

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

O apoio educativo por parte do educador de infância junto das crianças prematuras numa unidade de neonatologia

DISSERTAÇÃO APRESENTADA À ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE PAULA FRASSINETTI

PARA A OBTENÇÃO DE GRAU DE MESTRE EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO, ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

DE

Maria Gabriela Lemos Mota Borges

ORIENTAÇÃO

Doutora Ana Maria Paula Marques Gomes

Março 2020

“Não é o destino que conta, mas o caminho.”

Mia Couto

Agradecimentos

OBRIGADA!

SIMPLESMENTE deixar aqui expresso o meu agradecimento...

À minha orientadora, Doutora Ana Gomes, pela sua sábia orientação nos momentos de acompanhamento deste trabalho, pelas suas sugestões e críticas, e, ainda, pelo apoio e incentivo dados na reta final do mesmo.

Ao Conselho de Administração do Hospital, pela permissão para a realização do presente estudo na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), após o parecer positivo dado pela Comissão de Ética para a Saúde do referido hospital.

À Dra. H.G, diretora do Serviço de Neonatologia, que autorizou a realização do estudo na referida UCIN e que se disponibilizou para interceder em qualquer eventualidade.

À enfermeira M.R. pelo apoio e incentivo dados ao longo da minha presença na mesma unidade, pelo papel que desempenhou ao facilitar o contato com todos os participantes e por toda a disponibilidade.

Aos profissionais de saúde da UCIN que participaram neste estudo e que, gentilmente, disponibilizaram o seu precioso tempo e partilharam as suas vivências e experiências, e sem os quais a concretização deste trabalho não seria possível.

À minha família pelo apoio, paciência e compreensão infinitos. Em especial ao meu Marido, aos meus Filhos e à minha Mãe por me amparem nas horas mais difíceis e pela força encorajadora para ultrapassar todas as barreiras que me foram surgindo ao longo do trabalho.

Aos meus amigos (eles sabem quem são), pela compreensão da minha ausência durante este período.

A todos os que tornaram este trabalho possível,
Um sincero, Obrigada.

Resumo

O presente estudo tem como objetivo investigar de que forma pode o Educador de Infância (EI) potenciar a Intervenção Precoce na Infância (IPI) numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentarem alterações no seu desenvolvimento.

Como alavanca, utilizou-se uma investigação de natureza qualitativa/interpretativa. Para a recolha de dados procedeu-se à entrevista semiestruturada com questões abertas.

Entrevistaram-se oito enfermeiras que exercem funções numa UCIN, num hospital do Norte, e têm experiência com bebés de risco que possam apresentar alterações desenvolvimentais e de serem encaminhados para a IPI. Com a informação obtida realizou-se a análise de conteúdo de forma a responder aos questionamentos investigativos e alcançar os objetivos delineados.

Esta análise permitiu-nos obter algumas conclusões, das quais salientamos a indagação acerca da prematuridade e de como esta altera o desenvolvimento normal dos bebés. Como consequência, os bebés apresentam, na sua maioria, alterações que elevam a necessidade de recorrer à intervenção precoce. Concluímos que existe a consciência da necessidade de formação e aprofundamento de conhecimento relativamente ao SNIPI, por parte dos profissionais da UCIN. Este conhecimento viria a enriquecer todo o trabalho existente baseado em práticas centradas no bebé e na família. Potenciamos a importância do papel do educador de infância como mediador de caso, na referência desses bebés para a IPI, bem como, no apoio às famílias esclarecendo-as acerca dos recursos existentes.

No entanto, para que possa desempenhar este papel na sua plenitude, cabe ao educador de infância delinear e definir estratégias de ação que lhe permitam intervir junto dos bebés e das suas famílias, ainda durante a estadia na UCIN.

Palavra-chave: Prematuridade; Intervenção Precoce em Neonatologia; Equipa Multidisciplinar e Educador de Infância no hospital

Abstract

The present study aims to investigate how can the Childhood Educator (EI) at the hospital, to promote Early Childhood Intervention (IPI) in a Neonatal Intensive Care Unit, with premature children with alterations, or at risk of presenting alterations in their development.

As a lever, a qualitative/interpretative research was used. For data collection, a semi-structured interview with open questions was conducted.

Eight Nurses working in a Northern NICU who have experience with at-risk infants were interviewed, with the possibility of developmental changes, with the possibility of being referred to IPI.

With the information obtained, a content analysis was performed to respondents' answers.

This allowed us to draw some conclusions, of which we highlight the question about prematurity and how it alters the normal development of babies. Therefore, most babies have alterations that increase the need for early intervention. We conclude that there is an awareness of the need for training and deepening of knowledge regarding SNIPI, by the professionals of the NICU. This knowledge would enrich all existing work based on baby and family-centered practices. We enhance the importance of the role of the early childhood educator as a case mediator, in referring these babies to IPI, as well as in supporting families by clarifying them about existing resources.

However, in order to be able to play this role to its fullest, it is up to the early childhood educator to devise and structure action strategies that allow him / her to intervene with babies and their families while they are in the NICU.

Keywords: Prematurity; Early Intervention in Neonatology; Multidisciplinary Team and Childhood Educator at the hospital.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
PARTE I - EQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1- Prematuridade	4
1.1- Aspetos históricos	4
1.2- Prematuridade em Portugal	6
1.3- A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal	8
1.3.1- O nascimento de um bebé prematuro: as implicações para a família	10
2- INTERVENÇÃO PRECOCE	13
2.1- Definição do conceito	13
2.2- Modelos de IP	14
2.3- Enquadramento legislativo da IPI	20
3- Papel do Educador	24
3.1- Aspetos históricos	24
3.2- Na ação educativa no hospital	26
3.3- Na equipa multidisciplinar de Neonatologia	30
3.4- O Educador como elo de ligação, entre o sistema nacional de saúde(SNS) e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce(SNIPI)	31
PARTE II - ENQUADRAMENTO EMPÍRICO	34
1- Objeto de Estudo	34
2- Opções Metodológicas	35
2.1- Método e metodologias	35
2.2- Técnicas e Instrumentos de recolha de dados	36
2.2.1- Entrevistas	36
2.3- Caracterização da amostra	37

2.4- Procedimentos de Recolha de dados	39
3- Apresentação, análise e discussão dos dados	40
Considerações finais	57
Referências	67
Anexos	72

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Componentes do modelo IP em Contextos Naturais (CN) e respetivas práticas de IPI	19
Tabela 2- Caracterização das Enfermeiras entrevistadas	39
Tabela 3- Análise de conteúdo: Práticas centradas na criança e família- Verificar a preocupação dos profissionais em satisfazer as necessidades junto da criança e da família	41
Tabela 4- Análise de conteúdo: -Potenciar o envolvimento parental na prestação de cuidados -práticas centradas na criança e na família	43
Tabela 5- Análise de conteúdo: Identificação das barreiras e vantagens do envolvimento parental nos cuidados	44
Tabela 6- Análise de conteúdo: Alertar/informar a família para riscos ou alterações na criança	46
Tabela 7- Análise de conteúdo: Equipa Multidisciplinar alertar/Informar para os riscos ou alterações	48
Tabela 8- Análise de conteúdo: Recorrer ao apoio de diversos profissionais da saúde	49
Tabela 9- Análise de conteúdo: Avaliar o conhecimento acerca dos recursos existente (SNIPI +ELI)	50

Tabela 10- Análise de conteúdo: - Reconhecer o Educador de infância como parte da equipa multidisciplinar	52
Tabela 11- Análise de conteúdo: Reconhecer a intervenção do educador na UCIN	53
Tabela12- Análise de conteúdo: Potenciar o educador como elo de ligação com profissionais e famílias	54
Tabela 13- Análise de conteúdo: Propostas/sugestões de ação do educador na UCIN	55

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Gráfico de prematuridade do INE	6
Figura 2- Bebés que nascem com baixo peso (2015)	7
Figura 3- Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1998)	16
Figura 1- Estrutura do SNIPI	22

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I- Carta da criança Hospitalizada	73
Anexo II- Parecer da Comissão de Ética	74
Anexo III- Aprovação do Conselho de Administração do CHUSJ	79
Anexo IV-Termo de consentimento	80
Anexo V- Guião de Entrevista aos Profissionais	81
Anexo VI- Transcrição das entrevistas	84

LISTA DAS ABREVIATURAS

ACES/ULS	Agrupamento de Centros de Saúde/Unidade Saúde Local
ANIP	Associação Nacional de Intervenção Precoce
CS	Centro Saúde
DSOIP	Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica
IP	Intervenção Precoce
IPI	Intervenção Precoce na Infância
INE	Instituto Nacional de Estatística
NEO	Neonatologia
NIDCAP	Newborn Individualized developmental care and Assessement Program
OCEPE	Orientações Curriculares para Educação Pré-Escolar
PEI	Programa Educativo Individual PIIP - Plano Individual de Intervenção Precoce
PII	Plano de Intervenção Individual
QI	Quoeficiente de inteligência
RN	Recém-Nascido
RNP	Recém-Nascido Prematuro
RTP	Relatório Técnico-Pedagógico
SNIPI	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
SNS	Sistema Nacional de Saúde
UCIN	Unidade Cuidados Intensivos Neonatais
UN	Unidade Neonatologia

Introdução

Apesar de ter vindo a diminuir ao longo dos tempos, a prematuridade ainda mantém um número significativo de nascimentos e, mesmo com os avanços tecnológicos a resultarem na melhoria da sobrevivência, especialmente nos recém nascidos de muito baixo peso (RNMBP < 1500g), esse aumento de sobrevida neste grupo de recém-nascidos prematuros (RNP) não tem sido acompanhado por uma redução na taxa de deficiência (Halder et al., 2015; Haumont, 2012; Orzalesi & Corchia, 2012).

Assim, a escolha deste tema tem por base razões de ordem pessoal aliados à necessidade de descobrir/enfrentar novos desafios de caráter profissional.

Depois de vários anos como educadora de infância em contexto hospitalar decidiu-se ingressar no Mestrado em Ciências da Educação – área de especialização em Educação Especial, na Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti (ESEPF), no Porto, para alargar conhecimentos na área da educação, podendo melhorar e complementar a prática educativa com crianças internadas. Neste sentido, e depois de iniciar o novo percurso académico, surge o interesse especial pela Intervenção Precoce e a importância que o educador pode ter no apoio prestado junto da criança e da família, tendo em vista o envolvimento de toda a equipa multidisciplinar.

A pertinência deste estudo ainda é reforçada pela descoberta e novidade que poderá transmitir quer ao nível da investigação num 2º ciclo de estudos no ensino superior, quer ao nível hospitalar, pois, após diversas pesquisas, constatamos a escassez de informação e investigações académicas nesta área de intervenção pedagógica por parte do educador de infância.

Ainda assim, não estava tudo claramente definido, e por isso, a inquietude e a curiosidade conduziram-nos à génese de outro problema que gostaríamos de aprofundar, ou seja, o facto de um grande número de crianças que são encaminhadas para os serviços de Intervenção Precoce na Infância, apresentarem prematuridade na sua história clínica. Aparece então o serviço de Neonatologia, através da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), unidade onde a maior parte destas crianças são internadas, algumas durante grandes períodos de tempo.

Deste modo, o presente estudo visa compreender: *O apoio educativo por parte do educador de infância junto das crianças prematuras numa unidade de neonatologia.*

Partindo desta questão base de investigação, surgem outras que nos suscitam igual questionamento, como por exemplo: Qual o papel do educador de infância na equipa Multidisciplinar no serviço hospitalar de neonatologia? Como se desenvolve o trabalho com as crianças, e suas respetivas famílias, durante o internamento hospitalar? Poderá ser

importante o apoio do educador de infância no acompanhamento à criança prematura e às suas famílias, com o objetivo de esclarecê-los acerca de recursos existentes na Intervenção Precoce?

Pretende-se também perceber a realidade em que todos os profissionais envolvidos trabalham, valorizando e capacitando o significado e as representações associadas às suas práticas. Neste sentido, delineamos os seguintes objetivos da investigação:

- Conhecer o processo da Intervenção Precoce na Infância;
- Percecionar a dinâmica de organização e respostas de uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) sobre a intervenção precoce na infância;
- Valorizar o papel do educador de infância dentro da equipa multidisciplinar no serviço de Neonatologia;
- Rentabilizar a potencialidade da prática educativa através do educador de infância, com as crianças prematuras, com alterações ou em risco de apresentar alterações, desenvolvendo as suas capacidades o mais precocemente possível.

Assim, este estudo é constituído por duas partes fundamentais. Numa primeira parte, será descrito o enquadramento teórico onde abordamos o conceito de prematuridade, apresentando dados estatísticos, mais concretamente em Portugal, percebendo quais as características principais e as consequências que resultam a nível do desenvolvimento da criança. Reportamo-nos à UCIN de um centro hospitalar da zona norte do país e, por isso, às consequências das alterações e riscos resultantes do internamento hospitalar no bebé prematuro. Na tentativa de dar resposta às nossas inquietudes, tentamos perceber como pode o educador de infância, em contexto hospitalar, contribuir no apoio quer junto da criança, quer junto da família.

Numa segunda parte, trataremos de clarificar os procedimentos metodológicos. A metodologia utilizada é de abordagem qualitativa, através da observação direta, da aplicação de Inquéritos por entrevistas, do registo e posterior análise dos dados recolhidos junto dos profissionais envolvidos no processo da prematuridade. Pretende-se assim, conhecer o papel do educador de infância no atendimento à criança e à família, permitindo encontrar respostas para os questionamentos levantados e chegar a novas conclusões acerca do objeto de estudo.

Para que a investigação se concretizasse nesta UCIN, de um centro hospitalar do Porto, submeteu-se o processo documental à Comissão de Ética da Instituição que, após análise e apreciação, o encaminhou para um auditor externo dada a novidade que o estudo trazia para a mesma, bem como algum desconhecimento por parte dos membros da comissão. A Comissão solicitou mais documentação acerca do estudo para esclarecimento de dúvidas, procedendo à posterior aprovação. Seguidamente, o processo

foi apresentado ao Conselho de Administração que, de igual forma, o aprovou, permitindo o início da investigação junto dos profissionais.

Na revisão bibliográfica que fomos efetuando, pudemos perceber que o RNP é um potencial “cliente”, com necessidades especiais, ao nível da assistência perinatal, sujeito a um ambiente de cuidados intensivos que envolve uma sobrecarga de estímulos sensoriais, influentes no desenvolvimento do sistema nervoso central (Als,1986; Als et al., 2004; Als, 2012).

As crianças que nasceram prematuramente apresentam com frequência problemas cognitivos e comportamentais, incluindo Quociente Intelectual (QI) mais baixos, dificuldades de aprendizagem, défice de atenção, hiperatividade, atrasos e desvios da linguagem, bem como alterações ao nível do desenvolvimento neuro motor (Nascimento et al., 2012).

Coughlin (2014) refere que o futuro dos cuidados de saúde assenta na prevenção não unicamente da saúde física, mas também da saúde mental, pelo que são necessárias melhores estratégias de cuidados, que preservem o bem-estar mental e previnam patologias psicológicas associadas a um trauma de vida precoce.

Neste contexto, diversos autores defendem a implementação de programas de intervenção precoce no período neonatal, centrados no desenvolvimento infantil, justificando com vários benefícios, quer para o RNP (melhoria de parâmetros fisiológicos, melhores respostas comportamentais, neurológicas e clínicas), quer para a família (melhor perceção das suas competências parentais; menor nível de *stress*) ou para os profissionais (maior sensibilidade para os estímulos ambientais; melhor desempenho na prestação de cuidados), (Coughlin, 2014; Gaspardo et al., 2010).

Com base na pesquisa bibliográfica efetuada, confirmámos a importância da IPI no desenvolvimento das crianças, pois “quanto mais precocemente as intervenções forem acionadas, mais garantias de sucesso, mais capacidade adquire para uma vida com autonomia” (Miranda, 2013, p. 75). Esta afirmação poderá validar a nossa insistência e persistência em assumir e aceitar que esta se inicie ainda na UN, valorizando o papel do educador de infância na equipa multidisciplinar.

Assim, a nossa dissertação versa sobre a necessidade de aprofundar o conhecimento acerca do SNIPI por parte da equipa multidisciplinar, da sua aplicação na íntegra junto da UCIN, permitindo uma melhor intervenção, apoio e acompanhamento junto dos bebés e das suas famílias. Surge então a atuação do educador de infância, em contexto hospitalar, como elo de ligação ou mediador de caso, propondo e clarificando as famílias acerca dos recursos existentes e em busca de estratégias necessárias para um melhor desenvolvimento da criança.

Parte I – Enquadramento Teórico

1-Prematuridade

1.1-Aspetos históricos

No que respeita à prematuridade, convém clarificar alguns aspetos relativos à evolução da mesma.

É só na segunda metade do século XIX que surgem os primeiros relatos de carácter científico acerca do Pré-termo.

Em 1887, Taylor (p.1022-1028), publica um artigo utilizando a palavra prematuro e descreve algumas das suas características:

The appearances of a premature child its incomplete development; the subcutaneous layer of fat is imperfect; the skin, therefore, is wrinkled, the fine hair over the body is abundant, the nails do not reach the ends of the fingers, the muscular outlines are imperfect, the circulation is sluggish, and aeration badly performed; the color, therefore, is livid or yellowish(...).

Até aí, por não se acreditar na sobrevivência por parte desses bebés os cuidados médicos eram habitualmente dispensados.

Em 1912, Durhman escreve que,

[a] child born before the twenty-eighth week of pregnancy can live, at most, a few hours; before the twenty-fourth week may live one to fifteen days; and before the twenty-eighth week usually will die; and later than this, with proper care, will survive(...)The activity in such infants is of necessary very feeble, and very special care is required to raise them(...) Heat los sis so rapid that it is often impossible to maintain the normal body temperature (...)“(p.438).

Dá-se ênfase a fatores de risco associados a esta problemática, demonstrando preocupação, que já outros anteriormente haviam referido Andry (1741-1829) e Auvity (1754-1821).

No início do século XIX, numa tentativa de superar a hipotermia no bebé de pré-termo, propuseram um sistema de aquecimento baseado num princípio simples: colocavam o bebé numa esteira sobre vapor libertado pela água em ebulição numa pequena banheira. Embora com resultados modestos, esta ideia engenhosa parece ser precursora da futura incubadora.

Tainer, na segunda metade do século XIX, e na sequência de trabalhos desenvolvidos por Denucé e Crédé, Voorchees (1900), reinicia o projeto de conceção de um meio de aquecimento para estes pequenos bebés, aperfeiçoando-o e, principalmente, divulgando-o.

Durante o congresso em Gênova, em 1882, é exposto um modelo de incubadora, no departamento de higiene infantil e a maternidade de Paris é a primeira a receber a uma incubadora. Torna-se assim, uma referência ao proporcionar cuidados médicos institucionalizados e ao utilizar este novo equipamento. No entanto, o reconhecimento e a importância deste equipamento, pela comunidade científica não foi unânime, existia um certo ceticismo em alguns setores da medicina, “that the value of the incubator is not as frequently appreciated as it should be, and I believe will be in the future, (...) I also firmly believe that many lives of those prematurely born might be saved by resorting to incubator(...)”, (Lyons, 1897).

Pierre Budin (1846 – 1907), obstetra francês, considerado por muitos como o pai da Neonatologia, publica o seu primeiro artigo científico, *The Nursling*, dedicado aos problemas do recém-nascido e nomeadamente ao bebé pré-termo (Gautier, 1907).

Por sua vez, um aluno de Pierre Budin, Martin Couney divulgou ao mundo ocidental, e de forma estranha, os princípios do seu mestre. Durante cerca de 50 anos, Martin exibiu bebés pré-termo, em exposições e feiras, por toda a Europa e nos Estados Unidos, mediante compensação monetária.

No princípio do século XX, surgiram as primeiras unidades de cuidados especiais para os *prematuros*, onde os bebés eram vestidos e alimentados em incubadoras ou camas aquecidas (Blackfan & Yaglou, 1939).

Albert Peiper (1924), pediatra alemão escreve no prefácio do seu livro: “Since pediatrics emerged as a specialty, it has initially been particularly concerned with the role of childhood diet. He paid relatively minimal attention to the characteristics of brain function in childhood. (...)”, manifestando, pela primeira vez, interesse na área de maturação neurofisiológica dos bebés pré-termos, de que é considerado pioneiro. Contribuiu bastante, para a expansão do estudo nesta área com a publicação de várias monografias sobre esta temática.

Nas décadas de 1930 e 1940, a assistência ao recém-nascido, que historicamente era efetuada no domicílio, passa para o domínio hospitalar, constituindo a base dos cuidados neonatais que culminaram, nos finais dos anos 60, com o desenvolvimento das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (Ellen & Richardson, 1998).

Mas ainda pouco se conhecia acerca da anatomofisiologia de muitas doenças dos recém-nascidos. Os meios de diagnóstico eram escassos, mas a intensa pesquisa que se verificou, foi atraindo cada vez mais adeptos.

A redução das taxas de mortalidade neonatal deve-se à introdução de técnicas tais como a ventilação mecânica e o CPAP (Continuous Positive Airway Pressure), ao desenvolvimento de tecnologias de apoio e à regionalização da assistência materno-infantil (McCormick et al., 1985).

A corticoterapia neonatal (Berkowitz et al.,1989), o aparecimento do surfactante e o aperfeiçoamento da tecnologia de ventilação mecânica foram atributos dos anos 80-90 e favoreceram decisivamente para o atual estado das unidades de cuidados intensivos neonatais (Cloherty & Stark,1980).

