem com dificuldades, incentive-os a continuar com o teste.
4. CODIFICAÇÃO: Resposta Correta: 1; Resposta Incorreta: 0.

PHLAT-8-PT

DATA_____

Número do Sujeito_____

PHLAT-8-PT

1. Usando as instruções fornecidas na fórmula de pó *Enfamil*, que quantidade de água e que número de colheres de pó da fórmula láctea necessita de adicionar para fazer um biberão com 118 ml?
2. Usando as instruções fornecidas na fórmula concentrada de *Enfamil*, que quantidade de água e que quantidade de concentrado necessita de adicionar para fazer um biberão com 118 ml?
3. Se estiver a usar o *Motrin* infantil (Ibuprofeno) para tratar a febre do seu filho e o seu médico lhe recomendar a dar apenas $\frac{1}{2}$ colher de chá do medicamento, quantos mililitros precisa medir? Poderá consultar a caixa *Motrin* para crianças como referência.

4. O seu médico entrega-lhe a seguinte lista de alimentos para evitar dar ao seu bebé:

- | | |
|------------------|---|
| - Leite | - Amendoim e outros frutos de casca rija; |
| - Claras de ovo; | - Peixe e marisco; |
| - Uvas; | - Cenoura Crua; |
| - Pipocas; | - Cachorros-quentes. |

Após a leitura da lista de ingredientes para *Nilla Wafers*, daria este produto ao seu bebé de 10 meses de idade?

____SIM

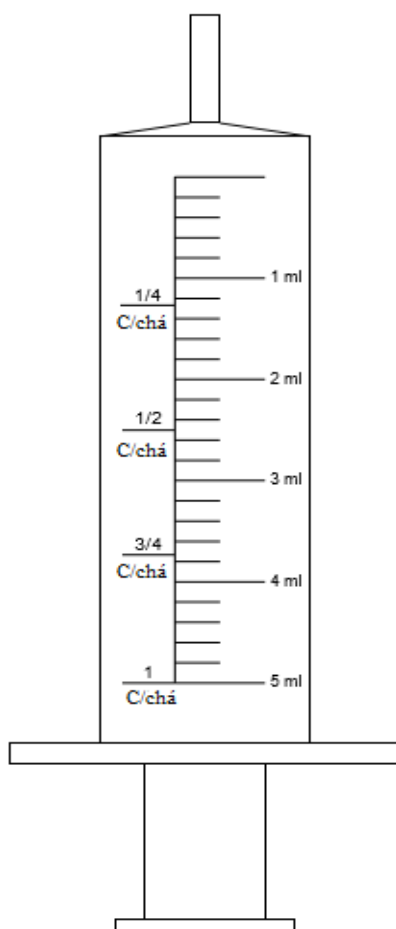
____NÃO

PHLAT-8-PT

DATA_____

Número do Sujeito _____

5. O seu bebé tem uma infeção no ouvido e o médico prescreve Amoxicilina 3 vezes ao dia (ver na embalagem). Com recurso à foto do doseador, por favor pinte o espaço a ser preenchido com a medicação.



PHLAT-8-PT

DATA_____

Número do Sujeito _____

6. Um nutricionista diz-lhe para dar ao seu bebé não mais que 59 ml de sumo por dia. Por quanto tempo pode durar uma lata de sumo de 946 ml?

_____ dias

7. O Programa WIC (Mulheres, Bebés e Crianças) serve para fornecer alimentos nutritivos e informações a mães pela primeira vez, bebés e crianças. Para serem escolhidos para o WIC, os sumos devem ser 100% sumo de frutas ou vegetais. Estes devem também conter 30mg de Vitamina C por cada 100 ml de sumo, ou 120% do Valor Diário da Vitamina C. Será que o sumo com os Dados Nutricionais, abaixo, seria escolhido para o programa WIC? (Por favor veja o rótulo).

- a. Sim
- b. Não

Para a questão 8, por favor consulte as páginas da brochura da Amamentação:

8. Nos primeiros 3 dias de amamentação, a mama fica inchada e dorida. De acordo com esta brochura, quanto tempo demorará até ficar melhor?

OBRIGADO PELO SEU TEMPO.

PHLAT-8-PT - Questão 1

Os especialistas concordam sobre os muitos benefícios do leite materno. Se escolher usar a fórmula infantil, pergunte ao médico sobre o Enfamil PREMIUM® Recém-nascido.

INSTRUÇÕES PARA PREPARAÇÃO E USO

A saúde do seu bebê depende de seguir cuidadosamente as instruções abaixo.