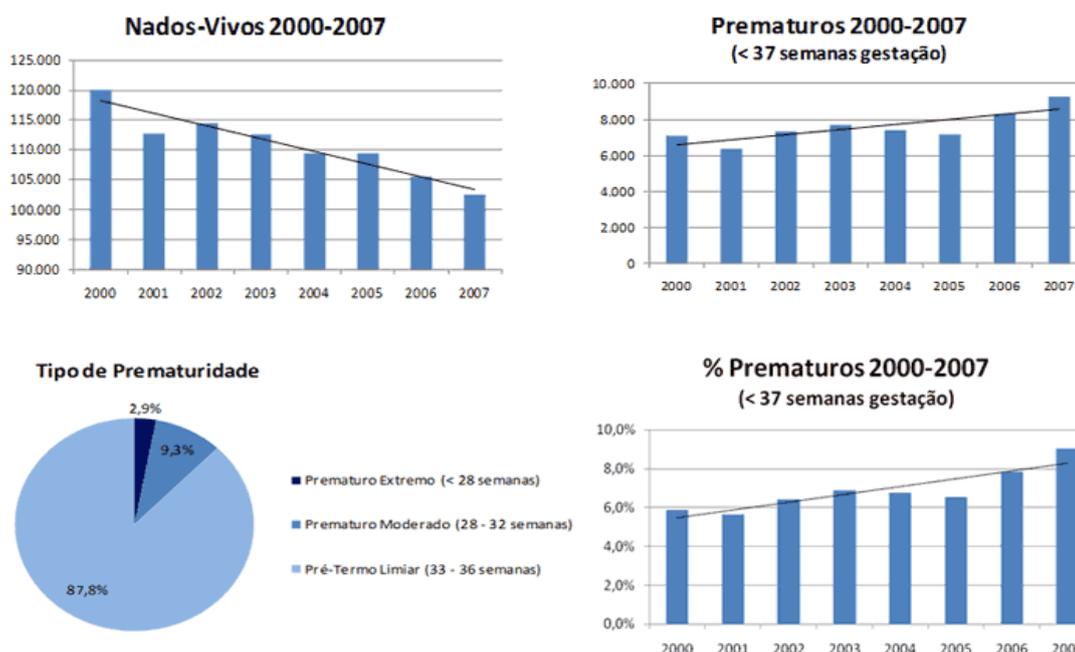
Em Portugal, as primeiras Unidades surgem em finais da década de 1970, alternando fases de maior e menor desenvolvimento. Os progressos nesta área sucederam-se a um ritmo galopante e, atualmente, encontramos-nos ao nível de unidades congéneres internacionais.

1.2-Prematuridade em Portugal

Em Portugal, segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE), o número de nascimentos tem vindo a diminuir durante os últimos anos. Em 2007, nasceram 102.567 nados-vivos, o que representa uma descida de -14,6% quando comparado com o ano de 2000 (INE, 2007).

A taxa de prematuridade (calculada para bebés nascidos antes das 37 semanas de idade gestacional), por sua vez, tem vindo a aumentar e, em 2007, limitava-se em 9,1%. Ainda nesse ano, nasceram 9.296 bebés prematuros, o que representa um aumento de mais de 31,5% quando comparado com o ano de 2000.

Figura 1- Gráfico de prematuridade do INE



Fonte: INE

Fonte: INE – Instituto Nacional de Estatística; “Nascer prematuro – Um manual para os pais dos bebés prematuros”, Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (2007).

Em 2007, classificando a prematuridade por tipos, verifica-se que 87,8% dos nascimentos prematuros corresponderam a bebês pré-termos limiaries (8.160 nascimentos entre as 33 e as 36 semanas de idade gestacional), 9,3% a prematuros moderados (866 nascimentos entre as 28 e as 32 semanas de idade gestacional) e 2,9% a prematuros extremos (270 nascimentos antes das 28 semanas de idade gestacional).

Ao longo dos últimos anos, a taxa de prematuridade tem aumentado e está intimamente ligada à incidência de gravidez gemelar, que é o fator de risco principal, tanto da prematuridade como de baixo peso ao nascer. O maior risco reside nas grávidas abaixo dos 19anos e acima dos 40 anos, com comportamentos de risco, fumadoras e, com má ou, ausência de vigilância da gravidez.

No caso de Portugal, o crescimento foi de 59% entre 1990 e 2015 e em Espanha, país vizinho, foi ainda maior: 76%. Globalmente, na OCDE, o aumento foi de 15%.

Figura 2- Bebês que nascem com baixo peso, 2015.

Bebês que nascem com baixo peso

Situação em 2015 e variação entre 1990 e 2015, em % de nascimentos

	2015	Variação %
Indonésia	11,1	21,98
Japão	9,5	50,79
Colômbia	9,5	31,94
Grécia	9,2	53,33
Portugal	8,9	58,93
Hungria	8,6	-7,53
Turquia	8,6	8,86
Brasil	8,5	-18,27
EUA	8,1	12,50
Israel	8,0	11,11
OECD35	6,5	15,15

Nota: bebês com baixo peso são bebês nascidos com menos de 2500 gramas

Fonte: OCDE, Health at a Glance, 2017 PÚBLICO

Luis Graça (Jornal O Público, 2017), presidente da Sociedade de Obstetrícia e Medicina Materno-Fetal, enumera alguns fatores como justificação de nascimento de bebês de baixo peso, assim como o nascimento de prematuros e doenças maternas.

A idade materna é cada vez mais avançada e, portanto, mulheres de 40 anos têm menor probabilidade de fazer o bebê desenvolver-se dentro do útero do que mulheres de 30. Por outro lado, o aumento da idade leva a que haja mais patologia associada à gravidez, nomeadamente hipertensão, diabetes que podem também levar a que tenha de se interromper a gravidez mais cedo por motivos de saúde materna ou crescimento fetal.

Os sucessos clínicos na área da prematuridade têm sido elevados e as taxas de sobrevivência dos bebês, com peso ao nascer inferior a 1.500g, têm aumentado gradualmente para mais de 85%. Atualmente, pode afirmar-se que um bebê com um peso à nascença superior a 1.000g tem uma probabilidade de sobreviver superior a 95%.

Em relação às sequelas, a percentagem ainda é muito significativa, mas quando avaliados após a alta, podemos afirmar que 70% dos bebês ficarão sem qualquer problema. A probabilidade de ocorrência de problemas é inversa à idade gestacional.

Assim, a prematuridade será melhor entendida se abordarmos o espaço onde estes bebês são cuidados, ou seja, expusermos uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN).

1.3-A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal

Numa unidade de cuidados intensivos onde um bebê de risco pode precisar de estar horas, dias ou semanas, é necessário que ele descubra aí e aí tenha a oportunidade de reconhecer um sentido de pertença, um sentido de confiança que ajude e transforme o instinto de sobrevivência em sensação de que vale a pena viver (...), (Gomes-Pedro, 1997, p.71).

O ambiente numa destas unidades é de sofisticação tecnológica, com contínua atividade humana, luminosidade intensa e ruído em elevado nível, que tem efeito e repercussão no desenvolvimento da criança (Ackerman et al.,1989; Benini et al. ,1996; Zahr & Balian,1995). A UCIN articula a tecnologia muito avançada, com uma alargada equipa de profissionais de saúde treinados e especializados na prestação dos cuidados ao bebê prematuro ou doente. Fazem parte da equipa os neonatologistas (pediatras com treino especializado em recém-nascidos), apoiados diversas vezes por médicos internos de pediatria, as enfermeiras e assistentes operacionais. Muitos outros profissionais são chamados à UCIN consoante os problemas específicos de cada recém-nascido, como por exemplo cardiologistas, cirurgiões, neurologistas pediátricos, fisiatras, fisioterapeutas, cinesiterapeutas, terapeutas ocupacionais, geneticistas, radiologistas, oftalmologistas, assistentes sociais, educador especialista em ensino especial ou psicólogos. Os pais são um elemento fundamental na equipa, a sua presença é sempre encorajada e apoiada pois poderão vir ter uma atuação muito importante, dependendo de cada bebê e da gravidade da sua condição clínica.

A especialista em Neonatologia e mestre no NIDCAP, Clemente (2015), relembra que “manter os familiares sempre informados ou apoiar a amamentação são outras das

preocupações desta equipa. Os cuidados prestados a estes recém-nascidos passam por um reforço do contacto de pele entre o bebé e a mãe e o pai.”

Reforça a ideia de que “[a]s técnicas, centradas no desenvolvimento e na família, têm como grande objetivo garantir o desenvolvimento cerebral do bebé (...) a intervenção dos pais demonstrou uma melhoria do desenvolvimento do cérebro e na capacidade cognitiva” (Idem).

As unidades são frequentemente muito movimentadas, com muitas pessoas a desempenharem diferentes funções e com aspeto "muito ocupado", alarmes a tocar e por vezes com luzes estranhas. Geralmente são o médico ou a enfermeira que cuidam do bebé, que dão informações clínicas e que comunicam quais as normas da UCIN.

O ambiente tradicional das UCIN representa, para a maioria dos RN, a completa separação dos pais, excesso de estímulos e, simultaneamente, a frequente experiência de procedimentos invasivos e dolorosos. Estas situações “diferem do esperado para o desenvolvimento normal do sistema nervoso central, o que pode, inevitavelmente, levar a mudanças significativas e ao comprometimento do cérebro” (Santos, 2011).

As UCINs estão equipadas com máquinas sofisticadas, monitores e materiais especialmente adequados aos recém-nascidos.

Ao acrescido número de solicitações e exigências dos parâmetros clínicos, a responsabilidade técnica tem que responder com eficácia e por vezes com algum stress. Os técnicos de saúde são absorvidos pelo aumento e multiplicidade de procedimentos, verificando se os bebés reagem a essas intervenções intensas e agressivas.

Os bebés estão dentro de incubadoras ou berços aquecidos, onde a temperatura e a humidade do ambiente são vigiadas.

Todas estas máquinas e procedimentos que rodeiam o bebé podem ser intimidantes e afastar os pais dos seus filhos. É preciso que os pais percebam para que serve toda esta tecnologia e que isto não os impeça de estabelecer laços e contato com o bebé, dando-lhe todo o carinho de que ele necessita. É só preciso aprender a melhor maneira de o fazer. E todos os profissionais, sobretudo as enfermeiras que cuidam mais diretamente e estão mais próximas dele, estarão disponíveis para ajudar.

Pesquisas recentes sugerem que, à medida que se processa a maturação dos RNP, frequentemente, estes “não adquirem competências adequadas na função cognitiva, no processamento mental e na regulação comportamental, assim como na adaptação social e emocional”.

É reconhecida a responsabilidade dos profissionais das UCIN, que “asseguram a sobrevivência destas crianças em lhes proporcionar uma qualidade de vida apropriada”.

Nos casos em que a UCIN é um centro de referência NIDCAP, reiteramos as afirmações de Guimarães (2015) acerca dos cuidados prestados “[v]ai-se ensinar e apoiar

uma metodologia diferente de cuidar, ou seja, em vez de seguir protocolos rígidos, tem-se em conta o componente emocional e individual de cada bebê e sua família”. Sublinha ainda a importância da presença dos pais em ajudar a cuidar do bebê prematuro que passa dias, semana ou mesmo meses numa unidade de cuidados intensivos neonatais.

O Modelo NIDCAP serve “como uma matriz muito adequada para o cuidar atento e em resposta aos sinais comunicativos do RN, preservando a sua «energia» para um funcionamento mais adequado” (Santos, 2011).

Segundo Als (2004), uma grande transformação está gradualmente a ganhar força nos cuidados na UCIN e na intervenção precoce, fundamentado na mudança dos procedimentos baseados em protocolos para os cuidados com base nos relacionamentos com o RN.

Cabe igualmente a estes profissionais, muitas vezes, apoiar e esclarecer todas as dúvidas e inquietudes junto dos pais, uma vez que, com o nascimento de um bebê prematuro, toda a sua vida familiar irá sofrer alterações.

1.3.1- O nascimento de um bebê prematuro: as implicações para a família

Por vezes, o nascimento de um bebê prematuro pode significar um problema sério de saúde, acontece com grande frequência nas classes sociais de nível social mais baixo, em mães solteiras ou sozinhas (Úrsula, 2004).

A gestação e o nascimento de um bebê, alteram todo o contexto familiar, gerando ansiedades e expectativas que surgem naturalmente, no entanto, com o nascimento de um bebê pré-termo, estas manifestam-se de forma diferente e com singularidade, pois surgem sentimentos de incompetência, frustração, raiva, culpa e angústia, chegam a perder a esperança de ter um filho completamente saudável e não ser este o filho idealizado (Acochi et al., 1999; Avarena, 1998; Fierro, 2002).

Os pais de um bebê prematuro passam por um período de longa espera durante a hospitalização do seu filho, até que finalmente, o possam levar para casa.

Clemente (2015) especialista em Neonatologia e Formadora em NIDCAP, refere que “[o] grande desafio dos nossos dias é garantir o desenvolvimento cerebral harmonioso do bebê. A intervenção dos pais favorece um adequado desenvolvimento do cérebro e da capacidade cognitiva futura”, reforçando que a presença dos pais e o seu envolvimento precoce, são pilares para a “estabilidade da vida do bebê”.

Durante este período, necessitam de ter capacidade de superar o alto stress, a insegurança, tristezas e medos, continuando a sofrer a dura incerteza no que respeita ao seu filho e ao futuro na/da família (Lasby; Newton; Platen, 2004). Principalmente as mães experimentam a incapacidade de poder estabelecer verdadeiramente um vínculo afetivo, referindo dificuldade em manter contato direto com o seu bebé após o parto, oriunda da própria prematuridade e de toda a condição de saúde que dela advém. A mãe está sujeita a dificuldades emocionais como: atraso na Parentalidade (Odom & Chandler, 1990) e sentimentos de aflição, impotência, medo e mesmo cólera (Hynam, 1991). Stern e Karraker (1992) designaram este estado por “estereótipo da prematuridade”. Nesta situação, a capacidade da mãe em perceber, interpretar e responder de forma correta, adequada e atempada aos sinais e comunicação do bebé, pode ser afetada.

No entanto, apesar das adversidades, Bowlby (citado por Soares, 1996, p.30), considera que “a sobrevivência da espécie humana, não obstante a imaturidade e a vulnerabilidade dos primeiros anos da infância, só pode ser compreendida se concebermos que os bebés são dotados de sistemas comportamentais relativamente estáveis que têm por função protegê-lo do perigo”.

Por vezes, o vínculo afetivo continua difícil devido à imaturidade neurológica do bebé prematuro no sentido de se movimentar, abrir os olhos e sorrir ao estímulo dos pais, criando a sensação de um amor não correspondido, gerando sentimentos de tristeza e solidão. Acrescido a esta situação, o ambiente na Neonatologia, é um ambiente ruidoso, sem privacidade e rodeado de máquinas que dificultam o contato físico com o bebé, assim como, a tentativa de contato corporal onde ocorrem infeções que possam levar a situações mais graves de saúde ou a óbitos.

A vulnerabilidade que estes bebés apresentam pode ser a maior causa de internamentos de longa duração nas Unidades Neonatais. Os bebés prematuros estão sujeitos a um duplo risco biológico por vezes associado à imaturidade fisiológica e ambiental pois ficam expostos a grandes focos de infeções hospitalares.

Este pequeno ser frágil, vulnerável e desorganizado, tem a sua vinculação ameaçada pela separação da figura materna (McGrath & Conliffe-Torres, 1996; Miles et al., 1993) bem como pelas características deste tipo de unidades. A constante e ininterrupta atividade do pessoal médico e de enfermagem é necessária à sua sobrevivência, mas também geradora de grande stress (Oehler, 1996; Martin, 1996; Mouradian & Als, 1994; Murdoch & Darlow, 1984). Neste sentido, ocorrem prejuízos enormes no seu processo de crescimento e desenvolvimento (Scochi, 2000). Tudo isto contribui para a criação de um ambiente intrusivo e gerador de stress, tantas vezes doloroso, frequentemente interferindo com os ritmos biológicos destes pequenos bebés (Zahr & Balian, 1995). O estudo dos ritmos

biológicos pode ter implicações importantes na saúde neonatal. É sabido que no útero materno, o sistema circadiano fetal recebe os estímulos da mãe (Gerard et al., 1988).

“O nascimento de um filho, só por si, já acarreta alterações importantes nos diferentes subsistemas da família. Altera-se radicalmente a rotina diária do casal, surgem alterações profissionais, relacionais e económicas” (Gomes, 2006).

Quando o nascimento também implica a chegada de uma criança especial, pensamos estar diante de um fator acrescido de stress na família. As situações de risco são potencializadas, tornando a família mais vulnerável, pois terá de se ajustar e adaptar ao “desconhecido” (Gomes, 2006).

A situação da prematuridade, que também traduz um problema de saúde, pode acarretar elevados custos sociais e económicos, não só para o sistema nacional de saúde, mas principalmente para a família. É uma situação de grande sofrimento, necessitando de uma forte intervenção e investimento por parte desta, com o intuito de desenvolver as capacidades do bebé.

No entanto, perante tal desorganização e consequentes alterações, temos o apoio da intervenção precoce que vem apoiar e ajudar as famílias e os bebés, a colmatar algumas sequelas.

A Intervenção Precoce (IP) surge como resposta à necessidade de, desde cedo, corrigir ou minimizar estas limitações que, muitas das vezes, advêm de problemas como a prematuridade, ou complicações durante a gravidez e/ou parto.

2-INTERVENÇÃO PRECOCE

2.1- Definição do conceito

Segundo Alves (2009), na década de 60 (século XX) e na sequência da evolução da sociedade americana, conjuntamente com o percurso histórico-social da Educação Especial, surgem os primeiros programas de Intervenção Precoce, (Almeida, 2000; Bairrão, 1994; Pimentel, 1997; Ramey & Ramey, 1998; Shonkoff & Meisels, 1990), sob influência das mudanças ocorridas nos domínios políticos, económicos, sociais e culturais. O conceito de Intervenção Precoce na Infância (IPI) foi-se alterando ao longo dos tempos. No entanto, inicialmente, é centrado exclusivamente na criança, não havendo envolvimento dos pais na intervenção. Os pais, muitas vezes, eram considerados culpados pelos profissionais (Serrano & Correia, 1998). As intervenções passavam por programas, segundo Alves (2009), com um cariz remediativo e deficitário. Já Dunst, Trivette e Deal (1988), nos anos 70 e a par da desinstitucionalização, o atendimento na família sofreu alterações, começando-se a dar importância ao envolvimento dos pais no processo de intervenção.

O envolvimento participativo das famílias marca uma nova etapa, dando continuidade no ambiente familiar ao trabalho desenvolvido pelos profissionais, tornando os pais “co-terapeutas e co-tutores” (Simeonsson & Bailey, 1990).

De acordo com Carvalho (2011), o termo IPI refere-se às prestações de serviço que assumem como primeiro objetivo “prevenir, melhorar ou solucionar problemas das crianças e das suas famílias”.

A IPI tem uma abordagem multidisciplinar e é uma medida de apoio integrado à criança com atraso de desenvolvimento, que possa estar em situação de risco, e à sua família. Estas medidas de apoio são aplicadas, principalmente, através de intervenções preventivas (primária, secundária e terciária) e reabilitativas, no âmbito da educação, da saúde e da ação social. De acordo com Bairrão (2006), os níveis de prevenção primária, secundária e terciária, visam respetivamente: impedir a ocorrência de dificuldades promovendo a saúde; minimizar, melhorar e até atenuar algumas dificuldades; e colmatar necessidades específicas. A IPI considera a criança na sua plenitude, como membro de uma família que deve ter acesso a todo um conjunto de serviços multidisciplinares que promovam o desenvolvimento e o bem-estar das crianças dos 0 aos 6 anos.

Para Meisels & Shonkoff (2000, p. 27), a IPI tem o objetivo de

[p]romover a sua saúde e bem-estar; - promover competências emergentes; - minimizar atrasos de desenvolvimento; - remediar incapacidades existentes ou emergentes; - prevenir a sua deterioração funcional; - e promover a função parental adaptativa e o funcionamento do conjunto da família. Neste sentido, são proporcionados serviços individualizados de âmbito desenvolvimental, educacional e terapêutico às crianças, a par de um apoio às suas famílias planeado em conjunto.

De acordo com os mesmos autores (idem), a IPI deve responder às necessidades das crianças e das famílias, dispor de um conjunto de serviços e recursos, com programas diversificados e abrangentes, que promovam o bem-estar, criem atividades e oportunidades, incentivem a aprendizagem e o seu pleno desenvolvimento. Para Bairrão (1994, p.37-46), “as famílias devem ser incluídas e ter um papel ativo neste processo, onde serão simultaneamente agente e alvo”. Podemos afirmar que o conceito de IP vai muito além da preocupação restrita que caracterizava os programas iniciais, que tinham como única preocupação o desenvolvimento cognitivo da criança (Almeida, 2000). A IPI é definida no Decreto-Lei nº 281/2009 como “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, saúde e da ação social” e considera condição de elegibilidade para serviços de IP o “risco de atraso grave de desenvolvimento” como sendo a verificação de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança. Ao longo do tempo, o conceito de IPI foi evoluindo, deixando de ter apenas a criança como único foco e as medidas de intervenção passaram a ser orientadas para uma perspetiva ecossistémica, centrada na família e na comunidade, e abrangendo ações no âmbito da educação, da saúde e da ação social (Almeida, 2000). Verificaremos a sua evolução através de vários modelos que iremos analisar em seguida.