A higiene, preparação, diluição, uso e armazenamento apropriados são importantes quando preparar a fórmula infantil para bebês. As fórmulas em pó para bebês não são esterilizadas e não devem ser dadas a bebês prematuros ou bebês que possam ter problemas de imunológicos, exceto se for orientado e supervisionado pelo médico do seu bebê. Pergunte ao médico do seu bebê qual a fórmula apropriada para o seu bebê.

Pergunte ao médico do seu bebê sobre a necessidade de usar água fervida arrefecida para a mistura e a necessidade de ferver os utensílios limpos, garrafas e tetinas antes de usar.

 1. Lave as mãos cuidadosamente com água e sabão antes de preparar a fórmula.	 2. Coloque a quantidade de água e pó desejados na biberão.	 3. Feche o biberão e AGITE BEM.
--	--	--

Utilize a tabela abaixo para calcular as quantidades corretas de água e de pó. Use a colher fornecida na caixa para medir o pó. Guarde a colher **SECA** na embalagem.

Para Preparar*	Água	Pó	
Um biberão com 59ml	59ml	1 colher nivelada de pó	(8,7 g)
Um biberão com 118ml	118ml	2 colheres niveladas de pó	(17,4g)
Um biberão com 237ml	237ml	4 colheres niveladas de pó	(34,8g)

*Cada colher adiciona cerca de 6ml à quantidade de fórmula preparada.

AVISO: Não usar o micro-ondas para aquecer a fórmula. Pode provocar queimaduras graves.

Não respeitar estas instruções poderá resultar em danos severos. Uma vez preparada, a fórmula infantil pode estragar-se rapidamente. Ou use imediatamente ou tape e guarde no frigorífico entre 2 e 4°C até um máximo de 24h. Não dar a fórmula ao bebê se esta não estiver conservada no frigorífico e já estiver preparada há mais de 2h. Não congele a fórmula preparada. Após começar a refeição, utilize a fórmula ao bebê dentro de 1 hora ou deite-a fora.

Armazenamento/ Manuseio: Conservar o produto à temperatura ambiente; evitar temperaturas extremas. As embalagens de recarga podem ser usadas em conjunto com os recipientes reutilizáveis Enfamil®, vendidos separadamente. Depois de aberta, manter a embalagem dentro do recipiente bem fechado, guardar numa área seca e usar o conteúdo dentro de um mês. Usar o recipiente apenas com Enfamil PREMIUM recém-nascido.

Mantenha o pó fresco e previna o crescimento de bactérias, ao assegurar-se que o recipiente está limpo e completamente seco. Esvazie completamente o recipiente e limpe-o com um pano limpo e seco antes de colocar uma nova recarga.

Se decidir deitar o conteúdo da embalagem diretamente no recipiente, deverá manter o código de lote e a etiqueta da data de validade da embalagem.

Use conforme a data no fundo da embalagem.



Se tiver alguma questão, estamos cá para si.

Ligue-nos gratuitamente: 1-800-BABY123, das 8h à 16.30h

De segunda a sábado, hora central. Ou visite Enfamil.com

PHLAT-8-PT - Questão 2



Enfamil
LIPIL
Uma mistura de DHA & ARA -
Nutrientes presentes no leite materno.
COM FERRO

A nossa fórmula mais semelhante ao leite materno

Fórmula Infantil
à base de leite.

Líquido concentrado
ADICIONAR ÁGUA

Bebês 0-12 meses

13 FL. OZ (384 mL)

DEVE ADICIONAR ÁGUA		
Nutrientes (diluição normal)	Por 100 cal (148ml/ 5oz.)	
Proteínas (g)	2.1	
Lípidos (g)	5.3	
Hidratos de Carbono (g)	10.9	
Água (g)	134	
Ácido Linoleico (mg)	860	
Vitaminas:		
A (IU)	300	
D (IU)	60	
E (IU)	2	
K (mcg)	8	
Tiamina (B1) (mcg)	90	
Riboflavina (B2) (mcg)	140	
B6 (mcg)	0.3	
B12 (mcg)	1000	
Niacina (mcg)	16	
Ácido Fólico (mcg)	500	
Ácido Pantotênico (mcg)	3	
Biotina (mcg)	12	
C (ácido ascórbico) (mg)	24	
Colina (mg)	6	
Inositol (mg)		
Minerais:		
Cálcio (mg)	78	
Fósforo (mg)	43	
Magnésio (mg)	8	
Ferro (mg)	1.8	
Zinco (mg)	1	
Mangânese (mcg)	15	
Cobre (mcg)	75	
Iodo (mcg)	10	
Selenio (mcg)	2.3	
Sódio (mg)	27	
Potássio (mg)	108	
Cloreto (mg)	63	