2.2- Modelos de IPI

Os primeiros programas de IPI surgiram nos anos 60, do século XX, nos Estados Unidos da América, num esforço de melhorar a saúde e o bem-estar, mantendo muitas semelhanças com os programas de intervenção terapêuticos e médicos, centrados somente na criança. Nestes programas a sociedade é responsável e provedora de cuidados e proteção, garantindo respostas eficazes às crianças em idade precoce com Necessidades Educativas Especiais (Shonkoff & Meisels, 1990).

A evolução dos modelos em IP tem como base razões histórico-sociais, principalmente no campo da psicologia do desenvolvimento. Inicialmente, com base numa perspetiva *maturacionista*, defendida por Gesell (1940), acreditava-se que o desenvolvimento dependia da maturação progressiva do sistema nervoso central, apesar de não se negar a influência dos fatores ambientais (Almeida, 2000).

Esta abordagem considerava que o indivíduo nascia com um quociente intelectual (QI), inalterável para o resto da sua vida, essencialmente determinado pelos genes, fazia com que não houvesse a preocupação de investir num ambiente estimulador. Contudo, embora não se neguem as influências dos fatores genéticos e biológicos, sabe-se que estas influências não são determinísticas, pois é através de um “processo interativo com as pessoas e com programas destinados a facilitar o desenvolvimento de crianças em idades precoces, que passavam progressivamente a abranger também crianças com necessidades educativas especiais” (Almeida, 2000, p.32).

Com Hunt (1961) e Bloom (1964) o papel do meio ambiente/envolvente torna-se cada vez mais importante no desenvolvimento da criança, principalmente em idades precoces considerando que há uma maior plasticidade do sistema nervoso central e são os períodos mais sensíveis do desenvolvimento.

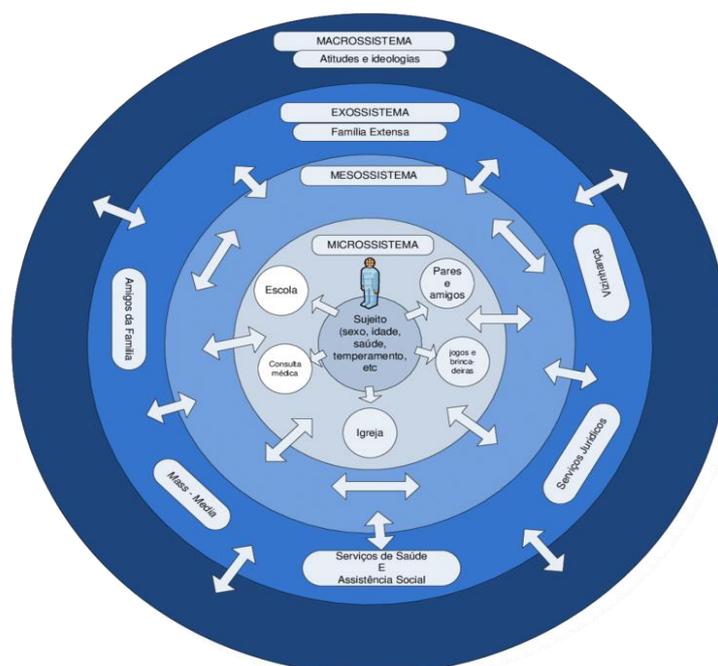
A intervenção precoce consiste no conjunto de atuações que fornecem à criança experiências sensoriomotoras necessárias desde o nascimento, para potencializar um desenvolvimento neuropsicomotor adequado, através de uma apreciação criteriosa e assistência fisioterapêutica personalizada (Formiga et al., 2010). É necessário utilizar este precioso tempo, como sendo mais favorável para a plasticidade cerebral, e estabelecer uma intervenção protetora e/ou restauradora, o mais precocemente possível (Camargo, et al., 2017; Poggioli et al., 2016). É com base nestes pressupostos que aparecem os programas que são a base dos atuais, “programas de educação compensatória, de cariz deficitário e remediativo centrados na criança” (Almeida, 2000, p.32). Gradualmente, nos anos 70, os pais começam a ser incluídos nos programas de intervenção.

Surge como principal referência o *Modelo Portage*, um programa de educação que usava técnicas de ensino direto e preciso. Este modelo preconizava o envolvimento da família e as intervenções realizadas em contextos naturais, com o foco principal nas crianças em situação de risco estabelecido ou biológico e contando com o envolvimento direto da família. As intervenções ocorrem em contextos naturais, com uma abordagem comportamental e mudança de enfoque, fator primordial para o desenvolvimento das aprendizagens. Os serviços e a atuação dos técnicos são realizados diretamente com os pais que, por sua vez, passam esses saberes à criança, o que lhe permite a aquisição de novas competências (Almeida, 2000). Este modelo, mais tarde, vai-se aproximar das perspetivas ecológicas e sistémicas. Na década de 80, os programas individualizam-se e o previsto anteriormente nos programas de formação de pais (como, por exemplo, no Modelo Portage), não podia ser aplicado a todas as situações, pois nem todos os pais se sentiam habilitados para desenvolver tarefas de ensino. Os técnicos e serviços passaram a trabalhar diretamente, ou indiretamente, com a criança e com a família, com a intenção de

envolverem os pais. O sistema familiar é visto como um todo no processo de intervenção (Almeida, 2000).

Nos anos 90 a abordagem dos programas é centrada na família, reforçando os programas anteriores, com base em abordagens ecológicas e sistémicas. Os programas são centrados na criança, mas centralizam-se nas características da família, “com as suas características próprias, integrando um sistema social alargado com o qual vai interagir de forma eficaz” (Almeida, 2000, p.35). A integração dos conhecimentos entre os diferentes intervenientes dos programas, criança, família, comunidade, técnicos e serviços, deve exercer uma ação de reciprocidade. O técnico deve incentivar e concretizar as relações naturais entre pais e a criança, informar sobre os aspetos fundamentais nas áreas da educação e do desenvolvimento. Assim sendo, a criança vai desenvolver-se na interação com os diferentes pares, que por sua vez é influenciada pelos sistemas em diferentes níveis (Almeida, 2000). Salienta-se Bronfenbrenner (1979) que, nesta perspetiva sistémica e ecológica, defende que as capacidades humanas e a sua execução dependem de vários contextos, considerando no seu modelo um conjunto de quatro meios ecológicos (o microsistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema) em que estando o sujeito no centro, todos os outros contextos se encontram envolvidos. Segundo o modelo ecológico de Bronfenbrenner “o desenvolvimento é definido como um conjunto de processos através dos quais as propriedades da pessoa e do ambiente interagem para produzir estabilidade e mudança, nas características da pessoa ao longo do curso da vida” (Carvalho, 2011, p. 75).

Figura 3 - Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1998)



Este modelo, veio dilatar o entendimento acerca do desenvolvimento e dos fatores que o influenciam, não só no processo interativo entre a criança e os prestadores de cuidados, mas também no sistema alargado de inter-relações entre os vários contextos em que a criança e a família se encontram, operacionalizando os diferentes contextos num sistema hierárquico e inter-relacionado. Acresce ainda, a importância de perceber as características biológicas, psicológicas e do comportamento da pessoa, restituindo as interações dela com os elementos do seu contexto sequente no centro do processo e valorizando o papel que os indivíduos desempenham na alteração dos contextos nos quais participam (ANIP, 2018).

Em Portugal, em 1985, decorrente da preocupação de se encontrar um modelo de programa de intervenção precoce de qualidade, a Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) interessou-se pelo Modelo Portage. Este modelo norte-americano foi adaptado e aplicado no país, indo ao encontro de uma abordagem ecológica e sistémica. Trata-se de um modelo bastante flexível, “de ensino estruturado que recorria a técnicas educativas especiais em idade precoce ensino direto e ensino preciso, destinado a crianças com necessidades” (Almeida, 2000, p.41), de base domiciliária com envolvimento direto dos pais. Este modelo também trouxe uma nova metodologia de intervenção permitindo o planeamento de um programa individualizado de ensino, assim como estratégias necessárias para o desenvolvimento da criança. Os pais são chamados a colaborar, tendo como base o ensino de competências funcionais com utilidade prática para o quotidiano. Este modelo centra-se na promoção do desenvolvimento das crianças com a colaboração dos pais. A aplicação deste modelo em Portugal, resultou numa atitude bastante positiva e de satisfação por parte da maioria dos técnicos e pais (Almeida, 2000). Apesar de algumas discrepâncias foi este o modelo em que a IPI se baseou, considerando-se um modelo prático, flexível, aplicável nas mais diversas problemáticas e ainda hoje presente nas temáticas abordadas nas escolas de formação de docentes.

Segundo Alves (2009), o enquadramento teórico da maioria dos programas de IPI, na atualidade, corresponde à perspetiva ecológica. Esta perspetiva explica o “funcionamento familiar através da abordagem sistémica da família” (Alves, 2009, p. 37). Segundo vários autores (Almeida, 2000; Correia & Serrano, 1996; Sousa, 1997) trata-se de um modelo teórico que considera a família como um sistema composto por vários subsistemas que se encontram constantemente em interação, não sendo possível cada membro funcionar isolado dos restantes membros e sendo considerado que as alterações ou intervenções num membro tem impacto em todos os outros e nas interações da família.

Surge ainda, o *modelo de corresponsabilização da família* defendido por Dunst (1985), que veio centralizar as interações resultantes na família e na comunidade. Este

modelo prioriza a operacionalização do apoio social numa perspetiva mais assertiva, cuja aposta se foque na mobilização e na otimização das redes sociais de apoio cujo resultado se transforme numa maior promoção do desenvolvimento da criança.

A IP é uma forma de apoio prestado pelos membros de redes sociais de suporte formal e informal, dirigidas às famílias de crianças em idades precoces (...) e que vai ter um impacto direto e indireto sobre o funcionamento dos pais, da família da criança (Dunst, 1985, p.179).

Afirmamos assim, que este modelo contribuiu para uma mudança radical na atitude dos profissionais junto das famílias, atribuindo-lhes uma maior relevância no acompanhamento da criança. Estes passaram a sentir-se mais competentes e eficazes no desempenho das suas funções, melhoraram a sua autoconfiança que se sentia positivamente na criança e transmitiam bem-estar geral.

Posto isto, as equipa investiram na capacitação das famílias e incrementaram mais parcerias, focando-se nos pontos fortes e nos recursos que envolvem as próprias famílias.

Serrano e Correia (2000) referem que é nesta época que se “consolida a imagem dos pais como co-terapeutas e co-tutores nos programas dos seus filhos, permitindo assim uma continuidade do trabalho desenvolvido pelos profissionais (p. 15). Podemos ainda apresentar outro modelo, que se chama *Modelo de Intervenção Precoce em Contextos Naturais* de McWilliam. Este modelo baseia-se em duas ideias principais:

- a) Toda a intervenção com a criança ocorre entre as visitas dos especialistas. As crianças não aprendem através de intervenções intensivas e num determinado momento, mas antes aprendem ao longo do tempo, de forma contínua e no contexto de relações de afeto com os seus principais prestadores de cuidados (pais e educadores), devendo, pois, os profissionais concentrar os seus esforços exatamente nos prestadores de cuidados
- b) Os principais prestadores de cuidados precisam de partilhar os objetivos estabelecidos para a criança. Entre as visitas do profissional de IPI são os prestadores de cuidados que criam as oportunidades de aprendizagem às crianças. Se estes não forem envolvidos quer na avaliação das necessidades quer na consequente planificação da intervenção, é natural que não incluam de facto esses conteúdos na sua intervenção, e mais veementemente se não surgirem naturalmente das suas rotinas ou não tiverem relevância para si (Almeida et al., 2011, p. 90).

McWilliam (2010) propõe que se “estabeleça uma ponte” entre a filosofia explicada e as práticas de IPI. Esta poderá ser feita através da conexão de cinco componentes teórico práticos, explanados na seguinte tabela.

Tabela 1 - Componentes do modelo IP em Contextos Naturais (CN) e respectivas práticas de IPI

Componentes do modelo IP em CN	Práticas de IPI
Compreensão de ecologia da família	Desenvolvimento do ecomapa
Avaliação das necessidades funcionais centradas na família	Entrevista baseada nas rotinas (EBR)
Serviços Transdisciplinares	Mediador de caso
Visitas domiciliares baseadas em apoio centrado na família	Guião de visita domiciliária de Vanderbilt
Consultadoria colaborativa em contextos de Infância	Intervenção individualizada nas rotinas ou nas atividades de grupo

Fonte: (Almeida et al., 2011, p. 89)

Analizamos esta tabela, dizendo que o entendimento da ecologia da família faz-se através de um ecomapa, enquanto que a avaliação das necessidades funcionais centradas na família se executa pelo meio de uma entrevista.

Relativamente à transdisciplinaridade dos serviços, o modelo assenta num profissional que presta o apoio à família, normalmente uma vez por semana, no entanto a intensidade e a frequência das visitas pode ser variável, mediante as necessidades da criança, da família e do Educador de Infância (EI). É de primordial interesse que as visitas sejam feitas em conjunto, isto é, com a presença da família e do EI. Na retaguarda, o mediador de caso, tem uma equipa composta por vários profissionais que vigiam a intervenção, participam efetivamente na reflexão, avaliação e planificação.

Quanto às visitas domiciliárias baseadas nas rotinas, pretende-se que o apoio seja efetivamente dado à família.

O último item deste modelo encaminha para a consultadoria colaborativa em contextos de infância. Os EI são os principais prestadores de cuidados, dado que acompanham a criança tempo significativo para fazer a diferença. O profissional da IP ao visitar este contexto, pode intervir de diferentes formas, retirar a criança da sala e dar-lhe apoio individual, utilizando a vertente segregadora, ou dar apoio à criança dentro do contexto da rotina de sala, apresentando uma atitude integradora.

Podemos assim concluir, que as práticas recomendadas internacionalmente, se baseiam nas intervenções centradas na família, na intervenção em contexto, nas rotinas e nos trabalhos transdisciplinares.

2.3- Enquadramento legislativo da Intervenção Precoce na Infância

Será de todo pertinente compreender e clarificar os suportes legislativos que regem a Intervenção Precoce na Infância em Portugal. Assim, em 1997, surge pela primeira vez, com a Portaria n.º 52/97, uma referência na IPI, devido à necessidade de regulamentar a atuação destas entidades. Neste documento a IPI é definida, por Ruivo e Almeida (2002) como,

ações desenvolvidas em articulação com as equipas de educação especial, dirigidas às famílias e crianças entre os 0 e os 6 anos de idade, com deficiência ou em situação de alto risco, em complemento da ação educativa desenvolvida no âmbito dos contextos educativos normais formais ou informais, em que a criança se encontra inserida.

A Portaria n.º 1102/97 vem definir a IP como a ação, ou ações dirigidas às crianças entre os 0 e os 6 anos, com deficiência ou em situação de alto risco, assim como às suas famílias, garantindo condições de educação, para os alunos que frequentam as associações e cooperativas de ensino especial. A partir do Despacho conjunto n.º 891/99 foram introduzidas mudanças significativas, principalmente nas questões concetuais devido a experiências desenvolvidas e à investigação realizada, alterando-se assim objetivos e práticas do IP. A grande mudança ocorreu, principalmente, na forma de atuação, que deixa de assumir a criança como “foco” único e passa a incluir o contexto familiar numa perspetiva mais abrangente, exigindo “maior envolvimento da família em todo o processo de intervenção, estabelecimento de relações de confiança entre profissionais e famílias, a criação de novas dinâmicas de trabalho em equipa”.

Atualmente, o modelo de organização passou a ser inclusivo, as responsabilidades das atuações dos diversos sectores passam a ser partilhadas em equipa multidisciplinar. A equipa deverá ser constituída por profissionais de diversas formações. A criança é integrada num processo de elegibilidade, e a sua sinalização pode ser feita pela família, por serviços ou por elementos da comunidade. As equipas de intervenção precoce fazem a seleção através de evidências recolhidas previamente. Os relatórios realizados por equipas técnicas contêm dados e informações, que devem incluir: diagnóstico global da situação da criança; identificação dos recursos da criança e da família; designação dos apoios a prestar; identificação da data de início da execução do plano e; periodicidade da avaliação, permitindo adquirir e recolher o maior, e melhor, número de elementos, que permitam um conhecimento aprofundado do aluno.

Partindo da recolha desses dados elabora-se o Relatório Técnico-Pedagógico (RTP), complementando todo o histórico da criança, suportando a tomada de decisões relativamente à necessidade de mobilização de medidas seletivas e/ou adicionais de

suporte à aprendizagem e à inclusão. Este relatório fundamenta e define a intervenção e as medidas a implementar, por isso torna-se importante que a sua construção seja partilhada e assente em evidências. Como tal, quem melhor conhece o aluno tem um papel determinante no desenho das ações e das medidas a mobilizar para que seja otimizado o nível de desempenho e de participação deste.

Pode fazer parte deste relatório o Programa Educativo Individual (PEI), sempre que sejam propostas adaptações curriculares significativas. Este relatório é submetido à aprovação dos pais, datado e assinado por estes. Por conseguinte, cabe à IPI ter como objetivos assegurar a prestação de serviços ao nível do Ministério da Educação e Ciência, articulando simultaneamente com a Segurança Social, o Ministério da Saúde e reforçar as equipas técnicas que têm financiamento da Segurança Social. Em 2009, o Decreto-Lei n.º 281/2009 entra em vigor devido à revogação do Despacho Conjunto n.º 891/99. Neste decreto foi criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI) que foi desenvolvido com um objetivo de deteção precoce (artigo 1.º) de forma a garantir condições de desenvolvimento das crianças.

Este apoio abrange crianças dos 0 aos 6 anos, com “alterações nas funções do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias” (artigo 3.º).

O SNIPI funciona numa atuação conjunta e organizada dos vários ministérios (Trabalho, Solidariedade Social, Saúde e Educação), com a participação e envolvimento da comunidade e da família, tendo por base um conjunto de medidas de apoio integrado que visa a criança e a família através de ações implementadas de natureza reabilitativa e preventiva no âmbito da educação, da saúde e da ação social. Com a implementação deste Decreto-Lei, o Plano de Intervenção Individual (PII) começa a designar-se por Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), no entanto, com a entrada em vigor do DL54/2018, de 6 de julho, trata-se do Relatório Técnico-pedagógico (RTP) e se aplicável, do Programa Educativo Individual (PEI), embora continue a ser regido pelos mesmos princípios.

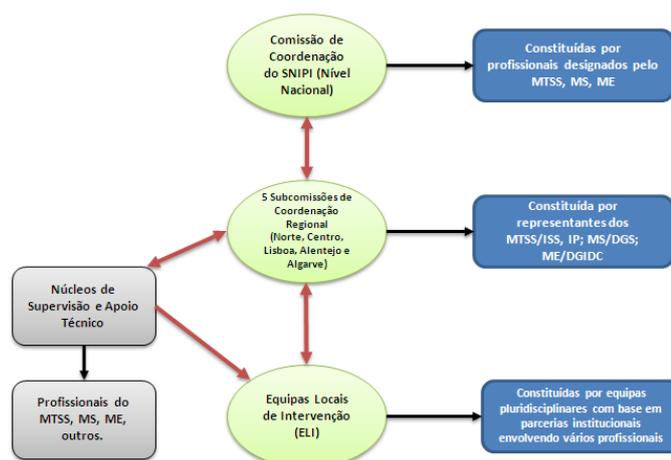
O SNIPI propõe que estes planos sejam elaborados por Equipas Locais de Intervenção (ELI), multidisciplinares, que representem todos os serviços que se encontram incluídos na intervenção. O PIIP é o instrumento regulador e orientador para as famílias e a equipa envolvida, com o objetivo de constituir um programa adequado, considerando os problemas, mas tendo como alicerce o potencial de desenvolvimento da criança e as alterações que serão passíveis de se introduzir no meio envolvente para o desenvolvimento desse mesmo potencial.

Para além da elaboração do PIIP, compete às ELI, segundo o Decreto-Lei n.º 281/2009, artigo 7.º: 32:

- a) Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI;
- b) Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução;
- c) Encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social;
- d) Elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação;
- e) Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social;
- f) Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens e com os núcleos da ação de saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da proteção infantil;
- g) Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;
- h) Articular com os docentes das creches e jardins -de-infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI.

Com o reconhecimento da importância que a intervenção precoce assume, com a Portaria n.º 293/2013 foi alargado o Programa de Apoio e Qualificação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, adiante designado Programa de Apoio e Qualificação SNIPI (PAQSNIPI), tendo em vista o reforço da rede da ELI e a qualificação da intervenção no âmbito do SNIPI.

Figura 4- Estrutura do SNIPI



Os destinatários das ações desenvolvidas por este programa mantêm-se, tal como no Decreto-Lei n.º 281/ 2009, ou seja, para as crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos de idade “com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam

a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias”.

Neste sentido, apesar dos contextos educativos destinados a esta faixa etária serem diversos em Portugal, considera-se, segundo as Orientações Curriculares para a Educação Pré-escolar (OCEPE, 2016), que há uma unidade em toda a pedagogia e que o trabalho profissional tem fundamentos comuns.

Com a entrada em vigor do Decreto-Lei n.º54/2018, de 6 de julho, o sistema vai ainda mais longe, “prevendo sempre que uma criança transite para a educação pré-escolar ou para o 1º ciclo do Ensino Básico e se preveja a necessidade de medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão, o coordenador da ELI deve assegurar que são disponibilizados todos os dados (acordados com a família) à equipa multidisciplinar da unidade orgânica que irá acolher a criança”(Manual de Apoio à Prática, 2018, p.59).

Caso seja necessário, alterar ou modificar as medidas adicionais ou seletivas, estas deverão ser articuladas com o PIIP, assim como, se existir necessidade de operacionalizar adaptações curriculares significativas, o que implica a elaboração de um PEI, deve ser acautelada a complementaridade entre o PIIP e o PEI.

Mais tarde, a “frequência da escolaridade com adaptações curriculares significativas exige que três anos antes da idade limite da escolaridade obrigatória seja delineado um plano individual de transição (PIT), que complementa o PEI, no sentido de preparar atempadamente, e faseadamente, a transição do aluno para a vida pós-escolar” (Manual de Apoio à Prática, 2018, p.37).

A escola deve proporcionar ao aluno todo o apoio que permita uma tomada de decisão sustentada e informada sobre as opções a seguir na sua vida pós-escolar, com base nas suas expectativas pessoais de construção de um projeto de vida em sociedade, com adequada inserção profissional, social e familiar.

Estes suportes legislativos veem reforçar que todas estas transições devem ser preparadas e planeadas atempadamente, perspetivando as condições necessárias ao desenvolvimento e sucesso da criança, não esquecendo o bem-estar da família.

3- O Papel do Educador

3.1- Aspectos históricos

A pedagogia em contexto hospitalar aconteceu, como primeira instância de intervenção pedagógica, em Paris, durante o ano de 1935, através do início e conceção da primeira escola para crianças desintegradas por Henri Sellier (Vasconcelos, 2003).

Esta tentativa serviu de estímulo a muitos países europeus e norte americanos, que realizaram o mesmo regime com o objetivo de integrar e suplementar os obstáculos escolares de crianças com tuberculose (doença altamente epidémica e fatal nesta época).

Consequentemente, deveremos considerar o facto de termos nesta época o início da Segunda Guerra Mundial que se tornou num acontecimento determinante, originando, pela acrescida abundância de crianças e adolescentes atingidos, a necessidade de frequentarem a escola normal.

"A frequência do ensino/educação tornou-se uma obrigação que não poderia ser unicamente atribuída à chamada escola regular", mas a toda a sociedade, sendo impreterível procurar alternativas que pudessem minorar os obstáculos inerentes ao processo de internamento hospitalar (cf. Seabra. 2008, p.41).

O contexto hospitalar ganha, assim, a forma de um novo interveniente e torna-se interlocutor no novo campo pedagógico, como interveniente na vida escolar da criança que se encontra distanciada dos seus principais atores pedagógicos (família, escola e amigos). É nesta direção que os espaços pedagógicos em ambiente hospitalar ganham proeminência, enquanto impulsionadores de interações sociais e afetivas, ressaltando e confirmando, assim, "o direito da criança à cidadania, independentemente do seu estado de saúde" (Idem, p. 42).

É, assim, através da escola hospitalar que se torna possível conceber, as interações lúdico-pedagógicas, ou seja, novas oportunidades para dar seguimento ao desenvolvimento do trabalho escolar da criança, procurando propagar a saúde física, mental e emocional da criança. Este trabalho renova o espaço hospitalar, tornando-o mais alegre, impulsionador e afável.

Diversos estudos sobre o papel interveniente da educação nos hospitais, evidenciam como áreas de trabalho: a expressão, o brincar, a emoção e o conhecimento. Wallon e Vygotsky (1989) salientam a idade escolar como sendo uma das etapas mais importantes para o crescimento e desenvolvimento das habilitações

intelectuais e sociais da criança, ou seja, a fase determinante para o desenvolvimento das aprendizagens.

Foi assim, neste contexto, que surge a necessidade do trabalho educativo em ambiente hospitalar. Alguns documentos evidenciam a importância desta temática em contexto hospitalar, como por exemplo, a Carta Europeia (2000) que refere no seu artigo 6º “que o ensino no hospital deve abranger temas relacionados com as necessidades específicas derivadas da doença e da hospitalização, através de uma metodologia de trabalho individualizada e personalizada”.

Mesmo sendo um tema relevante, em Portugal encontramos escassos documentos legislativos que poderemos suportar a educação no contexto hospitalar. Ou seja, a Lei de Bases do Sistema Educativo, no seu artigo 2º “ressalta o direito de igualdade de oportunidades no acesso e sucesso escolar, referindo que este direito não cessa quando há interferências, como é o caso da hospitalização”.

A partir da Declaração de Salamanca (1994), Portugal subscreveu a filosofia da educação inclusiva a qual afirma “a necessidade de uma educação para todos, independentemente das condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais e linguísticas de cada um.

“Em Portugal, existe a Carta da Criança Hospitalizada (2000), inspirada nos princípios da Carta Europeia da Criança Hospitalizada (1986), que reflete preocupações com a humanização dos hospitais e a qualidade de vida das crianças hospitalizadas.

O Instituto de Apoio à Criança, foi o representante de Portugal em 1988, aquando da adoção da Carta da Criança Hospitalizada por várias associações europeias. Esta carta torna-se num documento síntese dos direitos da criança hospitalizada, cujo 7º direito ressalta que” o hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento, quer no do pessoal e segurança”.

Atualmente, com o Decreto-Lei nº54/2018, de 6 de julho, reforça-se o reconhecimento de que uma escola inclusiva implica cooperação, de forma complementar, dos recursos da comunidade, nomeadamente na saúde, com as escolas.

As equipas de saúde escolar, desempenham um papel no acesso ao ensino inclusivo centrado no desenvolvimento psicossocial-físico, da total potencialidade do aluno.

Há a necessidade da concretização de uma política educativa que garanta a igualdade de oportunidades, que mobilize todos os meios de educação, da saúde e da inclusão social que possa responder às mais variadas necessidades dos alunos. Pretende-se promover o investimento de uma maior articulação dos recursos a favor de cada criança, constituindo objetivo comum da Educação e da Saúde, a capacitação de toda a comunidade educativa para a saúde e bem-estar.

Juntos conseguiremos fazer mais e melhor na proteção dos direitos de cada criança, na aceitação da diferença, na promoção de atitudes de respeito e no reconhecimento do valor e do mérito pessoal das nossas crianças e jovens, acreditando num futuro melhor.

3.2- Na ação educativa no hospital

A premeditação do processo educativo determina que a intervenção do educador do hospital também decorre por etapas interrelacionadas: observar, planejar, agir, avaliar, comunicar e articular o trabalho desenvolvido, de forma a adequar a sua prática às necessidades da criança (ME, 1997).

Nesse processo, a reflexão está presente no quotidiano do hospital, sendo o afeto a base na relação com crianças/jovens e suas famílias, pois o hospital é considerado um local frio e impessoal, associado à doença e à dor, apesar de todos os investimentos serem direcionados para a melhoria de condições ambientais.

Quando a criança e a família, entram no hospital pela primeira vez sentem-se desamparadas, confusas, desprotegidas e com medos. É nesta fase que inicia o papel do educador, no acompanhamento psicológico, pedagógico e acima de tudo afetivo, não querendo dizer com isto que a restante equipa não faça os possíveis para contribuir para o bem-estar da criança, mas estão mais focados para o acompanhamento clínico e de tratamento da criança.

Ao longo da atuação como profissional, observamos e reparamos no carinho, atenção e afeto transmitido, dado e recebido às crianças e às suas famílias em diferentes situações.

A família é o local onde naturalmente se nasce de uma relação entre dois adultos. O desenvolvimento da criança é um processo longo e complexo, que resulta de uma intervenção afetiva dos pais na transmissão e partilha de competências pessoais, psíquicas, económicas e sociais, onde se faz a aprendizagem gradual da partilha, da interajuda, da responsabilidade comum. O afeto, independentemente da situação em que estamos envolvidos, por vezes, traduz-se no conforto para o corpo e para a mente. Sabemos que a afetividade em qualquer contexto é essencial para se organizar a aprendizagem.

Como refere Brazelton (2002), as crianças para atravessar com êxito as várias fases da infância precisam de cuidados básicos e essenciais, de modo a desenvolverem capacidades de confiança, empatia e solidariedade. Ainda segundo o mesmo autor, as famílias que subestimam e desvalorizam os afetos podem comprometer e destabilizar significativamente as capacidades cognitivas e emocionais da criança, em contrapartida as

que interagem emocionalmente por intermédio de carinho e afeto contribuem para o desenvolvimento adequado e equilibrado do sistema nervoso central.

O que entendemos por afetividade? Segundo o dicionário Porto Editora da Língua Portuguesa (2004, p.39), é “uma qualidade ou carácter de quem é afetivo. É a capacidade individual para experimentar emoções e sentimentos”.

A afetividade pode ser demonstrada através de diversas formas: palavras, de gestos, do toque ou simplesmente pela presença física.

O educador não deve discriminar ninguém, deve ajustar e apropriar estratégias para ir ao encontro das necessidades de cada criança, e família, minimizando o mal-estar, encorajando-a ao longo de todo o processo terapêutico que terá de enfrentar, minimizando os receios, angústias e medos.

Segundo Brazelton (2002), quando existem relações sólidas e afetivas, as crianças aprendem a ser mais afetuosas e solidárias acabando por comunicar e transmitir os seus sentimentos, refletir nos seus próprios desejos e desenvolver o seu relacionamento com outras crianças e adultos. Cardoso (1995) segue as ideias de Brazelton quando defende que se educa através dos afetos, a criança é capaz de sair do “eu” individual utilizando a razão, a sensação, o sentimento e a intuição.

O educador, em contexto hospitalar, encontra-se inserido numa equipa multidisciplinar que reúne educação e saúde, da qual fazem parte médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, assistentes sociais, dietistas, psicólogos, voluntários, pedopsiquiatras, professores, terapeutas, assistentes administrativas, empregadas de limpeza, entre outros que trabalham a par e passo para um único objetivo: proporcionar bem-estar à criança e à família, “ouvindo-a” com o coração, permanecendo perto dela de modo a satisfazer as suas necessidades, ajudando-a a crescer de forma harmoniosa e saudável.

Toda a equipa contribui para uma melhoria da qualidade de vida da criança, desdramatizando e atenuando a sua vida hospitalar, proporcionando um ambiente acolhedor e facilitador de aprendizagens, não desvalorizando a faixa etária e contexto familiar. A família deve ser envolvida, interagindo nos vários momentos do dia-a-dia do hospital, uma vez que são os responsáveis pela educação dos filhos e têm o direito de conhecer, escolher e contribuir para a resposta educativa.

Segundo Lacerda (2010), o educador sugere atividades lúdicas para as crianças e suas famílias, tanto em internamento como em ambulatório, através de brincadeiras que recorrem à integração no ambiente hospitalar. As crianças sentem um grande carinho e prazer quando brincam com os pais ou pessoas com quem mantêm uma relação afetiva, sentem-se queridas e, nesse sentido, a relação afetiva está presente em qualquer

atividade ou jogo que partilhem. Existem atividades lúdicas para fortalecer a relação afetiva e que se caracterizam precisamente pela expressão da alegria de estar juntos.

Os educadores devem ter um espírito enorme de improviso e flexibilidade, recorrendo a variadas estratégias consoante a criança em causa, desde as de permanência curta (consultas externas) às de permanência prolongada (internamentos e/ou doença crónica).

Procurar responder de forma adequada com um conjunto de atividades alternativas, de modo a minimizarem o problema vivido diariamente, atuando com carinho, afeto, companheirismo, atenção e sensibilidade, em situações muitas vezes desagradáveis, devendo estar preparadas para o mal-estar, preocupações, medos e inquietudes que tornam as crianças muitas vezes agitadas e inquietas.

Segundo Gayton, Friedman, Tavormins e Tucker (1977), este processo chama-se resiliência e faz com que uma pessoa supere desafios e, acima de tudo, se supere a si própria, estando preparada para competir e ser feliz. Para Walsh (1998) resiliência é um processo de superação de desafios, trazendo como resultado o crescimento e a transformação pessoal, salientando a importância dos processos de comunicação das crenças e da organização familiar. Na realidade, a resiliência é a capacidade de voltar ao estado natural, principalmente após uma situação crítica e fora do comum.

Uma das estratégias utilizadas pelo educador hospitalar é adaptar atividades próprias a crianças, para crianças que se encontram imobilizadas e para as que permanecem em repouso, antes de iniciar um procedimento doloroso e ou antes atingir um elevado nível de dor. Corroborando com os autores anteriores, Malheiro e Cêpeda (2006) salientam a função do educador neste contexto como agente facilitador de aprendizagens através do jogo lúdico, de forma a proporcionar à criança a oportunidade de expressar angústias e resolver conflitos, promovendo uma adaptação mais fácil ao internamento e às intervenções terapêuticas necessárias.

Por conseguinte, a educadora detém um papel fundamental no atenuar da permanência da criança no hospital, ajudando-a a suportar e a lidar com a dor e motivando-a a participar nas mais variadas atividades, às quais muitas vezes fazem resistência.

Para concretizar o que foi descrito é necessário criar um ambiente acolhedor, promovendo a brincadeira e o sorriso através de atividades que lhes promovam prazer e surpresa. O educador deve incentivar a família a participar mais e a melhorar a vida da criança durante o internamento hospitalar.

Apesar de não ser uma tarefa fácil, o educador integra a criança no ambiente hospitalar e na comunidade; respeita a multiculturalidade onde se incluem valores e crenças que influenciam determinados comportamentos, sem, no entanto, formular

quaisquer juízos de valor ou preconceitos sobre os mesmos; e cria situações idênticas ao mundo exterior, levando a criança a respeitar regras e rotinas. As rotinas ajudam não só a criança a prever o que vai acontecer no momento seguinte, dando-lhe uma maior segurança, como também são uma forma de os educadores organizarem o seu tempo juntamente com o grupo, de forma a proporcionar uma aprendizagem ativa.

As Orientações Curriculares para Educação Pré-Escolar (OCEPE) (ME, 1997, p.40) consideram que as rotinas podem ser momentos de aprendizagem quando integradas intencionalmente no dia-a-dia das crianças, de modo a que consigam “prever a sua sucessão e solicitar modificações sempre que sintam necessidade disso”. Os dias não são, nem têm de ser todos iguais,” devendo haver espaço e liberdade de solicitar ou sugerir modificações” tanto da parte do educador como das crianças.

O primeiro passo para estabelecer a rotina é entender a criança como um sujeito histórico e social, capaz de desenvolver a sua curiosidade, os seus afetos, os seus sentimentos, as suas amizades e sua identidade cultural. Em ambiente hospitalar existem rotinas que não podem ser alteradas, como a higiene, a alimentação, a terapêutica e as visitas dos médicos, assim o educador tem de adaptar as atividades ao quotidiano, modificando-as sempre que necessário.

Segundo Zabalza (1998), as rotinas atuam como organizadores diários, substituindo a insegurança do futuro por um esquema fácil de assumir. O quotidiano passa, então, a ser algo previsível, o que tem efeitos relevantes sobre a segurança e a autonomia.

Nas instituições de ensino regular, a rotina torna-se um fator de segurança, na medida em que orienta as ações das crianças e dos adultos, favorecendo assim a previsão de situações que possam vir a acontecer. Com isto, não se pretende afirmar que tudo deverá ser modificado em rotina, mas sim adequar as atividades diárias ao ritmo da instituição, das crianças e dos adultos.

Estas situações de rotina promovem momentos únicos de interação entre o educador e a criança, em que o primeiro interage com a criança nos diferentes contextos, como, jogar, criar, falar, sorrir e intervir, estabelecendo-se uma relação de afetividade com as mesmas, uma vez que cada criança tem características únicas e necessidades específicas e únicas.

Há autores que consideram que “[a] ideia central é que as atividades planeadas devem contar com a participação ativa das crianças, garantindo às mesmas a construção das noções de tempo e de espaço” (Craidy & Kaercher, 2001, pp.67-68), em que as rotinas podem e devem ser flexíveis e tratar-se de momentos de partilha intensiva, trocas intensas de aprendizagens significativas, em que se estimula a independência, a autonomia e a cooperação do grupo, permitindo ricas e variadas interações sociais (Craidy & Kaercher,

2001). O educador participa ativamente na melhoria da qualidade de vida da criança e principalmente ajuda-a a crescer.

Há vários anos que os educadores fazem parte das equipas hospitalares da pediatria. Estes profissionais foram marcando as suas posições e acreditam que estão no bom caminho para o reconhecimento do seu desempenho profissional.

3.3- Na equipa multidisciplinar de Neonatologia

Acreditando no reconhecimento do desempenho profissional como membro da equipa multidisciplinar da UCIN, cabe ao educador apoiar e colaborar sempre que necessário com o objetivo de construir uma abordagem participada, eficaz e integrada.

Tendo em consideração que um dos principais objetivos dos profissionais de saúde, são intensificar o vínculo entre os pais e o bebé, a assistência e o apoio aos pais deve ser uma prioridade nos serviços de neonatologia. O acolhimento, o apoio emocional aos pais e a compreensão, assim como o seu envolvimento participativo nos cuidados ao seu filho são fundamentais e contribuem para a recuperação do bebé (Frota, Campos, Pimentel & Esteche, 2007).

Ao longo dos tempos, as equipas das UCIN deixam de estar estritamente relacionadas com as questões clínicas e têm o cuidado de interagir com diversos grupos profissionais, alargando a troca de saberes, melhorando os resultados junto do bebé.

Constata-se que o educador de infância é um profissional capaz de enfrentar novos desafios que vão além da sua prática pedagógica no ensino regular, conforme é constituído na legislação e nos objetivos definidos pela Tutela. Ou seja, estes profissionais são capazes de adaptar a sua prática a um contexto diferente do habitual. Desafios esses que regularmente são lançados por parte da equipa de enfermagem.

Pode-se elencar algumas das atividades desenvolvidas por essa equipa como por exemplo: decoração da porta do serviço; ofertas temáticas aos bebés e suas famílias (dia da Prematuridade; dia do Pai; dia da Mãe; dia da Família, ...) - Centradas essencialmente na humanização do serviço.

O espaço/ambiente hospitalar deve ser entendido como uma oportunidade para as crianças e famílias se (re)construírem, através das relações que nela se estabelecem, sendo importante diferenciar, adequar e flexibilizar, promovendo a qualidade de vida da criança internada. Assim, o profissional de educação deve proporcionar ambientes securizantes, transformar o ambiente hospitalar numa rede de comunicação, socialização, num lugar de afetos, onde cada um, na sua especificidade, tenha o seu papel na construção do conhecimento. Esta intervenção passa por criar um ambiente acolhedor, promovendo a brincadeira e o sorriso através de atividades que lhes promovam prazer e

surpresa. O educador deve incentivar a família a participar mais e a melhorar a vida da criança durante o internamento hospitalar. É, portanto, urgente humanizar o espaço hospitalar.

Para os pais/acompanhantes, o educador de infância revela-se como o profissional de educação cuja prática em contexto hospitalar abrange conhecimentos complexos de natureza multidimensional e multifacetada.

Outras das atividades desenvolvidas pelos educadores de infância na UCIN são: o acompanhamento de grupos de animação a UCIN; animação temática por parte do Educador (Pão por Deus; Natal; Carnaval, ...); estabelecer contato com as famílias ouvindo-as, escutando as suas ansiedades (visitas esporádicas à unidade), etc.

Para os pais/acompanhantes o educador de infância assume o papel de alicerce no bem-estar social e emocional das crianças e das suas famílias, promovendo a sua integração no Serviço de Pediatria, facilitando a transição para níveis posteriores no seu processo de ensino e de aprendizagem, assim como o de inclusão no próprio contexto social e familiar.

Outra intervenção desenvolvida pelo Educador de infância é a participação na animação e organização do dia da Prematuridade- Uma vez que o Educador participa (a convite da equipa da neonatologia) na preparação e organização deste encontro anual, surge a oportunidade de reforçar e estabelecer laços com as famílias que já passaram pela unidade e que no momento se encontram em casa. Poderemos, assim, observar e rever os “bebés” e perceber o seu desenvolvimento. O educador neste dia, promove diferentes atividades pedagógicas e estabelece diálogo com os bebés ao longo da passagem pelos diferentes ateliers.

Posto isto, convém clarificar melhor e entender o educador como elo de ligação entre o sistema nacional de saúde (SNS) e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI).

3.4- O Educador como elo de ligação, entre o sistema nacional de saúde(SNS) e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce(SNIPI)

Entendemos que o papel do educador de infância no hospital poderá ir mais além, participando e colaborando no encaminhamento das crianças com alterações ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento, ou seja, indiciados para a intervenção precoce na infância (IPI).

A intervenção precoce destina-se assim a crianças do 0 aos 6 anos, que apresentem alterações no seu desenvolvimento psicomotor ou que se encontrem em situações de alto risco. Uma criança está em risco, quando está exposta a situações de natureza biológica ou ambiental, que podem interferir com o seu normal desenvolvimento.

Exemplos de fatores de risco biológico são a prematuridade e o atraso de crescimento intrauterino, a asfixia (anoxias) ou infeções que ocorrem especialmente durante o parto ou nos primeiros dias de nascimento. Um problema numa das áreas de desenvolvimento, numa fase em que estas se encontram interligadas entre si, pode vir a incitar perturbações no desenvolvimento da criança (Correia, 1996). A pobreza, o baixo nível sócio cultural e a psicopatologia familiar, são exemplos de situações ambientais que colocam a criança em risco, podem associar-se a um desenvolvimento mais lento e, portanto, necessitam de IP.

Tendo em consideração que, quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, as pessoas tornam-se mais capazes de participar autonomamente na vida social e mais sucesso se pode atingir na correção das limitações funcionais de origem. A necessidade da universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce,” implica assegurar e promover um sistema de interação entre as famílias e as instituições e, na primeira linha, as de saúde, de forma a que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tao rapidamente quanto possível” (SNIPI, Decreto-Lei nº 281/2009).