Ingredientes: SORO DE LEITE DE MINERAIS REDUZIDOS, LEITE MAGRO, ÓLEO VEGETAL (ÓLEO DE PALMA), SOJA, COCO, ÓLEO DE GIRASSOL, LACTOSE, MENOS DE 1% DE ÓLEO DE MORTIERELLA ALPINA*, ÓLEO DE CRYPTHECODINIUM COHNII**, MONOGLICERÍDEOS, DIGLICERÍDEOS, LECITINA DE SOJA, CARRAGENINA, VITAMINA A, VITAMINA D3, VITAMINA K, HIDROCLORO DE TIAMINA, VITAMINA B6, NIACINAMIDA, ÁCIDO FÓLICO, PANTOTENATO DE CÁLCIO, BIOTINA, ASCORBATO DE SÓDIO, ÁCIDO ASCÓRBICO, CLORIDRATO DE COLINA, INOSITOL, CARBONATO DE CÁLCIO, CLORIDRATO DE CÁLCIO, FOSFATO DE CÁLCIO, SULFATO DE FERRO, SULFATO DE ZINCO, SULFATO DE MANGANÊS, SULFATO DE COBRE, CLORETO DE SÓDIO, CITRATO DE SÓDIO, CITRATO DE POTÁSSIO, HÍDROXIDO DE POTÁSSIO, SELENÍO DE SÓDIO, TAURINA, NUCLEOTÍDOS (ADENOSINA 5' - MONOFOSFATO, CITIDINA 5' - MONOFOSFATO, GUANILATO DISSÓDICO 5' - MONOFOSFATO, URIDINA DISSÓDICA 5' - MONOFOSFATO).

MEAD JOHNSON & COMPANY
EVANSVILLE, IN 47721 EUA
©2005 Mead Johnson & Company

*Fonte de ácido araquidônico (ARA)
**Fonte de Ácido docosa-hexaenoico (DHA)

1184152 A5



DEVE ADICIONAR ÁGUA

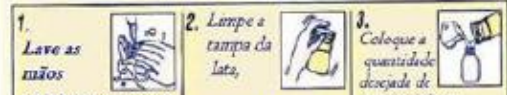
LIPIL® é uma mistura de DHA e ARA, nutrientes importantes também presentes no leite materno que promovem o desenvolvimento do cérebro e dos olhos. Os especialistas concordam que o leite materno possui muitos benefícios. Se escolher usar a fórmula infantil, pergunte ao pediatra do seu bebê acerca dos benefícios do Enfamil® LIPIL.

INSTRUÇÕES DE PREPARAÇÃO E UTILIZAÇÃO

A saúde do seu bebê depende de seguir cuidadosamente as instruções abaixo.

A apropriada higiene, preparação, diluição, utilização e armazenamento são importantes ao preparar a fórmula infantil. Utilize como recomendado pelo pediatra do seu bebê.

Pergunte ao médico do seu bebê sobre a necessidade de usar água fervida arrefecida para a mistura e a necessidade de ferver os utensílios limpos, garrafas e tetinas antes de usar.



1. Lave as mãos cuidadosamente com água e sabão antes de preparar a fórmula.

2. Lave a tampa da lata, AGITE BEM e abra.

3. Coloque a quantidade desejada de água no biberão. Adicione a mesma quantidade de concentrado líquido. AGITE BEM.

AVISO: Não usar o micro-ondas para aquecer a fórmula. Poderão ocorrer queimaduras graves. Não respeitar estas instruções poderá resultar em danos severos. Uma vez preparada, a fórmula infantil pode estragar-se rapidamente. Ou use imediatamente ou tape e guarde no frigorífico entre 2 e 4°C até um máximo de 48h. Não dar a fórmula ao bebê se esta não estiver conservada no frigorífico e já estiver preparada há mais de 2h. Não congele a fórmula preparada. Após começar a refeição, utilize a fórmula dentro de 1 hora ou deite-a fora.

ARMAZENAMENTO: Guardar as latas fechadas à temperatura ambiente. Evitar temperaturas elevadas. Não congelar.

PRAZO DE VALIDADE: Use até à data escrita no CIMO da lata.