Poderá ter um papel primordial o educador de infância na UCIN ao contactar e articular, aquando do momento da alta, com as equipas locais de intervenção (ELI) a referenciação do bebé? É do reconhecimento geral que “quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar automaticamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem” (Decreto-Lei nº281/2009).

Compete assim aos serviços de saúde garantir a sinalização e acionamento do processo de SNIPI e o encaminhamento para consultas ou centros de desenvolvimento para efeitos de diagnóstico e orientação especializada, e a integração de equipas de IPI (incluindo-se nestas profissionais de saúde qualificados às necessidades de cada criança) na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais.

Sabe-se que o número de bebés, prematuros e/ou doentes, que passam por uma UCIN, difere, em termos de superioridade, do número de crianças que beneficiam dos serviços IPI, verificando-se, por parte dos serviços hospitalares, dificuldades em estar em contacto direto com a comunidade e os recursos de que dispõe para apoiar estas crianças e respetivas famílias (Feliciano, 2002).

Como refere o Decreto-Lei nº54/2018, de 6 de julho, à luz da nova legislação, “as equipas multidisciplinares de apoio à educação inclusiva podem solicitar a colaboração da

equipa de saúde escolar dos Agrupamentos Centros de Saúde/Unidade Saúde Local (ACES/ULS) com o objetivo de construir uma abordagem participada, integrada e eficaz”.

De igual, modo essas mesmas equipas, perante a identificação de crianças e jovens com necessidades de saúde especiais, articulam com as equipas de medicina geral e familiar e outros serviços de saúde, a família e a escola, com as quais elaboram um plano de saúde individual, apoiando a sua implementação, monitorização e eventual revisão. No entanto, as limitações verificadas ao nível da atuação demonstram dificuldades em se conseguir a realização de um trabalho conjunto entre a equipa de profissionais de saúde e os técnicos de IPI.

Enquanto fatores de risco ambiental, os serviços de saúde devem estar atentos e acompanhar as grávidas, podendo integrá-las em programas de prevenção primária ou formação parental (Pimentel et al., 2008, citados por Diaz, 2012).

Apesar de, em muitas situações não se detetarem quaisquer sinais de risco durante os primeiros anos de vida, mais tarde podem tornar-se visíveis atrasos no desenvolvimento do bebé. Nesse caso, um acompanhamento por parte dos profissionais de IPI, desde o início, terá efeitos positivos na ansiedade vivida por estes pais, pelo perigo inerente. Os técnicos de IPI procuram orientar as suas práticas, tanto para a promoção do desenvolvimento do bebé de risco, como para o reforço dos sentimentos de competências parentais, auxiliando os pais na interpretação, na antecipação, e na resposta às ações e reações do seu bebé de forma a atuarem da melhor maneira possível no domínio do desenvolvimento (Feliciano, 2002).

Parte II- Enquadramento Empírico

1. Objeto de Estudo

Como referimos anteriormente, é do nosso reconhecimento que “quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar automaticamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem” (Decreto-Lei nº281/2009). A IPI surge como resposta à necessidade de, desde cedo, corrigir ou minimizar estas limitações que muitas das vezes advêm de problemas como a prematuridade, ou complicações durante a gravidez e/ou parto.

Para a presente investigação, consequentemente um Estudo de Caso, enquanto método de estudo da investigação qualitativa, parece-nos ser o mais adequado na medida que o assunto em estudo não é compreensível separadamente do seu contexto (Yin, 1998).

Para podermos fazer um levantamento das consequências da prematuridade do RN internado em contexto de UCIN, do funcionamento e das práticas de cuidados nestes mesmos serviços, como também da atuação e representações dos profissionais de saúde e da equipa multidisciplinar que apoiam esta mesma unidade e, ainda, perceber como o educador pode ser o elo na articulação deste serviço com o SNIPI, só o contexto natural nos permite compreender e interpretar da melhor maneira possível o que pretendemos saber deste fenómeno.

Este tipo de investigação pretende inclinar-se sobre uma realidade específica, como é o caso da UCIN, procurando compreendê-la. Ao compreender os fatores que interagem entre si, o Estudo de Caso tem como objetivo descrever e/ou analisar de forma profunda e global o fenómeno em estudo, levando o investigador a apreender a dinâmica do mesmo (Yin, 1994). Permite ainda realizar um tipo de pesquisa com um forte cunho descritivo, não pretendendo o investigador com isto intervir sobre a situação, mas dá-la a conhecer tal como ela é, através de uma variedade de instrumentos e estratégias para a recolha de informação/dados (Meirinhos & Osório, 2010).

Segundo Yin (1993, citado por Meirinhos & Osório, 2010), conforme sejam únicos ou múltiplos, os estudos de caso também podem ser exploratórios, descritivos ou explanatórios.

Podemos dizer assim que, o presente estudo se apresenta como um estudo de caso único de carácter exploratório e descritivo. Considera-se um estudo de caso único na medida que a realização do estudo ocorreu unicamente no contexto de uma UCIN;

exploratório porque fornece proposições relevantes para a orientação de estudos futuros; descritivo porque representa a descrição completa do fenómeno que nos propusemos estudar inserido no seu contexto.

2. Opções Metodológicas

2.1- Método e Metodologia

Para conseguir dar resposta aos objetivos traçados, as opções metodológicas são cruciais, devendo por isso, serem baseadas no método científico de forma a garantir a credibilidade e validação do estudo.

A investigação é, assim, uma demanda daquilo que não se conhece. O investigador vai do que sabe, os vestígios, para o que não sabe, o que os vestígios indicam. Nem se pode dizer que vai para aquilo que procura, pois, em verdadeira e radical investigação, não é sequer possível saber o que é que se procura. O termo da investigação, da demandada, é uma descoberta (Rosa, 1994, citado por Sousa, 2005, p.12)

Pareceu-nos pertinente utilizar uma metodologia qualitativa, uma vez que se pretende estudar a importância do papel do educador junto da criança prematura, analisando as suas ações num hospital e tendo em conta as apreciações dos profissionais da equipa multidisciplinar da UCIN. A utilização desta metodologia permite descrever com exatidão os fenómenos e os factos em estudo.

A investigação qualitativa, segundo Bogdan e Biklen (1991, citado por Sousa, 2005, p.31) é “um campo que era dominado por questões de mensuração, definições operacionais, variáveis, testes de hipóteses e estatística, alargou-se para contemplar uma metodologia de investigação que enfatiza a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo das perceções pessoais”.

Segundo Bogdan e Biklen (1991, citado por Sousa, 2005, p.31) esta investigação possui características de perspectiva fenomenológica: (1) a fonte direta dos dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal; (2) interessa mais a descrição e a compreensão dos fenómenos do que a sua natureza; (3) o significado e o sentido é mais relevante do que o resultado em si. Tratando-se de uma investigação de natureza qualitativa, esta “exige que o mundo seja examinado com a ideia de que nada é trivial, que tudo tem potencial para construir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objeto de estudo” (Bogdan & Biklen, 1994, p.49).

A condução do processo de investigação tendente à apresentação de conclusões, para poder alcançar credibilidade científica, exige ser orientada por um conjunto de normas que lhe fornecem a coerência interna e a inteligibilidade necessárias à formação de um todo com sentido, cumprindo os fins a que o investigador se havia inicialmente proposto (Sousa, 1998, p.28).

Sendo assim, o investigador analisa e descreve todo o seu trabalho de campo, como Bogdan & Biklen (1994, p.113) definem que,

[a]maioria dos investigadores qualitativos utiliza para recolher os seus dados, encontra-se com os sujeitos, passando muito tempo juntos no território destes – escolas, recreios, outros locais onde os sujeitos se entregam às suas tarefas quotidianas, sendo estes ambientes naturais, por excelência, o objeto de estudo dos investigadores.

2. 2 –Técnicas e Instrumentos de recolha de dados

2.2.1- Entrevistas

Como referem Bogdan e Biklen (1994, p.134) “a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo”. Optou-se pela técnica de Inquérito por entrevista para a recolha de dados sendo que se pretende explorar momentos de reflexão das ideias explicitadas na componente teórica, ouvindo a interpretação da temática na primeira pessoa.

Os mesmos autores defendem ainda que “nos estudos de observação participante, o investigador geralmente já conhece os sujeitos, de modo que a entrevista se assemelha muitas vezes a uma conversa entre amigos”.

Bogdan e Biklen (1994, p.134), citados por Carmo & Ferreira (1998), o investigador terá necessidade de definir o objetivo, construir o guião da entrevista, seleccionar os entrevistados, prepará-los explicando o objetivo de estudo, marcar a data, a hora, o local para realizar as entrevistas e, não menos importante, conquistar a confiança deles, “aplicando uma regra fundamental das relações humanas , a regra da reciprocidade.

Uma forma de o fazer é, através de uma apresentação bem feita, ou seja, o entrevistador transmite, ao entrevistado, dados para aceder ao entendimento da importância da informação que vai fornecer, assim como, a sua importância para a investigação a desenvolver.

Quando estabelecido este contato, o entrevistado tem tendência a colaborar, gerando uma espécie de parceria voluntária onde ele está a contribuir e não apenas a ser usado, criando um ambiente de partilha de conhecimentos.

Bogdan e Biklen (1994) afirmam ainda que as entrevistas fornecem ao investigador uma amplitude de temas significativos, que lhe permitem levantar inúmeros tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de delinear, criar o seu conteúdo (p.135).

Posteriormente, poder-se-á comparar as respostas pelos dos diferentes intervenientes, analisando as suas diferenças e semelhanças, e tentando fazer uma ponte entre a teoria e a realidade descrita pelos entrevistados “[n]as entrevistas

semiestruturadas tem-se a oportunidade de se obter dados comparáveis entre os vários sujeitos” (Bodgan & Biklen, 1994, p.135).

Assim, nesta investigação, foram realizadas 8 entrevistas semiestruturadas, tendo por base um guião-questionário, destinado aos profissionais da UCIN, (Anexo V), que segundo Lodi (1974, citado por Sousa, 2005, p.248) “são guiões previamente estabelecidos, com uma série de perguntas predefinidas, de resposta curta e objetiva, quase como se fosse um questionário aplicado verbalmente”.

Com o guião procurou dar-se resposta, aos objetivos da investigação e às questões, valorizando o papel do educador no apoio à criança e à família dos bebés prematuros no encaminhamento para a intervenção precoce, junto da equipa multidisciplinar, recolhendo informação gravada com a prévia autorização das intervenientes.

Após uma leitura aprofundada das respostas, pretende-se agrupá-las, classificá-las e categorizá-las. Segundo Carmo e Ferreira (1998, p.255),

(...) a escolha das categorias deve ser criteriosa e obedecer a determinadas características: serem exaustivas, clarificando com os conteúdos todos os objetivos definidos; serem exclusivas, não devendo o mesmo conteúdo pertencer a várias categorias; serem objetivas, tão claras que qualquer pessoa as categorizará da mesma forma; serem pertinentes, relacionando-se com os objetivos propostos e o conteúdo em análise.

Seguidamente, apresentar-se-á a caracterização da amostra que utilizada durante a investigação.

2.3- Caraterização da amostra

Esta investigação terá como base o trabalho de uma equipa multidisciplinar de uma instituição pública da área do Porto, tornando-se numa amostra de conveniência, uma vez que está enquadrada num estudo de caso e não é representativa a nível nacional.

A UCIN é uma unidade de cuidados intensivos que presta os cuidados necessários aos recém-nascidos prematuros, com menos de 34 semanas de idade gestacional e com peso inferior a 1800gr, ou doentes, da zona Norte do país. Assim que a sua condição clínica o permite, os RN são transferidos para o hospital da área de residência dos pais. A todos os recém-nascidos ali internados é feito um exame oftalmológico para rastreio de retinopatia da prematuridade e programada a observação subsequente.

A presente unidade dispõe de 17 camas, das quais 10 incubadoras e 7 berços, distribuídos por áreas diferenciadas num espaço amplo: com 4 incubadoras direcionadas para bebés que requerem cuidados intermédios, 6 incubadoras acolhem bebés muito prematuros e que exigem cuidados intensivos.

Para além disso, tem também à sua disposição uma área com localização central, para os profissionais de saúde, permitindo uma visão geral dos RN e onde decorrem as passagens de turno; disponibiliza, ainda, área para extração do leite materno, destinada às mães dos RN e onde se encontram todos os materiais necessários para o efeito; 1 sala de preparação e armazenamento de medicações; uma sala para higienização dos materiais e incubadoras; 1 WC para os pais; 1 WC para os profissionais; 1 sala/copa para as refeições dos profissionais; 1 vestiário; 1 gabinete para a diretora dos serviços; 1 sala para os pais realizarem pequenas refeições ou descansarem um pouco; 1 gabinete para a enfermeira chefe e, ainda, 1 gabinete para a Diretora do Serviço.

Fazem parte da equipa de profissionais da UCIN, 47 enfermeiros, 11 pediatras residentes neonatais, 1 pediatra e 3 internos de pediatria, e ainda 14 assistentes operacionais.

A presença dos pais, na UCIN, é mais do que bem-vinda, sendo permitida a sua estadia durante o horário que os pais assim o entenderem, no entanto, recomenda-se algum descanso aos pais para que possam colaborar positivamente sempre que solicitados. Os avós podem visitar os netos, durante 15 minutos, cada um. Os irmãos são bem-vindos, no horário acordado, e se a situação clínica do RN o permitir, com autorização prévia da enfermeira chefe do serviço. Os restantes elementos da família ou amigos não são admitidos na UCIN, exceto se os pais considerarem a sua presença importante para o bebé e para eles. Informações sobre o estado de saúde dos RN apenas são dadas aos pais.

A escolha desta instituição em particular deve-se ao facto de a investigadora desenvolver a sua atividade profissional num dos serviços pediátricos, e vivenciar, na prática educativa de ensino não regular, o aparecimento crescente de crianças com necessidades diversas ao longo do seu percurso. Sendo a investigadora observadora participante neste processo, existe a consciência do caráter subjetivo inerente à investigação, podendo ser considerado um fator de enviesamento da informação.

Contudo, na perspetiva de Vinten (1994, citado por Mónico, Alferes, Castro & Parreira, 2017), por estar integrado no progresso da investigação, acredita-se que o observador também se encontra numa posição privilegiada para obter conhecimentos aprofundados e, por conseguinte, muito mais informação do que aquela que seria possível adquirir se não fizesse parte integrante do grupo, podendo assim ser interpretado como um fator positivo na investigação.

Realizaram-se entrevistas a 8 enfermeiras, pois foram aquelas que se mostraram disponíveis para participar no estudo, umas com mais ou menos experiência na UCIN.

No geral, as enfermeiras têm entre 3 e 37 anos de serviço, tendo todas elas experiência junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento, tal como demonstra a tabela seguinte.

Tabela 2- Caracterização das Enfermeiras entrevistadas

Enfermeiras da UCIN	Formação Académica	Anos de Serviço	Anos de serviço na UCIN	OBS
Enf 1	Licenciatura +Especialização em saúde infantil	17 anos	9 anos	
Enf 2	Licenciatura	28 anos e meio	28 anos e meio	
Enf 3	Licenciatura +Especialização em saúde infantil	9 anos	3 anos UCIN -porto	+ 5 anos em UCIN França
Enf 4	Licenciatura +Especialização em saúde mental	7 anos	3 anos	
Enf 5	Licenciatura +Especialização em saúde infantil	16 anos	7 anos	
Enf 6	Licenciatura +Especialização em saúde infantil	12 anos	4 anos	+ Experiência numa UCIN da Europa
Enf 7	Licenciatura +Especialização em saúde infantil	21anos	21 anos	Frequentar um Doutoramento
Enf 8	Licenciatura + Mestrado	37 anos	37 anos	16 anos em CS;10 anos Prof Cursos base de enfermagem; 3 anos Hospital Militar

2.4- Procedimentos da recolha de dados

Para a realização do presente estudo na UCIN, procedeu-se à formalização através do pedido de autorização dirigido ao Conselho de Administração do Hospital, acompanhado de um processo com os documentos referentes ao investigador (CV; resumo do procedimento metodológico; entrevistas; termo de consentimento autorizado) e respetivas autorizações (autorização da diretora da UCIN; profissional elo de ligação) necessárias e exigidas pela Comissão de Ética.

Posteriormente, este processo foi auditado e avaliado por colaboradores/parceiros externos à instituição que validaram o benefício do mesmo para ambas as partes.

Após o parecer positivo (em julho de 2019), iniciou-se o trabalho de campo na UCIN. A primeira visita à unidade em estudo permitiu conhecer melhor o espaço físico e os recursos tecnológicos, assim como parte da equipa de profissionais de saúde,

estabelecendo diretrizes para a realização da recolha de dados necessária à concretização desta investigação.

Ao longo do processo de seleção dos participantes, teve-se o apoio da Enfermeira Chefe que nos apresentou, e solicitou a colaboração da equipa de profissionais da unidade, para a seleção do primeiro contacto com os participantes.

Durante todo o processo de recolha de dados, teve-se de assegurar os devidos cuidados no sentido de respeitar as normas hospitalares e as diretrizes dadas pela equipa de saúde e a sua coordenação, e do não comprometimento da sua performance, bem como da segurança, bem-estar e dignidade de todos os participantes.

Todas as entrevistas realizaram-se no contexto da UCIN, mediante a disponibilidade dos participantes e num local adequado. Antes de se iniciar a entrevista com os participantes, e após o primeiro contacto com a Enfermeira Chefe, foi-lhes dada uma ideia geral do estudo no qual iam participar. Começou-se por fazer uma breve apresentação e enquadramento do estudo, no qual foram explicados os objetivos, a finalidade e o âmbito no qual se realizava, esclarecendo-lhes, desde logo, que a sua participação seria confidencial e salvaguardada qualquer identificação. Foi entregue um documento informativo referente ao estudo, juntamente com o pedido de autorização para a gravação (Termo de Consentimento - Anexo IV) - em registo áudio, por forma a facilitar o trabalho do investigador - da entrevista a realizar-se, mediante assinatura de consentimento informado por parte do participante.

No momento seguinte à realização das entrevistas, procedeu-se às suas transcrições completas, que poderão ser consultadas nos anexos desta dissertação (Anexo VI). Posteriormente à fase de recolha dos dados necessários à realização do estudo, passou-se à análise efetiva destes e possíveis conclusões que serão apenas válidos neste contexto e neste momento, identificando cada Enfermeira como entrevistada, designadamente E1, E2 e assim sucessivamente.

3 . Apresentação, análise e discussão dos dados

O grande objetivo deste estudo é explorar *o apoio educativo por parte do educador de infância junto das crianças prematuras numa unidade de neonatologia.*

Para a análise e estudo dos dados recolhidos ao longo deste trabalho, decidiu-se optar por fazer uma análise de conteúdo. Segundo Bardin (1995), a técnica de análise de conteúdo contempla três fases distintas: a pré-análise, a exploração do material e, por fim, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Numa primeira fase, foram realizadas entrevistas às enfermeiras tendo em conta os pontos acima citados e agora proceder-se-á à apresentação e análise de dados e à subsequente categorização dos mesmos. Procedeu-se à transcrição na íntegra dos discursos produzidos nas entrevistas (Anexo VI), para uma organização e seleção dos dados que nos permitiram desenhar uma linha condutora do material empírico.

Segundo Bell (2010) nesta análise “[d]evem ser sugeridas abordagens diferentes, eventualmente mais apropriadas. Devem também tirar[-se] conclusões relativamente à forma de a aperfeiçoar na prática” (p. 216).

Deste modo, para facilitar o entendimento, os dados serão apresentados sob a forma de tabelas que integram as dimensões, categorias e subcategorias, de acordo com os objetivos estabelecidos para a investigação. A apresentação dos dados, ainda será beneficiada com unidades de registo/indicadores e unidades de contexto/citações.

Seguindo a estrutura do guião das entrevistas, iremos analisar *as práticas, o atendimento e funcionamento dos profissionais da UCIN, junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento.*

Assim, cada dimensão, categoria e correspondente subcategoria será precedida de uma tabela onde também se poderão verificar os indicadores e enxertos/citações mais relevantes das entrevistas.

Passar-se-á então a analisar as questões relativas ao *atendimento e funcionamento da UCIN.*

Tabela 3-Análise de conteúdo: Práticas centradas na criança e família-Verificar a preocupação dos profissionais em satisfazer as necessidades junto da criança e da família

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Atendimento e funcionamento da UCIN	Verificar a preocupação dos profissionais em satisfazer as necessidades junto da criança e da família	Positiva	E2: “esperam que façamos o melhor para os seus filhos” E3: “esperam é que sejam considerados pais e eles próprios consigam desempenhar esse mesmo papel” E4: “quando os pais chegam ao nosso serviço, ... e vêm sempre um bocadinho apreensivos” E5: “Mais importante e eles perceberem que os filhos deles estão sob cuidados” E7: “esperam que se salve o bebé... tudo os preocupa, tudo faz confusão .”

			Negativa	<p>E5: "nunca vamos conseguir responder a 100% às questões deles, muitas vezes até porque pode haver uma falha de comunicação..."</p> <p>E4: "Porque há bebés que saem da nossa unidade muito mal, e que não têm preparação nenhuma para em casa cuidar deles. Nem sabem sequer como cuidar, por muito que a gente ensine algumas intervenções, mesmo específicas de enfermagem, existe falta desse conhecimento, envolvimento com os bebés. Sim com a Parentalidade ."</p>
--	--	--	----------	---

De acordo com as informações recolhidas acerca das *preocupações dos profissionais em satisfazer as necessidades junto da criança e da família*, podemos então verificar que, de uma maneira geral, as enfermeiras desempenham um papel muito importante, junto das crianças e das suas famílias, tendo sempre como principal objetivo potenciar o envolvimento parental na prestação de cuidados-práticas centradas na criança e na família, embora numa fase inicial não seja possível pois os pais estão mais preocupados com a condição física do seu bebé. Com o passar do tempo, as entrevistadas (E7 e E4) relatam que os pais iniciam o processo de recuperação e resiliência, e começam a dar mais importância à participação nos cuidados do bebé.

Como aspeto menos positivo, as entrevistadas referem a falta de capacidade em corresponder a 100% das expectativas e ansiedades dos pais em obter respostas, admitem poder existir falhas de comunicação. Por outro lado, constatam que nalguns casos os pais não possuem conhecimento suficiente para interpretar, apoiar e acompanhar a situação do seu bebé.

A gestação e o nascimento de um bebé, alteram todo o contexto familiar, gerando ansiedades e expectativas que surgem naturalmente, no entanto, com o nascimento de um bebé pré-termo, estas manifestam-se de forma diferente e com singularidade, pois surgem sentimentos de incompetência, frustração, raiva, culpa e angústia, chegam a perder a esperança de ter um filho completamente saudável e não ser este o filho idealizado (Acochi et al., 1999; Avarena, 1998; Fierro, 2002).

Ao este stress inicial provocado pela chegada precoce de um bebé impõe-se a constante e ininterrupta atividade do pessoal médico e de enfermagem que é necessária à sua sobrevivência, mas também geradora de grande stress (Oehler,1996; Martin,1996; Mouradian & Als,1994; Murdoch & Darlow,1984).

Mesmo assim, os pais passam a perceber a importância da sua presença junto do bebé e segundo Gayton, Friedman, Tavormins e Tucker (1977), o processo de resiliência faz com que uma pessoa supere desafios e, acima de tudo, se supere a si própria, estando

preparada para competir e ser feliz. Walsh (1998) afirma que resiliência é um processo de superação de desafios, trazendo como resultado o crescimento e a transformação pessoal, salientando a importância dos processos de comunicação das crenças e da organização familiar, confirmando assim a capacidade que estes pais têm de reagir e aprenderem a cuidar dos seus bebés.

Na tabela seguinte serão apresentados os dados relativos à forma de potenciar o envolvimento parental numa fase crucial do desenvolvimento do seu bebé.

Tabela 4-Análise de conteúdo: -Potenciar o envolvimento parental na prestação de cuidados-práticas centradas na criança e na família

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Atendimento e funcionamento da UCIN	Potenciar o Envolvimento parental na prestação de cuidados-práticas centradas na criança e na família	Positiva	<p>E2: “o método Canguru e o NIDCAP que acabam por estar mais voltados para a criança, mas tendo o envolvimento dos pais”</p> <p>E1: “Uma das estratégias é essa adequar á criança claro (...) e depois tem sempre a família (...)”</p> <p>E8: “a filosofia é uma linha geral, é Developme Mental Care, ou seja, os cuidados centrados r desenvolvimento, e temos posteriormente u programa específico, que é o Nidcap, e que está, integra, e que faz parte da nossa filosofia e orienta nossa prática.”</p> <p>E5: “Logo que seja possível tentamos envolver os pais nos processos de cuidados.”</p>
			Negativa	<p>E4: “os pais acabam por estar internados junto dos seus bebés e acabam por ser um bocadinho esquecidos. E muitas vezes o bebé até está estável, mas os pais não estão (...)”</p>

Tendo em vista o *potenciar o envolvimento parental na prestação de cuidados-práticas centradas na criança e na família*, a filosofia desta unidade está alicerçada em 2 programas: Development Mental Care e NIDCAP (E8). Estes, já explicitados no enquadramento teórico, reforçam a presença e a participação ativa dos pais nos cuidados prestados ao bebé, focados num grande objetivo principal: o seu desenvolvimento harmonioso. Sendo assim, quase todas as entrevistadas relataram a preocupação em motivar a participação dos pais, tendo em vista, capacitar e dotar de competências, autonomamente, nos cuidados ao bebé.

A título de exemplo a E5 refere “[I]ogo que seja possível tentamos envolver os pais nos processos de cuidados”.

Como aspeto menos positivo, reportam que estão tão focadas em envolver os pais nos cuidados que, por vezes, esquecem -se que estes estão igualmente internados com os seus filhos e que eles próprios também precisariam de outros cuidados e outro tipo de apoios (E4: “os pais acabam por estar internados junto dos seus bebés e acabam por ser um bocadinho esquecidos”).

Tal como já havíamos analisado, Clemente (2015), especialista em Neonatologia e Formadora em NIDCAP, refere que “[o] grande desafio dos nossos dias é garantir o desenvolvimento cerebral harmonioso do bebé. A intervenção dos pais favorece um adequado desenvolvimento do cérebro e da capacidade cognitiva futura”, reforçando que a presença dos pais e o seu envolvimento precoce, são pilares para a “estabilidade da vida do bebé”.

Tendo em consideração que um dos principais objetivos dos profissionais de saúde, são intensificar o vínculo entre os pais e o bebé, a assistência e o apoio aos pais deve ser uma prioridade nos serviços de neonatologia. O acolhimento, o apoio emocional aos pais e a compreensão, assim como o seu envolvimento participativo nos cuidados ao seu filho são fundamentais e contribuem para a recuperação do bebé (Frota, Campos, Pimentel & Esteche, 2007).

A tabela 5 dá conta da identificação das barreiras e vantagens do envolvimento parental nos cuidados prementes do seu bebé.

Tabela 5-Análise de conteúdo: identificação das barreiras e vantagens do envolvimento parental nos cuidados

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Atendimento e funcionamento da UCIN	Identificar barreiras e vantagens	Positiva	E7: “as vantagens é que os pais saem preparados. O número de reinternamentos é baixo e, isso é uma prova em como realmente os pais estão bem preparados” E8: “as vantagens é que os pais estão aqui, aprendem connosco, quando saem, saem mais seguros para tomar conta das suas crianças, têm menos duvidas e é mais benéfico.” E3: “As vantagens são por exemplo deixar a criança mais a vontade e o próprio pai se sentir melhor.”

			Negativa	<p>E1: “eu tenho a percepção que tivéssemos algumas outras características físicas aqui no serviço que nos dessem mais privacidade aos pais, tipo isolamentos (...).”</p> <p>E4: “existem muitas barreiras, no sentido de que muitas das vezes nós sabemos um diagnóstico e, não somos nós a dar o diagnóstico aos pais, (...) não dá se calhar a informação no momento certo, então por muito que se queira envolver a família, como ela não tem conhecimento logo ou de uma forma precoce da situação do bebé, não conseguimos envolvê-los da melhor forma. Ou preparar os pais para esse tipo específico de cuidados.”</p> <p>E8: “as barreiras muitas vezes são os próprios profissionais”</p> <p>E2: “aqueles pais que numa primeira fase não aceitam sendo essa uma das principais barreiras”</p>
--	--	--	----------	---

Quanto às *barreiras sentidas pelas profissionais acerca do envolvimento parental nos cuidados*, a E8 refere que muitas vezes estas surgem por parte dos próprios profissionais (“as barreiras muitas vezes são os próprios profissionais”), quando sentem insegurança com a presença dos pais durante alguns cuidados ou intervenções mais específicas; já a E2 defende que uma barreira sentida surge por parte dos pais, no momento de negação, não colaborando nos cuidados (“aqueles pais que numa primeira fase não aceitam sendo essa uma das principais barreiras”). A E4, reporta a necessidade da informação aquando das “más notícias” ser transmitida mais cedo aos pais para que elas possam, o mais precocemente possível, trabalhar em conjunto com estes. A E1 fala de barreiras físicas, considerando que o isolamento entre as incubadoras, promoveria a privacidade.

Durante este período, os pais necessitam de ter capacidade de superar o alto stress, a insegurança, tristezas e medos, continuando a sofrer a dura incerteza no que respeita ao seu filho e ao futuro na/da família (Lasby; Newton; Platen, 2004).

Com o nascimento de um bebé pré-termo, as ansiedades e expectativas manifestam-se de forma diferente e com singularidade, pois surgem sentimentos de incompetência, frustração, raiva, culpa e angústia, chegam a perder a esperança de ter um filho

completamente saudável e não ser este o filho idealizado (Acochi et al.,1999; Avarena, 1998; Fierro, 2002).

As situações de risco são potencializadas, tornando a família mais vulnerável, pois terá de se ajustar e adaptar ao “desconhecido” (Gomes,2006).

Quanto às *vantagens do envolvimento parental*, as entrevistadas referem o seguinte: a E7, afirma que os pais saem mais preparados e, por conseguinte, o número de reinternamentos é muito baixo. Para a E8, a presença dos pais na unidade faz com que aprendam melhor a cuidar dos seus bebés, quando têm alta sentem-se mais seguros; têm menos dúvidas, logo mais benefícios. A E3, considera que tanto os pais, como o bebé, estão mais à vontade e mais seguros na prestação dos cuidados.

A partir do momento em que os pais ultrapassam o medo e stress inicial, começam a colaborar e o envolvimento participativo das famílias marca uma nova etapa, dando continuidade no ambiente familiar ao trabalho desenvolvido pelos profissionais, tornando os pais “co-terapeutas e co-tutores” (Simeonsson & Bailey, 1990).

Na tabela 6 serão apresentados os dados sobre a *importância de informar a família para possíveis alterações desenvolvimentais*.

Tabela 6-Análise de conteúdo: Alertar/informar a família para riscos ou alterações na criança

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores Unidade de registo	Citações Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Atendimento e funcionamento da UCIN	Alertar/informar a família para os riscos ou alterações na criança	Positiva	<p>E5: “Acho que não fazem parte da decisão porque é muito clínico, só numa fase terminal e que poderão ser chamados a decidir algo.”</p> <p>E4: “como eu disse nós somos uma equipa multidisciplinar (...), é sempre pela equipa médica inicial (...) tudo o que são intervenções e cuidados de enfermagem tentamos sempre dar alguma formação á família, aos pais... quando são situações mais complicadas tentamos nos ajustar porque também para nós existe as vezes alguma falta de formação (...)”</p> <p>E3:” ...tentamos envolver a família, por exemplo no banho (...) procurando sempre o conforto da criança.”</p> <p>E8: “o plano é uma coisa que se faz dia a dia... que é importante darmos a conhecer aos pais e capacitá-los e empoderá-los nestes conhecimentos (...) explicar estas noções de neurodesenvolvimento (...)”</p> <p>E1: “Sequelas? Sim (...) Em todas as decisões (...) não sei. Nas médicas, não sei exatamente. Nas nossas, dentro do limite que é a informação que podemos dar (...)”</p>

			Negativa	E5: "Acho que não fazem parte da decisão porque é muito clínico, só numa fase terminal e que poderão ser chamados a decidir algo."
--	--	--	----------	--

No processo de *alertar ou informar a família para os riscos ou alterações na criança*, podemos constatar que a E1, E4 e E5 falam que é a equipa médica que informa e ou alerta a família para os problemas/alterações no bebé (E4 "como eu disse nós somos uma equipa multidisciplinar (...), é sempre pela equipa médica inicial"), no entanto, a equipa de enfermagem ao longo dos cuidados, transmite informações aos pais, formando-os em pequenas intervenções que melhorem a qualidade de vida futura dos seus bebés (E1 "Nas nossas, dentro do limite que é a informação que podemos dar...").

A E8 aprofunda esta ideia, e afirma considerar importante não só informar os pais acerca dos riscos, como também pretendem dotá-los de competências para que ajudem os seus bebés ("que é importante darmos a conhecer aos pais e capacitá-los e empoderá-los nestes conhecimentos"), explicando os benefícios que poderão trazer ao seu desenvolvimento ("explicar estas noções de neurodesenvolvimento").

Como aspeto menos positivo, a E5 considera que só chamam os pais para decidir acerca de atitudes clínicas no seu bebé, numa situação terminal ("Acho que não fazem parte da decisão porque é muito clínico, só numa fase terminal e que poderão ser chamados a decidir algo.").

A especialista em Neonatologia e mestre no NIDCAP, Clemente (2015), relembra que "manter os familiares sempre informados ou apoiar a amamentação são outras das preocupações desta equipa. Os cuidados prestados a estes recém-nascidos passam por um reforço do contacto de pele entre o bebé e a mãe e o pai."

Reforça a ideia de que "[a]s técnicas, centradas no desenvolvimento e na família, têm como grande objetivo garantir o desenvolvimento cerebral do bebé." "(...) a intervenção dos pais demonstrou uma melhoria do desenvolvimento do cérebro e na capacidade cognitiva"(Idem).

Continuando, e seguindo a estrutura do guião das entrevistas, na tabela 7 iremos analisar a Equipa Multidisciplinar da UCIN, junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento.

Tabela 7-Análise de conteúdo: Equipa Multidisciplinar- alertar/Informar para os riscos ou alterações

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Equipa Multidisciplinar	Alertar/informar a família para os riscos ou alterações na criança	Positiva	E8: “Desde a sinalização até aos recursos, aqui chegam rápido, porque nós telefonamos e eles interagem logo, as crianças vão logo lá, têm logo consulta (...)”
			Negativa	E8: “Uma vez perdemos uma criança até aos dois anos (...)”

No âmbito da equipa multidisciplinar, ficou claro que *quem alerta e ou informa a família para os riscos ou alterações na criança* é a equipa médica, no entanto, as entrevistadas referem a necessidade dessas informações serem prestadas mais cedo para que a sua intervenção, e da restante equipa, seja entendida mais cedo pelos pais.

Sabe-se que a intervenção precoce consiste no conjunto de atuações que fornecem à criança experiências sensoriomotoras necessárias desde o nascimento, para potencializar um desenvolvimento neuropsicomotor adequado, através de uma apreciação criteriosa e assistência fisioterapêutica personalizada (Formiga et al., 2010).

Quando estão sinalizados, a E8 fala que basta um telefonema para a ULS e logo que o bebé tenha alta hospitalar é marcada uma consulta para o encaminhamento e intervenção precoce (“desde a sinalização até aos recursos, aqui chegam rápido, porque nós telefonamos e eles interagem logo”).

Compete assim aos serviços de saúde garantir a sinalização e acionamento do processo de SNIPI e o encaminhamento para consultas ou centros de desenvolvimento para efeitos de diagnóstico e orientação especializada, e a integração de equipas de IPI (incluindo-se nestas, profissionais de saúde qualificados às necessidades de cada criança) na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais.

No entanto, como esta intervenção disponível para esta UCIN, está sediada na unidade de multideficiência, alguns pais não aceitam a referida consulta e como tal chega-se, por vezes, a perder o contato com alguns bebés (“uma vez perdemos uma criança até aos dois anos”).

Tabela 8- Análise de conteúdo: Recorrer ao apoio de diversos profissionais da saúde

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Equipa Multidisciplinar	Recorrer ao apoio de diversos profissionais da Saúde	Positiva	<p>E5: “O serviço nesse aspeto articula muito bem, mas podemos sempre alertar, pelo menos para o psicólogo.”</p> <p>E7: “os outros enfermeiros, não sei se falarão nos recursos da comunidade em relação ao apoio dos seus filhos. é um bocadinho remetido para outra equipa (...)”</p> <p>E6: (...) às vezes tentamos recorrer (...) informo e até digo para falar com este ou aquele (...) Tento encaminhar para esses profissionais.”</p> <p>E8: “reunimos semanalmente, as 5fs, com uma equipa multidisciplinar (...) uma pessoa da unidade, do centro de paralisia cerebral que vinha uma vez por mês a reunião, e fez uma parceria para podermos referenciar de forma (...) perceber melhor como é que isto funcionava (...) vemos problemas enquanto estão internados e vamos planeando as altas e antecipando situações, nomeadamente a intervenção da CPSJ, ou de algum núcleo das crianças em risco (...) também informamos porque articulamos com os centros de saúde (...)”</p>
			Negativa	<p>E7: “eu desconheço que haja essa articulação. não sei, acho que não há. Mas que era importante fazê-lo (...) Nós não orientamos muito para outros profissionais.”</p>

Constatamos que a UCIN, pode recorrer ao *apoio de diversos profissionais da saúde* pois dispõe de uma equipa multidisciplinar bastante diversificada, nas diversas áreas, que incluem profissionais na área da saúde, social e educação.

Alguns profissionais (E7 e E6) indicam que não têm qualquer constrangimento em solicitar o apoio de profissionais de outras áreas, para que ajudem a dar uma melhor resposta aos bebés e/ou às famílias. Afirmando que existe boa articulação entre eles e a restante equipa (E5 “O serviço nesse aspeto articula muito bem, mas podemos sempre alertar, pelo menos para o psicólogo”).

Em contrapartida, o relato da E8, que explica a existência de uma reunião quinzenal, multidisciplinar com diferentes profissionais e categorias, da qual faz parte uma enfermeira, uma assistente social, uma professora de ensino especial e uma representante do CS, onde verificam e elegem possíveis casos a intervencionar na estimulação precoce, contrariando a informação recolhida pelas restantes entrevistadas.

Esta declaração vem contrariar as afirmações das restantes entrevistadas. Atento dizer que desconhecem a existência desta reunião, por falta de comunicação entre pares, por desinteresse nesta área de ação ou falta de tempo para envolver todos os profissionais dado a especificidade dos cuidados prestados, uma vez que estão disponíveis para contactar e solicitar o apoio de outros profissionais “ (...) às vezes tentamos recorrer (...) informo e até digo para falar com este ou aquele (...)Tento encaminhar para esses profissionais(E6)”.

Tabela 9- Análise de conteúdo: Avaliar o conhecimento acerca dos recursos existente (SNIPI +ELI)

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Equipa Multidisciplinar	Avaliar o conhecimento acerca dos recursos existentes (Sniipi +Elis	Positiva	<p>E2: “Conheço, sei que elas existem, mas gostaria de ter mais conhecimento, precisamente para ter mais formas de apoiar e encaminhar melhor os pais.”</p> <p>E8: “reunimos semanalmente, as 5fs, com uma equipa multidisciplinar (...) uma pessoa da unidade, do centro de paralisia cerebral que vinha uma vez por mês a reunião, e fez uma parceria para podermos referenciar de forma (...)perceber melhor como é que isto funcionava (...) vemos problemas enquanto estão internados e vamos planeando as altas e antecipando situações, nomeadamente a intervenção da CPSJ, ou de algum núcleo das crianças em risco (...) também informamos porque articulamos com os centros de saúde (...)”</p> <p>E1: “sim tenho conhecimento por ter feito a especialidade e ter feito estágio num centro saúde e numa ELI (...)”</p>
			Negativa	<p>E7: “eu desconheço que haja essa articulação. não sei, acho que não há. Mas que era importante fazê-lo (...) logo que se prevê que há necessidade de que há um bebé para</p>

				<p>referenciar acho que seria uma mais valia (...)"</p> <p>E1: "nós não temos se calhar o nível de informação que devíamos ter."</p> <p>E4: "eu precisava de mais informação acerca destes serviços (...) não domino o assunto"</p> <p>E3: "vendo daqui do hospital para fora não há referencias para as ELIS, e acredito que muitas vezes por falta de informação por parte do corpo clínico e hospitalar.</p> <p>E2: "infelizmente não tenho conhecimento de todos os meios que podemos providenciar aos pais."</p>
--	--	--	--	---

No que respeita ao *conhecimento acerca do SNIPI*, quase todas desconhecem o sistema de encaminhamento. A E4 sente necessidade de se informar melhor acerca do funcionamento deste serviço ("eu precisava de mais informação acerca destes serviços (...) não domino o assunto"). Outras profissionais, como a E2, consideram necessário aprofundar conhecimentos nesta área ("infelizmente não tenho conhecimento de todos os meios que podemos providenciar aos pais").

A maioria das entrevistadas afirma desconhecer o processo dentro da unidade, referindo necessidade de formação aprofundada neste domínio, abrindo assim a possibilidade de o educador desempenhar esta competência dentro da equipa, sustentando-se no Decreto-lei que referimos a seguir.

É do reconhecimento geral que "quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar automaticamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem" (Decreto-Lei nº281/2009).

Compete assim aos serviços de saúde garantir a sinalização e acionamento do processo de SNIPI e o encaminhamento para consultas ou centros de desenvolvimento para efeitos de diagnóstico e orientação especializada, e a integração de equipas de IPI (incluindo-se nestas profissionais de saúde qualificados às necessidades de cada criança) na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais.

Tabela 10-Análise de conteúdo: - Reconhecer o Educador de infância como parte da equipa multidisciplinar

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Equipa Multidisciplinar	Reconhecer o educador como parte da equipa multidisciplinar	Positiva	<p>E7: “penso que se deverá fazer um relatório quer seja, a educadora..., dar a sua opinião sobre a evolução daquele bebé.”</p> <p>E4: “os educadores têm um papel fundamental, até a mim me cativa e me deixa feliz quando chego a unidade e vejo algo feito, principalmente em tempos festivos, e noto a felicidade dos pais (...)”</p> <p>E1: “simmm. assegura-se uma continuidade dos cuidados, acho que sim.”</p> <p>E8: “Primeiro é fazer a ligação, fazer a ponte, haver relação. Porque o facto de conhecerem um profissional enquanto estão aqui, mesmo que ele efetivamente aqui não exerça. Faz a ligação e faz a ponte.”</p>
			Negativa	<p>E5: “As articulações devem acontecer, mas como é um assunto novo não sei responder.”</p>

Sobre o reconhecimento do educador de infância como membro da equipa multidisciplinar da UCIN, cabe ao educador apoiar e colaborar, sempre que necessário, com o objetivo de construir uma abordagem participada, eficaz e integrada.