Estamos CA para si.
Ligue-nos totalmente grátis para: 1-800-BABY123, das 8h à 16h30.
De segunda a sábado, hora central. Ou visite Enfamil.com

PHLAT 8 - Questão 3

Veja as novas informações de aviso

NDI 58530-501-04

Dos 2 aos 11 anos

Infantil Motrin

Contém Ibuprofeno

Suspensão Oral

100mg/ 5ml (colher de chá)

Alívio da dor/ Redução de Febre

Alívio até 8h

Sabor Original

Frutos do Bosque

Sem álcool

4 FL OZ (120 mL)

Importante: Ler toda a informação do produto antes de usar. Guarde esta caixa pois contém informação importante. Este produto é direcionado a crianças.

Informações do Medicamento

Ingrediente ativo Tratamento
(em cada 5ml = 1 colher de chá)
Ibuprofeno 100mg Alívio da dor
Anti-inflamatório não esteroide Redução da febre

Indicações temporariamente:

- Alivia dor fraca-moderada, dor gripal, dor de garganta, dor de cabeça e dores de dentes.
- Reduz a febre

Avisos

Alerta alérgico: o ibuprofeno pode causar reação alérgica grave, especialmente em pessoas com alergia à aspirina. Os efeitos secundários poderão incluir:

- urticária
- inchaço facial
- asma
- choque
- vermelhidão da pele
- erupção cutânea
- bolhas

Se ocorrer reação alérgica, interrompa imediatamente o tratamento e procure um médico.

Avisos de Sangramento do Estômago: este produto contém um anti-inflamatório não esteroide que poderá causar hemorragia do estômago.

- As probabilidades são maiores em crianças que:
- tenham tido úlceras ou hemorragias
 - tomem medicamentos anticoagulantes ou esteroídes
 - tomem outros medicamentos contendo anti-inflamatórios não esteroídes (aspirina, ibuprofeno, naproxeno ou outros)
 - tome mais que a quantidade recomendada o durante longos períodos de tempo

Aviso de Dor de Garganta: Caso haja um quadro de dor de garganta severa ou persistente, acompanhada de febre, dor de cabeça, náusea e vômitos, consulte um médico pois poderá haver gravidade. Não usar mais que 2 dias nem administrar em crianças com idade inferior a 3 anos, excetuando ordem médica.

Não usar

- se a criança já tiver apresentado alergia a outro analgésico/ antipirético.
- imediatamente antes ou depois de uma cirurgia cardíaca.

Informações do Medicamento (continuação)

Consultar um médico antes de usar, caso a criança tenha:

- problemas ou efeitos secundários graves provenientes da toma de analgésicos ou antipiréticos

- problemas de estômago duradouros ou recorrentes tais como azia, náuseas ou dor de estômago
- úlceras
- hemorragias
- ficado um longo período sem beber líquidos
- perdido muitos fluidos devido a vômitos ou diarreia
- pressão arterial alta
- doenças dos rins ou coração
- tomado um diurético.

Consultar um médico ou farmacêutico, caso a criança está:

- a tomar outro anti-inflamatório não esteroide (com ou sem prescrição médica)
- a tomar anticoagulantes ou esteroídes
- a ser acompanhada pelo médico devido a alguma doença grave
- a tomar qualquer outro medicamento.

Quando usar este produto:

- administrar com comida ou leite caso surja desconforto estomacal
- o uso prolongado pode aumentar o risco de ataque cardíaco ou AVC

Pare de administrar e consulte um médico caso:

- a criança desmaie, vomite sangue ou apresente fezes sangrentas ou negras. Estes são sinais de sangramento no estômago.
- haja dor de estômago ou desconforto estomacal que perdura ou agrava
- a criança não apresente melhorias no primeiro dia de tratamento (24h)
- a febre ou a dor agrave ou perdure mais de 3 dias
- haja vermelhidão ou inchaço na zona afetada
- surjam novos sintomas.

Manter fora do alcance das crianças. Em caso de overdose procurar ajuda médica ou contactar o centro de controlo de venenos (1-800-222-1222), imediatamente.

Instruções:

- este produto não contém instruções ou avisos completos para o uso em adultos;
- não administrar mais do que a dose recomendada;
- não administrar mais de 10 dias, excetuando ordem médica (ver avisos);
- agitar bem antes de usar;
- verifique a dose recomendada na tabela seguinte. Se possível use o peso para medir a dosagem, caso contrário use a idade;
- Usar apenas o copo medidor anexo ao frasco.

Informações do Medicamento (continuação)

- Se necessário, repetir a cada 6-8h
- Não usar mais de 4 vezes por dia
- Reponha a tampa original do frasco para proteger das crianças

Tabela de Dosagem

Peso (Kg)	Idade	Dose (c/chá ou ml)
menos de 2 anos		perguntar ao médico
10 - 15,8 kg	2-3 anos	1c/chá ou 5ml
16 - 21 kg	4-5 anos	1 1/2 c/chá ou 7,5ml
21,7-26,7 kg	6-8 anos	2 c/ chá ou 10ml
27 - 32 kg	9-10 anos	2 1/2 c/chá ou 12,5ml
32,6 - 43 kg	11 anos	3 c/ chá ou 15ml

Outras Informações:

- Cada colher de chá contém 2mg de sódio
- Não usar se o frasco tiver sido aberto ou se o selo interior impresso com "Selo de Segurança®" estiver estragado ou inexistente
- Guardar a uma temperatura entre 20 e 25°C
- Ver painel no fundo do frasco para verificar o código de lote e data de validade

Ingredientes Inativos:

Acessulfame de potássio, ácido cítrico, amido de milho, D&C amarelo #10, FD&C vermelho #40, aromas, glicerina, polissorbato 80, água purificada, benzoato de sódio, sacarose, goma xantana.

Questões ou comentários?

Ligue 1-877-895-3665 (Inglês) ou 1-888-466-8746 (Espanhol): segunda – sexta das 9h às 16.30h.



Distribuído por:

McNeil Consumer & Specialty Pharmaceuticals
DIVISION OF MCNEIL-PPG, INC.
FORT WASHINGTON, PA 19054 USA
© MCN-PPG, Inc. '05
www.motrin.com
U.S. Patent Nos. 5,374,659 and 5,621,005



Bolachas Nilla...

• Colesterol Baixo

Factos Nutricionais

Porção: 8 bolachas (30g)

Porções por embalagem: cerca de 11

Quantidade por dose

Calorias 140 calorias, 50 provenientes de gordura

	% Valor diário*
Gordura total 6g	9%
Gordura saturada 1.5g	8%
Gordura trans 0g	
Gorduras polinsaturadas 2.5g	2%
Gorduras monoinsaturadas 1g	5%
Colesterol 5mg	7%
Sódio 115mg	0%
Hidratos de Carbono 21g	
Fibras dietéticas 0%	
Açúcares 11g	
Proteínas 1g	
Vitamina A 0%	Vitamina C 0%
Cálcio 2%	Ferro 4%

*A percentagem de valor diário recomendado é baseada numa dieta de 2000 kcal. Os seus valores diários podem ser mais altos ou mais baixos dependendo das suas necessidades calóricas.

	Calorias	2000	2500
Gorduras totais	Menos de	65g	80g
Das quais saturadas	Menos de	20g	25g
Colesterol	Menos de	300mg	300mg
Sódio	Menos de	2400mg	2400mg
Hidratos de Carbono		300g	375g
Fibras			
Dietéticas		25g	30g

INGREDIENTES: FARINHA ENRIQUECIDA (FARINHA DE TRIGO, NIACINA, FERRO REDUZIDO, MONONITRATO DE TIAMINA (VITAMINA B1), RIBOFLAVINA (VITAMINA B2), ÁCIDO FOLICO), AÇÚCAR, ÓLEO DE SOJA, XAROPE DE FRUTOSE DE MILHO, ÓLEO DE ALGOSÃO PARCIAMENTE HIDROGENADO, PROTEÍNA DE SORO DE LEITE, OVOS, AROMAS NATURAIS E ARTIFICIAIS, SAL, LEVEDURA (BICARBONATO DE SÓDIO E FOSFATO DE CÁLCIO), EMULSIONANTES.

KRAFT FOODS AMÉRICA DO NORTE
KRAFT FOODS GLOBAL, INC.
HANOVER, DE ESTE, NJ 07936 EUA
© KF HOLDINGS

CASO ESCREVA-NOS, ENVIE ANEXADO O CÓDIGO DE LOTE, OU LIGUE 1-800-NABISCO (622-4726), nos dias úteis.

PARA INFORMAÇÃO "MELHOR QUANDO USADA ANTES DE" POR FAVOR VEJA A DATA IMPRESSA NO PACOTE.



Esta embalagem é vendida ao peso, não por volume. O pacote está cheio conforme os equipamentos modernos de embalagem. Este contém o peso indicado. Não parece cheio quando aberto devido ao acondicionamento de envio.

PHLAT-8-PT - Questão 5



CENTRO MÉDICO FARMÁCIA ESTE

Rx #5392877

DAR 2.5ml pela boca

3x por dia durante 10 dias

///Descartar a porção não utilizada

///Após 14 dias

150 AMOXIL 250/5ML SUS SKBM

Não são permitidas recargas

IMPORTANTE - SALVO ORDEM MÉDICA, TODA A MEDICAÇÃO DEVERÁ SER TERMINADA.