A E7 refere que o educador poderia realizar um relatório técnico acerca do desenvolvimento do bebé, complementando o processo de encaminhamento para a IPI (“penso que se deverá fazer um relatório quer seja, a educadora..., dar a sua opinião sobre a evolução daquele bebé”). No mesmo sentido, a E1 complementa que a presença e participação ativa do educador na equipa permitia assegurar uma continuidade de cuidados (“assegura-se uma continuidade dos cuidados, acho que sim”).

Esta participação/colaboração por parte do educador na equipa multidisciplinar, confirma a importância da IPI no desenvolvimento destas crianças, pois “quanto mais precocemente as intervenções forem acionadas, mais garantias de sucesso, mais capacidade adquire para uma vida com autonomia” (Miranda, 2013, p. 75).

A presença, ainda que esporádica, do educador na unidade, quando desenvolve alguma atividade, é notada e valorizada por alguns elementos da equipa, atingindo o objetivo de criar e promover um ambiente emocional, securizante e mais humanizado para todos os intervenientes “os educadores tem um papel fundamental, até a mim me

cativa e me deixa feliz quando chego a unidade e vejo algo feito, principalmente em tempos festivos, e noto a felicidade dos pais (...) E4”.

Um aspecto negativo, ressaltado por quase todas as entrevistadas, é o desconhecimento acerca das competências do educador, e por isso, não conseguem nomear mais atividades em que ele possa participar na UCIN.

Finalmente, e seguindo a estrutura do guião das entrevistas, iremos analisar a *valorização do papel do educador de infância na UCIN*, junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento.

Tabela 11- Análise de conteúdo: Reconhecer a intervenção do educador na UCIN

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Valorização do papel do educador de infância	Reconhecer a intervenção do educador na UCIN	Positiva	<p>E3: “sim, tendo um educador que conhece o que se pode fazer em termos de desenvolvimento precoce, e assim mais rapidamente, é possível perceber se a criança tem alguma necessidade ou não.”</p> <p>E4: “(...) se calhar se existisse algum tipo de apoio em que fosse possível essa intervenção, seria uma vantagem muito grande para o nosso serviço.”</p> <p>E1: “assegurar uma continuidade nos cuidados”</p> <p>E7: “E mediante o relatório que é elaborado encaminhar para as instituições que lhe possam dar apoio. E quanto mais cedo melhor. Se estamos à espera da avaliação da consulta de desenvolvimento, depois da terapia ocupacional...passasse o tempo, não é (...)”</p>
			Negativa	<p>E5: “(...) Como é um assunto novo, não sei responder.”</p>

O *reconhecimento da intervenção do educador na UCIN*, é referenciado por algumas das entrevistadas, e há mesmo quem enumere (E7) e sugira a sua participação na execução de um relatório, que permitisse encaminhar os bebés para a instituições de apoio, como forma de agilizar os processos atuais. “(...) mediante o relatório que é elaborado encaminhar para as instituições que lhe possam dar apoio. E quanto mais cedo melhor. Se estamos à espera da avaliação da consulta de desenvolvimento, depois da terapia ocupacional... passasse o tempo, não é (...)”. Outra entrevistada (E3) reconhece a importância da sua presença, na deteção e sinalização de alterações no desenvolvimento dos bebés, “sim, tendo um educador que conhece o que se pode fazer em termos de

desenvolvimento precoce, e assim mais rapidamente, é possível perceber se a criança tem alguma necessidade ou não.”.

Dado ser um assunto novo e uma área desconhecida, alguns profissionais preferem não dar a sua opinião ou recusam-se a responder quando questionamos se reconhecem existir “lugar” ou espaço para a intervenção por parte do educador na UCIN “As articulações devem acontecer, mas como é um assunto novo não sei responder”, E5.

Seguidamente, iremos analisar como “*potenciar o educador como elo de ligação com profissionais e famílias*”.

Tabela12- Análise de conteúdo: Potenciar o educador como elo de ligação com profissionais e famílias

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Valorização do papel do educador de infância	Potenciar o Educador como elo de ligação com profissionais e família	Positiva	E5: “Acho que é essencial os pais terem um apoio precoce, e orientação sobre o que vai acontecer aos filhos ao longo do tempo.” E2: “sim como um apoio e ajuda noutros campos, se houvesse uma intervenção precoce dos mesmos seria possível compreender e encaminhar melhor as crianças, uma vez que têm precisamente mais conhecimentos que nós noutras áreas.” E6: “Estar aqui sempre presente, não. Mas vir aqui para referenciar e orientação, acho que sim.” E8: “Faz todo o sentido ter a educadora aqui na unidade (...)”
			Negativa	E6: “Estar aqui sempre presente, não (...)” E7: “(...) É uma área desconhecida (...)”

A valorização da presença do educador de infância na unidade, potenciando-o como elo de ligação com os profissionais e as famílias, foi reconhecida positivamente, por parte de todas as entrevistadas. A E8 afirma que “Faz todo o sentido ter a educadora aqui na unidade (...)”.

Todas gostariam que este profissional estivesse mais presente e ativo junto dos bebês e das famílias, “Acho que é essencial os pais terem um apoio precoce, e orientação sobre o que vai acontecer aos filhos ao longo do tempo (E5)”. Consideram que seria uma mais valia, trazendo vantagens a todos os envolvidos.

O aspeto menos positivo identificado refere-se ao tempo de presença do educador na unidade, uma vez que consideram desnecessário ser a tempo integral “Estar aqui sempre presente, não (...) E6”; “(...) É uma área desconhecida (...) E7”. Para finalizar a nossa análise de conteúdo, verificaremos as Propostas/sugestões de ação do educador na UCIN efetuadas pelas das entrevistadas.

Tabela 13- Análise de conteúdo: Propostas/sugestões de ação do educador na UCIN

Dimensão	Categoria	Subcategoria	Indicadores	Citações
			Unidade de registo	Unidades de contexto
Profissionais de saúde: enfermeiros	Valorização do papel do educador de infância	Propostas /sugestões de ação do educador na UCIN	Positiva	<p>E4: “De uma forma a realizar um acompanhamento precoce , nestas crianças acho que é uma mais valia porque se temos falta no envolvimento com a família, tempo falta em perceber qual o desenvolvimento das crianças a seguir, um educador, nada melhor que uma pessoa que trabalha diariamente com crianças, que faz um trabalho não só psico-motor , como a nível cognitivo e muitas funções para ajudar as crianças a desenvolver , mesmo com ensino especial e com necessidades diferentes (...)acho que era uma mais valia para nós.”</p> <p>E7: “Em relação a nossa experiência eu penso que se direcionava mais para os pais, se calhar (...) mais para os pais no apoio a família (...)”</p> <p>E8: “o educador pode apoiar porque tem formação para qualquer área. E como pais eles têm um papel para qual não estão preparados e não estão minimamente alertados e nós (profissionais e pares) exigimos deles. (...) para os profissionais, algumas dinâmicas que podem fazer, para a saúde mental , para a gestão de conflitos, uma vez que estas equipas estão sobre muita pressão, nem sempre se interage muito bem, há sempre pequenas dinâmicas (...) ela tem essas competências e pode adapta-las nos diferentes contextos, ela tem conhecimentos de desenvolvimento, infantil e de adultos, pode adaptar, e com pais muito jovens podem fazer algum trabalho de proximidade e de abertura, e até de acompanhamento mais adequado do que propriamente nós.”</p> <p>E1: “talvez com os irmãos. São permitidas vistas pelos irmãos, nós tentamos acolher de acordo com a idade (...) Mas se calhar um educador que falasse um bocadinho com eles antes , que conseguisse ajudar os pais a preparar , de acordo com a idade, como deveria abordar ou até transformar essa situação, numa situação</p>

				mais pedagógica porque depois o bebê vai para casa e o irmão vai ter que lidar com as emoções depois (...)acho que teria alguma vantagem.”
			Negativa	E7: “é uma área desconhecida.” E4: “(...) porque também extrapola a nossa área de ação.” E5: “Não sei não estou a ver (...) estou aqui a tentar ver mais a vossa função, diretamente com bebés tão pequenos (...)”

As propostas/sugestões e os desafios de ação do educador na UCIN foram muitos e bastante abrangentes, pois as entrevistadas forneceram opiniões muito diversas, que vão desde atividades/ações direcionadas para a intervenção junto dos bebés, assim como junto das famílias (recentes pais), chegando ao apoio junto dos irmãos, acreditando nas suas capacidades formativas.

Corroborando as declarações prestadas pelas E4, E7 e E8, quando propõem que o educador de infância na UCIN, desenvolva a sua ação também junto dos pais e das famílias.

Para alguns profissionais, o educador de infância revela-se como um profissional de educação, cuja prática em contexto hospitalar abrange conhecimentos complexos de natureza multidimensional e multifacetada, apesar de possuir formação inicial na educação de infância, “um educador, nada melhor que uma pessoa que trabalha diariamente com crianças, que faz um trabalho não só psico-motor, como a nível cognitivo e muitas funções para ajudar as crianças a desenvolver, mesmo com ensino especial e com necessidades diferentes (...) acho que era uma mais valia para nós (E4)”; “o educador pode apoiar porque tem formação para qualquer área. E como pais eles têm um papel para o qual não estão preparados e não estão minimamente alertados e nós (profissionais e pares) exigimos deles. (...) para os profissionais, algumas dinâmicas que podem fazer, para a saúde mental, para a gestão de conflitos, uma vez que estas equipas estão sobre muita pressão, nem sempre se interage muito bem, há sempre pequenas dinâmicas (...) ela tem essas competências e pode adapta-las nos diferentes contextos, ela tem conhecimentos de desenvolvimento, infantil e de adultos, pode adaptar, e com pais muito jovens podem fazer algum trabalho de proximidade e de abertura, e até de acompanhamento mais adequado do que propriamente nós (E8)”.

Considerações Finais

No âmbito da Neonatologia, mais concretamente na área da Prematuridade, constata-se uma crescente preocupação dos profissionais em humanizar os cuidados à criança doente. A hospitalização desta gera mudanças psicossociais na dinâmica familiar, não devendo, por isso, os cuidados de saúde serem desvinculados da família e das suas necessidades, o que implica conhecimentos específicos e uma sensibilidade especial por parte dos profissionais de saúde (Fernandes, Andraus & Munari, 2006).

Ao vivenciar uma situação que lhe é estranha e para a qual não estava preparada, a família vê-se obrigada a modificar as suas rotinas, a enfrentar uma adaptação, a desenvolver novas competências e, conseqüentemente, novas necessidades vão surgir (Mendes, 2010). Segundo Gomes, Trindade e Fidalgo (2009) a família vai precisar de ajuda externa para se proteger desta mudança não planeada.

Ramos (2015), enfermeira-chefe da UCIN, afirma que “a alteração de objetivos que houve desde que decidiram participar no NIDCAP foi significativa” para o trabalho desenvolvido, “antes a nossa preocupação era a sobrevivência”, agora a meta é a “excelência”. O fato destes profissionais estarem mais atentos às diferentes necessidades dos bebés elevam a qualidade de respostas dadas a todos os intervenientes.

Surge assim o educador de infância, em contexto hospitalar, que se encontra inserido numa equipa multidisciplinar reunindo três principais atividades: educação, saúde e a área social, da qual fazem parte médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, assistentes sociais, dietistas, psicólogos, voluntários, pedopsiquiatras, professores, terapeutas, assistentes administrativas, empregadas de limpeza, entre outros que trabalham a par e passo para um único objetivo: proporcionar bem-estar à criança (e à família), “ouvindo-a” com o coração, permanecendo perto dela de modo a satisfazer as suas necessidades, ajudando-a a crescer de forma harmoniosa e saudável.

Embora se considere os cuidados centrados na família um caminho para a excelência dos cuidados em Neonatologia, o foco da atenção continua a estar direcionado para as necessidades da criança. E, apesar de desempenhar um papel fundamental na vida da criança, considerar a família como uma perspetiva de trabalho parece ser um desafio para os profissionais de saúde (Apolinário, 2012).

No presente estudo, e de acordo com os resultados obtidos, verificamos o esforço, por parte dos profissionais de saúde da UCIN, para integrar a família, nomeadamente, os pais, nas dinâmicas da unidade, recorrendo ao incentivo da presença e do envolvimento destes nas rotinas diárias, bem como a sua participação nos cuidados a prestar ao bebé, prematuro ou doente, passando pela possibilidade do educador de infância prestar apoio à

família e à criança com alterações ou em risco de alterações e no encaminhamento para a IPI.

Guimarães (2015), diz-nos que “[p]ara os médicos, a família é um elemento fundamental para ajudar a cuidar do bebé que, por ter nascido prematuramente, tem de passar dias, semanas ou meses na incubadora”.

Esta participação ativa e de proximidade - desde a admissão até à alta hospitalar - é tida como crucial para que a família se sinta parte integrante do tratamento e recuperação do bebé durante o internamento e capaz de cuidar dele após a alta hospitalar (Tamez & Silva, 2002). Pais que têm a oportunidade de interagir e de cuidar dos bebés na UCIN estão melhor preparados para cuidar do(s) seu(s) filho(s) aquando do regresso a casa (McCluskey-Fawcett et al., 1992; Merritt, Pillers & Prows, 2003).

Sabendo que a filosofia desta unidade está alicerçada em 2 programas centrados na criança e na família: Development Mental Care e NIDCAP (E8), verificamos que reforçam a presença e a participação ativa dos pais nos cuidados prestados ao bebé, focados num grande objetivo principal: o seu desenvolvimento harmonioso. Sendo assim, quase todas as entrevistadas relataram a preocupação em motivar a participação dos pais, tendo em vista, capacitar e dotar de competências, autonomamente, nos cuidados ao bebé.

A título de exemplo a E5 refere “Logo que seja possível tentamos envolver os pais nos processos de cuidados”.

Segundo Blower & Morgan (2000, citados por Diaz, 2012), os profissionais de saúde não seguem ainda uma verdadeira política de cuidados centrados na família, na medida em que continuam a existir diferenças entre o que os pais esperam participar e o que os profissionais de saúde esperam que eles participem, para além de que não há um consenso entre os profissionais de saúde acerca de como é que os pais devem participar nos cuidados e até onde esta participação pode ir (Lindberg, 2009).

Os profissionais de saúde vivem uma tensão constante entre dar atenção às preocupações e necessidades dos pais, que reconhecem que efetivamente existem, e a sobrevivência do bebé. Como verificamos na análise de conteúdo, algumas entrevistadas referem a falta de capacidade em corresponder a 100% das expectativas e ansiedades dos pais em obter respostas, admitem poder existir falhas de comunicação. Por outro lado, constata-se que nalguns casos os pais não possuem conhecimento suficiente para interpretar, apoiar e acompanhar a situação do seu bebé. Exemplo disso é a E4: “Porque há bebés que saem da nossa unidade muito mal, e que não têm preparação nenhuma para em casa cuidar deles. Nem sabem sequer como cuidar, por muito que a gente ensine algumas intervenções, mesmo específicas de enfermagem, existe falta desse conhecimento, envolvimento com os bebés. Sim com a Parentalidade”. A E5 ainda refere

“nunca vamos conseguir responder a 100% às questões deles, muitas vezes até porque pode haver uma falha de comunicação (...)”.

De acordo com Als e seus colaboradores (1992) e Hostler (1992), quando os cuidados centrados na família e a IPI, em contexto hospitalar, são colocados em prática a partir do momento em que bebé prematuro ou doente dá entrada na UCIN, contribuem para melhores resultados em termos dos serviços prestados por estas unidades (citados por Diaz, 2012).

Neste estudo podemos verificar que quase todas as profissionais conhecem benefícios nos cuidados centrados na família e a IP, pois o número de reinternamentos por parte destes bebés é quase nulo. Afirmamos assim que, os pais saem capazes de apoiar e tratar dos seus bebés autonomamente. A entrevistada E7 refere que “as vantagens é que os pais saem preparados. O número de reinternamentos é baixo e, isso é uma prova em como realmente os pais estão bem preparados”.

Segundo Tamez e Silva (2002) esta participação deve acontecer de forma ativa desde a admissão do RN na UCIN e assim se estender até ao momento da alta hospitalar, para que, desta forma, os pais possam acompanhar os seus filhos ao longo do período de internamento e, também, para que se sintam capazes de dar continuidade aos cuidados no regresso a casa. Só o desenvolvimento de um trabalho em parceria com os diferentes atores – profissionais de saúde, bebé e pais – pode garantir uma parceria efetiva com a família (Apolinário, 2012).

Como referiu a E8: “as vantagens é que os pais estão aqui, aprendem conosco, quando saem, saem mais seguros para tomar conta das suas crianças, têm menos dúvidas e é mais benéfico.”

Os princípios de respeito, a partilha de informação, a colaboração e construção de confiança entre os profissionais de saúde e os pais, são, segundo Ribeiro e Sarmiento (2015), a base para os cuidados centrados na família, cuidados estes fundamentais para o estabelecimento da parceria desejada. Vários autores alertam para o facto da interrupção “imposta” pelo internamento numa UCIN e as dificuldades emocionais experienciadas poderem inibir o estabelecimento de ligações afetivas entre os pais e o recém-nascido, com significativas repercussões no desenvolvimento e bem-estar do bebé, na autoconfiança dos pais e na sua capacidade para assumirem o papel parental. Pode igualmente constituir um risco para a dinâmica familiar (Abdeyazdan et al., 2014; Brum & Shermann, 2004; Howland, 2007; Valente & Seabra-Santos, 2011).

Como verificamos na análise de conteúdo, quase todas as entrevistadas relataram a preocupação em motivar a participação dos pais, tendo em vista, capacitar e dotar de competências, autonomamente, nos cuidados ao bebé.

A título de exemplo, a E5 refere que “[l]ogo que seja possível tentamos envolver os pais nos processos de cuidados”.

A perturbação emocional presente nestes pais está relacionada com as suas crenças sobre a situação que estão a enfrentar; sobre o que é um bebé de risco; os perigos que o ameaçam; e/ou sobre as suas próprias competências para enfrentar uma situação tão nova e angustiante (Barros, 2001; Lindberg & Ohrling, 2008; Ferreira et al., 2005).

Entre as necessidades dos pais, as evidências relevam entre as mais prementes, a obtenção de informação quanto ao estado clínico do bebé (Barros, 2001; Gronita, 2007; Ribeiro & Sarmento, 2005; Viana et al., 2005); de sentir que este é devidamente acompanhado por profissionais especializados, que cuidam do bebé de forma competente, atenta e sensível (Lindberg, 2009; Soares et al., 2010).

Os nossos dados demonstram que apesar dos medos, ansiedades e conhecimento acerca dos riscos que o seu bebé pode enfrentar, os pais esperam que a equipa esteja sempre presente e dedicada ao seu bebé, ajudando-o a ultrapassar e por isso confiam no trabalho dos técnicos: E2-“esperam que façamos o melhor para os seus filhos”; E3-“esperam é que sejam considerados pais e eles próprios consigam desempenhar esse mesmo papel”.

Por outro lado, sentem que estes pais buscam diariamente respostas junto das entrevistadas acerca da situação clínica do seu bebé.

Reforçamos a necessidade que eles têm de permanecerem próximos do bebé - física e emocionalmente (Barros, 2001) - e de serem apoiados na transição para o papel parental (Lindberg, 2009). Soares e colaboradores (2010) e Lindberg (2009) referem também a necessidade de atenção, incentivo e respeito por parte da equipa da UCIN.

De acordo com os dados colhidos, afirmamos que os pais fazem questão de permanecer junto do seu bebé, no entanto, alguns recusam-se a tratar imediatamente dele e aguardam que o quadro clínico melhore. Cabe desde cedo à equipa de profissionais apoiá-los nas suas decisões e incentivar a colaboração nos cuidados, fortalecendo o papel parental, o que nem sempre acontece ou é possível. A E4 refere: “os pais acabam por estar internados junto dos seus bebés e acabam por ser um bocadinho esquecidos. E muitas vezes o bebé até está estável, mas os pais não estão (...)”. Durante o internamento, e paralelo às atenções colocadas na atual condição clínica do bebé, as preocupações focam-se para o futuro. Estas advêm das potenciais sequelas desenvolvimentais da prematuridade/problemas de saúde à nascença, e dos cuidados especiais de que o bebé poderá vir a necessitar. Entre estes pais, à semelhança do observado por McCluskey-Fawcett e seus colaboradores (1992) ou Viana e seus colaboradores (2005), começa aqui a aparecer preocupação/necessidade em adquirir

informação relacionada com o desenvolvimento, educação e cuidados infantis para este tipo de problemas.

Assim no âmbito desta investigação verificamos que a relação entre a equipa de cuidados e os pais demonstra que estes podem, sentir necessidade de conversar com um profissional de saúde sobre os seus medos (por ex: que o filho morra; possibilidade de apresentar algum tipo de incapacidade no futuro;) e/ou sobre os seus sentimentos de culpa em relação aos acontecimentos (Viana et al., 2005).

Reportando-nos para as barreiras que existem na UCIN, uma das entrevistadas sugere a necessidade de existirem divisórias entre as incubadoras que permitisse aos pais questionar e conversar mais à vontade com os profissionais. A E1 refere: “eu tenho a perceção que se tivéssemos algumas outras características físicas aqui no serviço, que nos dessem mais privacidade aos pais, tipo isolamentos (...)”

Viana e seus colaboradores (2005) verificaram que nos casos em que o tempo de internamento do bebé é mais prolongado, as necessidades dos pais movimentam-se para a obtenção de mais informação junto da equipa de saúde, essencialmente quanto ao plano de tratamento do seu bebé e procedimentos a implementar, nomeadamente, se do estado de prematuridade se verificam sequelas e alterações graves no desenvolvimento do bebé.