MANTER NO FRIGORÍFICO AGITAR BEM ANTES DE USAR.

DESCARTAR A PORÇÃO NÃO UTILIZADA.

A EFICÁCIA DA PÍLULA CONTRACETIVA PODERÁ SER ALTERADA POR ALGUNS MEDICAMENTOS. Pergunte ao seu médico ou farmacêutico.



539287700

IMPORTANTE – EXCETO SE INDICADO PELO MÉDICO, TODA A MEDICAÇÃO DEVE SER TERMINADA.

MANTER NO FRIGORÍFICO AGITAR SEMPRE BEM ANTES DE USAR

DEITAR FORA A PORÇÃO NÃO USADA APÓS A DATA DE EXPIRAÇÃO DO PRAZO.

A EFICÁCIA DAS PÍLULAS CONTRACETIVAS PODE SER ALTERADA POR CERTOS MEDICAMENTOS (ANTIBIÓTICOS, ANTI-INFECCIOSOS).

PHLAT-8-PT- Questão 7

Factos Nutricionais do Sumo de Maça

Porção: 240ml

Porções por embalagem: 16

Ingredientes: 100% Sumo de Maça, menos de 1/10 de 1% de Benzoato de Sódio para preservar o sabor.

Comentários:

Quantidade por Porção

120 calorias

Calorias provenientes de Gorduras 0%

% Valor Diário

Gordura total 0g 0%

Gordura Saturada 0g 0%

Colesterol 0mg 0%

Sódio 60mg 3%

Total de Hidratos de Carbono 30g 10%

Fibras Dietéticas 0g 0%

Açúcares 130

Proteínas 0g

Vitamina A 10% Vitamina C 6%

Cálcio 0% Ferro 2%

Vitamina D 0%

PHLAT-8-PT - Questão 8

	Aparência do Leite e Quantidade	Você (A mãe)	O bebê
<u>Nascimento</u>	O seu leite irá apresentar-se amarelo ou dourado. A quantidade será pequena, mas dá ao seu bebê uma dose saudável de proteção contra doenças.	Estará cansada e empolgada. Esta é uma boa altura para alimentar o seu bebê.	O seu bebê estará provavelmente acordado e em alerta na primeira hora após o nascimento e esta é uma boa altura para o amamentar.
<u>Primeiras 12-24h</u>	O seu bebê beberá cerca de uma colher de chá do seu leite a cada refeição. Poderá não ver leite, mas este tem tudo o que o seu bebê necessita e nas quantidades certas.	Continue a descansar e a conhecer o seu bebê. As suas mamas poderão estar um pouco sensíveis no princípio. Se ao amamentar doer peça ajuda a alguém que tenha experiência em ajudar mães a amamentar. Amamentar não deve doer.	É normal para alguns bebês dormir profundamente. O trabalho de parto e o parto em si são árduos para o bebê. Alguns bebês poderão estar demasiado ensonados para pegarem bem ao princípio. As mamadas poderão ser curtas e irregulares. Assim que o bebê acordar ele ou ela irá sentir um forte instinto para sugar e se alimentar regularmente. O seu bebê irá gostar muito do sabor do seu leite. Muitos bebês gostam de comer ou lamber, aconchegar-se, pausar, saborear, dormir e de voltar a comer. Peça às enfermeiras para não darem ao bebê nenhuma fórmula ou água exceto se necessário por razões clínicas.
<u>2-5 dias</u>	Aparece o seu leite maduro. Parecerá branco azulado, mas poderá ainda parecer um pouco amarelo ou dourado durante cerca de 2 semanas.	Írá sentir as suas mamas cheias e poderão haver fugas de leite (poderá usar uns discos no seu soutien para absorver o leite). Se as suas mamas ficarem inchados e duros retire um pouco de leite antes de alimentar o seu bebê. Entre as mamadas utilize gelo para reduzir o inchaço, por vezes chamado ingurgitamento, que irá desaparecer entre 1-2 dias. Amamentar o seu bebê ajuda a reduzir o inchaço.	O seu bebê irá mamar muito, pelo menos 8-12 vezes em 24h. O estômago do seu bebê é pequeno, por isso é normal que amamente várias vezes. Os bebês que amamentam não seguem um horário de refeição. Não faz mal se o seu bebê comer a cada 1-2h. Cada mamada durará aproximadamente entre 15-20 minutos em cada lado, mas todos os bebês são diferentes. O seu bebê poderá alimentar-se apenas de uma mama de cada vez ou parecer gostar mais de um lado. Após o parto é normal o bebê perder um pouco de peso. O seu bebê irá recuperar o peso de nascimento após cerca de 10 dias a 2 semanas de idade.
<u>Primeiras 4-6 semanas</u>	O seu leite irá começar gradualmente a parecer branco azulado no início da mamada e branco mais cremoso no final. A cor poderá variar um pouco de dia para dia. Alguns alimentos que come podem modificar a cor do seu leite, mas isto não fará mal ao seu bebê.	O seu corpo habitua-se à amamentação por isso e as suas mamas irão ficar mais suaves e as fugas de leite irão diminuir gradualmente. Não se preocupe. O leite continua lá.	O seu bebê ficará melhor na amamentação e terá um estômago maior para manter mais leite. As mamadas poderão durar menos tempo e serem mais espaçadas. A maioria dos bebês amamentados gosta de mamar com frequência por ser reconfortante e por estar junto a si.

Apêndice 6 - Questionários de avaliação da intervenção educativa digital para os pais (estudo 5)

QUESTIONÁRIO DE OPINIÃO SOBRE A VERSÃO PORTUGUESA DA APLICAÇÃO MÓVEL

QUANTUM CARING FOR PARENTS – NICU

Este questionário tem como objetivo conhecer a sua opinião sobre a versão portuguesa da app QCP-NICU utilizada na Unidade de Neonatologia e requer cerca de 15 minutos a responder. Não existem respostas certas ou erradas, apenas pretendemos uma opinião pessoal.

Agradecemos pela sua colaboração.

PARTE I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICO

Por favor providencie as seguintes informações sobre si para que possamos caracterizar os participantes deste estudo. Salientamos que todos os dados serão anónimos, pelo que não coloque o seu nome em nenhum local.

1. SEXO M ☐ F ☐

2. IDADE ANOS

3. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

3.1 ENSINO BÁSICO 1º CICLO (1º - 4º ☐ 2º CICLO (5º - 6º ANO) ☐ 3º CICLO (7 - 9º ANO) ☐ COMPLETO ☐

3.2 ENSINO SECUNDÁRIO COMPLETO ☐ INCOMPLETO ☐

3.3 ENSINO SUPERIOR LICENCIADO ☐ MESTRE ☐ DOUTOR ☐

4. NÚMERO DE FILHOS 1 ☐ 2 ☐ ≥3 ☐

5. IDADE GESTACIONAL DO RECÉM-NASCIDO À NASCENÇA SEMANAS

6. EXPERIÊNCIA ANTERIOR EM UNIDADE DE NEONATOLOGIA SIM ☐ NÃO ☐

7. DURAÇÃO DO INTERNAMENTO 8 A 14 DIAS ☐ 15 A 29 DIAS ☐ MAIS DE 30 DIAS ☐

PARTE II – OPINIÃO SOBRE A EXPERIÊNCIA COM A APP

Gostaríamos de saber a sua opinião acerca da experiência que teve com a app durante o internamento na Unidade de Neonatologia. Por favor leia as afirmações e indique com um X aquele ponto que melhor indica a sua concordância.

1. A app ajudou-me no acesso à informação correta, de forma fácil.

-----○-----○-----○-----○-----○-----
Concordo Concordo Nem concordo, Discordo Discordo
totalmente nem discordo totalmente

2. A app ajudou-me a aprender ao meu próprio ritmo e de acordo com as minhas necessidades.

-----○-----○-----○-----○-----○-----
Concordo Concordo Nem concordo, Discordo Discordo
totalmente nem discordo totalmente

3. A app ajudou-me a comunicar melhor com os profissionais de saúde.

-----○-----○-----○-----○-----○-----
Concordo Concordo Nem concordo, Discordo Discordo
totalmente nem discordo totalmente

4. A app ajudou-me a perguntar e a esclarecer dúvidas com os profissionais de saúde.

-----○-----○-----○-----○-----○-----
Concordo Concordo Nem concordo, Discordo Discordo
totalmente nem discordo totalmente

5. A app foi um importante complemento à informação transmitida pelos profissionais de saúde.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo	Concordo	Nem concordo,	Discordo	Discordo
totalmente		nem discordo		totalmente

6. A app ajudou-me a participar e estar mais envolvido no cuidado ao meu filho.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo	Concordo	Nem concordo,	Discordo	Discordo
totalmente		nem discordo		totalmente

7. A utilização da app ajudou-me a estar mais confiante e a participar nas decisões relacionadas com o meu filho.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo	Concordo	Nem concordo,	Discordo	Discordo
totalmente		nem discordo		totalmente

8. A utilização da app na Unidade de Neonatologia aumentou a minha satisfação.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo	Concordo	Nem concordo,	Discordo	Discordo
totalmente		nem discordo		totalmente

9. A minha experiência na utilização da app permite dizer que aconselharia a sua utilização a outros pais com filhos internados na Unidade de Neonatologia.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo totalmente	Concordo	Nem concordo, nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
--------------------------------	-----------------	---------------------------------------	-----------------	--------------------------------

10. Por favor escreva alguma sugestão de melhoria ou comentário adicional relacionados com a sua experiência com a app.

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO!

Apêndice 7 - Questionários de avaliação da intervenção educativa digital para os profissionais de saúde (estudo 5)

QUESTIONÁRIO DE OPINIÃO SOBRE A VERSÃO PORTUGUESA DA APLICAÇÃO MÓVEL

QUANTUM CARING FOR PARENTS - NICU

Este questionário tem como objetivo conhecer a opinião dos profissionais de saúde sobre a versão portuguesa da app QCP-NICU utilizada na Unidade de Neonatologia e requer cerca de 15 minutos a responder. Não existem respostas certas ou erradas, apenas pretendemos uma opinião pessoal.

Agradecemos pela sua colaboração.

PARTE I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Por favor responda às seguintes informações sobre si para que possamos caracterizar os participantes deste estudo. Garantimos que todos os dados serão anónimos, pelo que agradecemos que não coloque o seu nome em nenhum local.

1. SEXO M ☐ F ☐

2. IDADE ANOS

3. PROFISSÃO ENFERMEIRO ☐ MÉDICO ☐ TERAPEUTA DA FALA ☐

4. TEMPO DE SERVIÇO EM UNIDADE DE NEONATOLOGIA < 1 ANO ☐ 1-9 ANOS ☐ 10 -19 ANOS ☐ ≥ 20 ANOS ☐

PARTE II – OPINIÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE A EXPERIÊNCIA COM A APP

Gostaríamos de saber a sua opinião acerca da experiência que teve no acompanhamento dos pais com a utilização da app durante o internamento na Unidade de Neonatologia. Por favor leia as afirmações e indique com um X aquele ponto que melhor indica a sua concordância.

1. A app foi um complemento útil à preparação dos pais para a alta na Unidade de Neonatologia.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo totalmente	Concordo	Nem concordo, nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
--------------------------------	-----------------	---------------------------------------	-----------------	--------------------------------

2. O conteúdo da app ajudou a uniformizar a informação em saúde providenciada aos pais durante o internamento na Unidade de Neonatologia.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo totalmente	Concordo	Nem concordo, nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
--------------------------------	-----------------	---------------------------------------	-----------------	--------------------------------

3. O conteúdo da app ajudou a melhorar a intervenção educativa de preparação dos pais para a alta.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo totalmente	Concordo	Nem concordo, nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
--------------------------------	-----------------	---------------------------------------	-----------------	--------------------------------

4. A disponibilização da app aos pais potenciou a sua aprendizagem e o seu envolvimento no processo.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo totalmente	Concordo	Nem concordo, nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
--------------------------------	-----------------	---------------------------------------	-----------------	--------------------------------

5. A utilização da app na Unidade de Neonatologia é importante para a educação parental.

-----○-----○-----○-----○-----○-----

Concordo totalmente	Concordo	Nem concordo, nem discordo	Discordo	Discordo totalmente
--------------------------------	-----------------	---------------------------------------	-----------------	--------------------------------

6. Por favor escreva alguma sugestão de melhoria ou comentário adicional relacionados com a sua experiência com a app.

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO!

Apêndice 7 - Consentimento informado, livre e esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

Para que possa participar no estudo solicito que confirme, por meio de assinatura, que foi informado (a) das condições de recolha e utilização do material, sob a forma escrita, cedido de sua livre vontade e que aceita a sua utilização no estudo descrito.

Eu, _____, declaro ter sido informado(a) de todos os procedimentos de recolha e tratamento de dados, bem como sobre o âmbito e objetivo do estudo. Fui esclarecido que o resultado da investigação será divulgado somente para fins científicos, mantendo a minha identidade em sigilo. Estou ciente que não é obrigatória a participação neste estudo e que o não consentimento ou desistência em qualquer fase do mesmo não implicar qualquer condicionante ao acompanhamento. Por entender e ter esclarecido todas as dúvidas referentes ao presente estudo, abaixo assino a minha autorização e consentimento para a utilização dos dados recolhidos para o fim que me foi descrito.

Assinatura do Participante: _____ Data ____/____/____

Assinatura do Investigador: _____ Data ____/____/____