Cabe aos diversos profissionais envolvidos neste processo, orientar e ajudar a família a superar estas adversidades. Gomes (2006) refere que,

[é]na família mais direta que vamos observando e testemunhando sentimentos de angústia, ansiedade, desorientação e uma “dor quase infindável. Apesar da adversidade de ter um filho com deficiência, diversos autores, referenciados e reconhecidos pela comunidade científica, sugerem que, conhecendo bem os mecanismos que conduzem aos processos adaptativos e tendo presente o desenvolvimento normal e a caracterização das psicopatologias, a resiliência poderá ser promovida.

Tal como expõe Gomes (2006), vai-se observando e percecionando que estes pais se revelam como “indivíduos resilientes (...) [pois], ao estarem inseridos numa situação de adversidade, ou seja, quando expostos a um aglomerado de fatores de risco, têm a capacidade de utilizar fatores protetores para sobrepor-se à dificuldade, crescer e desenvolver-se adequadamente”.

Deste modo, uma articulação entre os serviços de IPI e os serviços de Neonatologia seria mais do que desejada. Algumas evidências demonstradas na análise de conteúdo comprovam que, a maioria das entrevistadas reconhece a importância da articulação entre o Serviço de Neonatologia e a IPI. Esta trazia grandes benefícios tanto para os bebés como para as famílias. Sabemos que quanto mais cedo se iniciar esta intervenção, por parte de um educador, maior será a oportunidade de corrigir e de melhorar défices nos bebés, tornando-os pessoas capazes de participar autonomamente na vida social e de atingirem melhores resultados na correção das limitações funcionais de origem. Por outro

lado, o educador poderia colaborar na execução do relatório de encaminhamento para a IPI, ainda mais cedo.

Sendo assim e baseado na exploração bibliográfica efetuada, bem como nos resultados obtidos através da atual investigação atentamos reforçar e, confirmámos a importância da IPI no desenvolvimento das crianças, pois “quanto mais precocemente as intervenções forem acionadas, mais garantias de sucesso, mais capacidade adquire para uma vida com autonomia” (Miranda, 2013, p. 75).

Relativamente à intervenção,

os cuidados centrados na família - fundamentados nos princípios de respeito, partilha de informação, colaboração, construção de uma relação de confiança entre profissionais de saúde e pais - são os mais frequentemente assumidos como as melhores práticas (Gronita, 2007; Ribeiro & Sarmiento, 2005; Wigert, Hellstrom & Berg, 2008).

Sugere-se no interior desta, que os pais sejam convidados a participar efetivamente nos cuidados do filho, tomando parte do planeamento, implementação e avaliação desses cuidados (Tamez & Silva, 2002).

A existência de recursos no SNIPI pode vir a colmatar a falha de recursos da UCIN. Atentamos ainda a dizer que a “contratação” de um mediador de caso (Educador de Infância Hospitalar), enquanto profissional dos serviços de IPI, pode ser a solução para uma adequada atuação dos serviços de Neonatologia a todas as famílias que por lá passam. Esta ideia suporta-se no nosso pensamento a partir daquilo que McWilliam (2010) diz, ao afirmar que através de um mediador de caso a família recebe um suporte forte de uma única pessoa, sem a necessidade de estar a contactar com vários profissionais ao mesmo tempo, sendo que o serviço que presta é um serviço coordenado e não fragmentado. Um melhor e aprofundado conhecimento da família, permite que as preocupações e necessidades sejam desde logo identificadas, o que resultará numa atuação profissional atempada e numa transição hospital-casa mais acompanhada.

Existem evidências da mais valia da presença do educador como elo de ligação, evidências essas reconhecidas por parte das entrevistadas: E8- “Primeiro é fazer a ligação, fazer a ponte, haver relação. Porque o facto de conhecerem um profissional enquanto estão aqui, mesmo que ele efetivamente aqui não exerça. Faz a ligação e faz a ponte.”; E1- “simmm. assegura-se uma continuidade dos cuidados, acho que sim.”

Diferentes autores indicam a importância da criação de encontros de partilha de experiências entre pais, que lhes permitam momentos privilegiados de expressão e transmissão (e normalização) dos seus medos, culpas, frustrações e expectativas em relação ao ser pai/mãe de um bebé prematuro ou doente.

Complementarmente, promovem ainda: o sentimento de que não são os únicos a vivenciar esta experiência; a troca de informações partilhadas quanto a aspetos clínicos ou sobre desenvolvimento infantil; formas de cuidar e educar do bebé poderão ser

particularmente relevantes, nomeadamente em termos emocionais (Feliciano, 2002; Gronita, 2007; Tamez & Silva, 2002).

Preconizando a ideia de que um acompanhamento e/ou intervenção precoces adequados - durante o período de internamento e após a alta - podem mudar o rumo e o futuro destes bebés, contrariando as consequências nefastas da perturbação precoce, nesta fase final da investigação, a par da discussão dos principais resultados emergidos no nosso estudo, fomos elencando algumas sugestões de intervenção.

Assim, procuraremos fazer mediar os resultados do presente estudo com as evidências selecionadas por outros investigadores (operação um pouco impossível, essencialmente no que toca às preocupações, dada a escassez de literatura na área), expondo também sugestões de intervenção, que julgamos mais prementes no contexto de uma UN.

Uma delas poderá passar pela preparação e execução de um folheto ou brochura com informação escrita que descreva a filosofia e o serviço, constituição das equipas, ajudas e apoios, etc.

Poderemos ainda, realizar ações de sensibilização juntos de todos os intervenientes e potenciais referenciadores que os apresentem às famílias de forma a desconstruir estas barreiras de desconhecimento para que elas se sintam desinibidos em permitir a referenciação das suas crianças.

Compete assim aos serviços de saúde, garantir a sinalização e acionamento do processo do SNIPI e o encaminhamento para consultas ou centros de desenvolvimento para efeitos de diagnóstico e orientação especializada, e a integração de equipas de IPI (incluindo-se nestas profissionais de saúde qualificados às necessidades de cada criança) na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais. Sabe-se que o número de bebés, prematuros e/ou doentes, que passam por uma UCIN, difere, em termos de superioridade, do número de crianças que beneficiam dos serviços IPI, verificando-se, por parte dos serviços hospitalares, dificuldades em estar em contacto direto com a comunidade e os recursos de que dispõe para apoiar estas crianças e respetivas famílias (Feliciano, 2002).

Em termos instrumentais e práticos, demonstrações recolhidas no contexto português apontam para a existência da necessidade de contatarem com um assistente social, que lhes forneça informações sobre os apoios sociais a que têm direito (Soares et al, 2010; Viana et al., 2005).

É do nosso reconhecimento que “quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar automaticamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem” (Decreto-Lei nº281/2009).

Segundo Guralnick (2011), o sistema de intervenção precoce deve estar atenção a crianças que apresentem sinais de alterações e que possam ser elegíveis, e que cabe aos serviços da comunidade formais ou informais o papel de comunicar entre si estes casos que necessitam de IPI, para que sejam atempadamente identificadas.

No entanto, e devido as reduzidas iniciativas de sensibilização destas respostas, a própria comunidade desconhece a existência destes serviços e a entrada no sistema teima em demorar, prejudicando seriamente estas crianças (ANIP, 2018, p.107).

O profissional de educação deve ainda, proporcionar ambientes securizantes, transformar o ambiente hospitalar numa rede de comunicação, socialização, num lugar de afetos, onde cada um, na sua especificidade, tenha o seu papel na construção do conhecimento. Esta intervenção passa por criar um ambiente acolhedor, promovendo a brincadeira e o sorriso através de atividades que lhes promovam prazer e surpresa.

O educador, como elo de ligação, deve incentivar a família a participar mais e a melhorar a vida da criança durante o internamento hospitalar. É, portanto, urgente humanizar sempre o espaço hospitalar.

Apesar de alguns investimentos efetuados para a sua identificação, a literatura existente é ainda parca, parecendo deixar a descoberto alguns contornos mais específicos da fenomenologia associada à experiência de ter um filho internado numa UCIN, bem como, acerca do envolvimento de um educador hospitalar como parte da equipa multidisciplinar em cuidados Neonatais.

Como forma de conclusão, ousamos afirmar que atingimos positivamente os principais objetivos desta investigação.

É evidente a importância que a IPI pode ter, logo que se detetam alterações ou riscos de alteração junto das crianças prematuras, ou seja, ainda em Neonatologia. É necessário consciencializar e informar os elementos da equipa para o encaminhamento destas crianças para a IPI, de forma a obter respostas positivas e mais eficazes, em tempo útil, permitindo a oportunidade de se tornarem pessoas capazes de participar autonomamente na vida social, corrigindo limitações funcionais de origem.

Existe a necessidade de aprofundar conhecimento acerca do processo da IPI na equipa multidisciplinar, evitando atrasos na atuação correta durante e após o internamento destas crianças.

Verificamos o papel que o educador de infância poderá desenvolver dentro da equipa multidisciplinar no serviço de neonatologia, no apoio a estas crianças.

Desta forma, percebe-se que este profissional tem oportunidade de valorizar e rentabilizar a sua prática educativa como elo de ligação das crianças e famílias, pois ao estabelecer laços afetivos com as mesmas, teria a oportunidade de incentivar a família a

participar e a melhorar as suas competências com o bebé, beneficiando a qualidade de vida durante e após o internamento.

É possível rentabilizar a potencialidade da prática educativa através do educador de infância com a criança prematura com alterações ou em risco de apresentar alterações, desenvolvendo as suas capacidades o mais precocemente possíveis permitirem que este tenha uma presença mais efetiva junto destas, atribuindo-lhe maior número de oportunidades educativas para desempenhar.

Não esgotamos as hipóteses acerca da temática e como tal, seria importante abordar outras UCIN para cruzamento de dados, levantamento de novas hipóteses e aprofundando o seu conhecimento. Será de todo pertinente elencar agora algumas limitações e constrangimentos desta investigação. Ao longo da mesma foram ultrapassados alguns desafios, nomeadamente a recente alteração do regime jurídico da educação inclusiva- Decreto-lei nº 54/2018. Com esta alteração inovadora, e de alguma forma ainda pouco apropriada pelos diferentes intervenientes, ainda se verificaram muitas dúvidas de como esta lei influenciará o trabalho desenvolvido no dia a dia nas diferentes instituições, sejam elas públicas ou privadas.

Esta recente alteração legal acabou também por ser um constrangimento à investigação.

Era nossa intenção explorar e aprofundar o conhecimento na UCIN e do apoio educativo, por parte do educador de infância, junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento, no entanto dada a escassez do tempo e ao elevado número de profissionais envolvidos na equipa multidisciplinar, não foi possível.

Concluimos através desta investigação a necessidade de entrevistar mais profissionais para termos informação mais claras e podermos confrontar alguns aspetos e ideias, evitando auscultar apenas uma parte do processo.

Contudo, e devido à demora de todo o processo burocrático que, por ser uma área nova no contexto hospitalar, necessitou de auditoria externa ao hospital, atrasando o início das entrevistas e não nos foi possível realizar mais entrevistas junto dos diversos grupos de profissionais.

Salvaguardamos o convite, por parte da enfermeira-chefe (elo de ligação institucional), para apresentar os resultados finais desta investigação junto de toda a equipa de profissionais desta UCIN. Este convite vem valorizar a nossa investigação permitindo-nos transmitir os resultados obtidos junto da equipa, consciencializando e/ou corrigindo práticas desenvolvidas na UCIN, beneficiando a comunicação entre os profissionais da equipa multidisciplinar

A apresentação dos dados encontra-se salvaguardada no compromisso de honra estabelecido com a comissão de ética, onde o investigador responsabiliza-se por entregar um relatório final da investigação, assim que concluída.

Também o facto desta investigação abranger apenas uma única realidade Hospitalar, poderá levar a conclusões menos abrangentes. Seria necessário verificar as opiniões dos diversos intervenientes de outras unidades, dentro da própria UCIN e das reuniões multidisciplinares, para podermos confirmar ou infirmar algumas conclusões, no entanto, consideramos que o levantamento desta informação constituiu um contributo pertinente e de extrema importância para os educadores de infância em contexto hospitalar, assim como para ESEPF, uma vez que abordamos uma área tão específica e inovadora da Educação de Infância, e mais concretamente da Intervenção Precoce, por parte do educador no hospital, distinguindo o risco elevado desta abordagem.

Ainda assim, como se trata de um estudo de caso, este proporciona uma oportunidade para estudar, de forma mais ou menos aprofundada, um determinado aspeto de um problema em pouco tempo.

Finalmente, reconhecemos que, tendo em conta a abundância dos comentários obtidos e apresentados, os julgamentos executados ao longo deste trabalho estão limitados, assumindo uma dimensão principalmente descritiva, permitindo que outras análises pudessem ser analisadas com o material recolhido.

Assim sendo, não esgotamos as hipóteses acerca da temática e como tal, seria importante abordar outras UCIN para cruzamento de dados e levantamento de novas hipóteses, aprofundando o seu conhecimento.

Referências

- Almeida, I. (2000). Evolução das Teorias e Modelos de Intervenção Precoce Caracterização de uma Prática de Qualidade. *Cadernos CEACF*, 15/16, 29-46.
- Als, H. (1992). Individualized family-focused developmental care for the very low birth weight infant in the NICU. *Advances in applied developmental psychology*, 6, 341-38
- Als, H. (2012). *Program guide. Newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP). An education and training program for health care professionals*. Boston: National NIDCAP Training Center.
- Apolinário, M. I. (2012). Cuidados centrados na família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Revista de Enfermagem Referência*, III série, 7, 83-92.
- Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP). (2018). *Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um guia para profissionais* (2ª ed.). Coimbra: ANIP.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Bairrão, J. (1994). A perspetiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7, 37-48.
- Bardin, L. (1995). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Brazelton, T. & Greenspan, S. (2002). *A criança e o seu mundo*. Lisboa: Editorial Presença.
- Bronfenbrenner, U. (Ed.). (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. London: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (1998). The Bioecological Model of Human Development. In W. Damon & R. M. Lerner. (Eds.), *Handbook of Child Psychology*, (vol.1, pp. 993-1028). New York, NY: Wiley.
- Cardoso, C. M. (1995). *Uma visão holística de educação*. São Paulo: Sammus.

- Coughlin, M. (2014). *Transformative Nursing in the NICU. Trauma-Informed Age-Appropriate Care*. New York: Springer.
- Decreto-Lei n.º 281/2009. Criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). *Diário da República – I Série – N.º 193* de 6 de outubro de 2009, 7298 - 7301. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Decreto-Lei nº 54/2018. Estabelece o regime jurídico da educação inclusiva. *Diário da República - I Série - N.º 129/2018* de 6 de julho de 2018, 2918 – 2928. Lisboa: Ministério da Educação.
- Diaz, Z. M. (2012). *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa Unidade de Neonatologia*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Diaz, Z., Caires, S. & Correia, S. (2014). Dificuldades dos pais com bebés internados numa Unidade de Neonatologia. *Revista de Enfermagem Referência*, 3, 85-93.
- Estrela, A. (1994). *Teoria e Prática de Observação de Classes: Uma Estratégia de Formação sobre o Desenvolvimento* (vol.7, pp. 24-36). Porto: Porto Editora.
- Feliciano, M. (2002). *A relação pais-infante prematuro vivida através do Método Canguru utilizando o Video Interaction Guidance (VIG) na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e o Video Hometraining (VHT) no domicílio*. Tese de Doutoramento. Universidade do Minho, Braga.
- Formiga, C., Cezar, M.& Linhares, M. (2010). Avaliação longitudinal do desenvolvimento motor e da habilidade de sentar em crianças nascidas prematuras. *Revista Fisioterapia e Pesquisa*, 17(2), 102-107.
- Frota, A., Campos, A., Pimentel, Z. & Esteche C. (Jul-Set,2007). Recém-nascido em uma unidade de internação neonatal: crenças e sentimentos maternos. *Cogitare Enferm.* 12(3), 323-329.
- Gayton, W. F., Friedman, S. B. Tavormina, J. F., & Tucker, F. (1997). Children with cystic fibrosis I: Psychological test findings of patients, siblings and parents. *Pediatrics*, 59(6), 888-94.
- Gomes, A. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) Educar* 11, 49–71.

- Gomes-Pedro, J., Torgal-Garcia, F., Gouveia, R., Fernandes, A., Baptista, M. & Oliveira, G. (1997). Prematuridade e desenvolvimento. *Ata Pediátrica Portuguesa*, 28 (5), 405-410.
- Gomes, P. (1985). *A relação mãe-filho: influência do contato precoce no comportamento da díade*. Lisboa: Imprensa Nacional-Estudos Gerais-Série Universitária.
- Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Aberta.
- Haumont (2012). Environment and Early Developmental Care. In G. Buonocore, R. Bracci & M. Weindling, *Neonatology - A Practical Approach to Neonatal Diseases* (p.197) Itália: Springer Editora.
- Instituto Nacional de Estatística (INE). (2007). *“Nascer prematuro – Um manual para os pais dos bebés prematuros”*. Lisboa: Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria.
- Instituto de Apoio à Criança (IAC). (1998). *Carta da Criança Hospitalizada*. iacrianca.pt. Acedido a 05 de junho de 2014. Disponível em <http://www.iacrianca.pt/carta-da-crianca-hospitalizada>.
- Jerusalinsky, J. (2000). Do neonato ao bebê: a estimulação precoce vai à UTI neonatal. *Estilos da Clínica*, 5(8), 49-63. Disponível em <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v5i8p49-63>.
- Malheiro, I., & Cêpeda, T. (2006). A criança com doença crónica: considerações sobre o atendimento. In L. Santos (Org.), *Atendimento e estadia da criança e jovem no hospital* (pp. 62-65). Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Meirinho, M. & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER: Revista de educação*, 2(2), 49-65.
- Merritt, T., Pillers, D. & Prows, S. (2003). Early NICU discharge of very low birth weight infants: a critical review and analysis. *Seminars in neonatology*, 8, 95-115.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing C^o.
- Ministério da Educação (1997). *Orientações Curriculares para a Educação Pré-Escolar*. Lisboa: Ministério da Educação.

- McCluskey-Fawcett, K., O'Brien, M.; Robinson, P. & Asay, J. (1992). Early transitions for the parents of premature infants: implications for intervention. *Infant mental health journal*, 13, 147-156.
- Miranda, M. (2013). *Autonomia para a inclusão: a importância para a educação*. Coimbra: Lápis de Memória.
- Nascimento, D., Carvalho, K. & Iwabe, C. (2012). Perfil cognitivo e motor de crianças nascidas prematuras em idade escolar: revisão de literatura. *Revista de Neurociências*, 20 (4), 618-624.
- Neves, A. (abril, 2015). Portugal já tem centro de formação para cuidar de bebés prematuros. *Jornal O Público*, Notícia de 1 de abril de 2015.
- Orzalesi, M. & Corchia, C. (2012) Epidemiology: Mortality and Morbidity. In G. Buonocore, R. Bracci & M. Weindling, *Neonatology - A Practical Approach to Neonatal Diseases* (p.1-6). Itália: Springer Editora.
- Pimentel, J. (2007). *Um bebé diferente: Da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Lisboa, Portugal: Secretariado para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Poggioli, M., Minichilli, F., Bononi, T., Meghi, P., Andre, P., Crecchi, A., Bonfiglio, L. (2016). Effects of a home-based familycentred early habilitation program on neurobehavioural outcomes of very preterm born infants: a retrospective cohort study. *Revista Neural Plasticity*, 1-10.
- Lacerda, A. (2010). *O livro da família da criança com cancro*. Lisboa: Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.
- Lindberg, B. (2009). *When the baby is premature. Experiences of parenthood and getting support via videoconferencing*. Doctoral Thesis. Sweden: Lulea University of Technology.
- Ramos, M. (2001). Avaliação das alterações Córdio-respiratórias resultantes da manipulação do recém-nascido pré-termo ventilado. Dissertação de Mestrado à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Ramos, M., Clemente. F. (2015). Portugal já tem centro de formação para cuidar de bebés prematuros. *Jornal O Público*, Notícia de 1 de abril de 2015

<https://www.publico.pt/2017/11/11/sociedade/noticia/portugal-e-o-quinto-pais-da-ocde-que-tem-mais-bebes-nascidos-com-baixo-peso-1792160>.

- Ribeiro, C. R., Moura, C. M., Sequeira, C., Barbieri, M. C. & Erdmann, A. L. (2015). Perceção de pais e enfermeiros sobre cuidados de enfermagem em neonatologia: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência, série IV, 4*, 137-146.
- Ribeiro, M. & Sarmiento, T. (2005). O envolvimento dos pais na construção de uma rede terapêutico-educativa. *Inclusão, 6*, 21-43.
- Santos, A. O. (2011). NIDCAP®: uma filosofia de cuidados... *NASCER E CRESCER – Revista do hospital de crianças Maria Pia, 20*(1).
- Tamez, R. & Silva, M. (2002). *Enfermagem na UTI neonatal - assistência ao recém-nascido de alto risco*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais*. Conferência Mundial de Educação Especial. Salamanca, Espanha.
- Wigert, H., Hellstrom, A. & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study. *B.M.C. Pediatrics, 8* (3), 1-9.
- Valente, A. & Seabra-Santos, M. (2011). Nascimento prematuro de muito baixo peso: impacto na criança e na mãe aos 3-4 anos. *Ata Pediátrica Portuguesa, 42* (1), 1-7.
- Yin, R. K. (1994). *Case Study Research – Design and Methods*. London: Sage Publications.

Anexos

Anexo I- Carta da Criança Hospitalizada

Carta da Criança Hospitalizada

ESTA CARTA FOI PREPARADA POR VÁRIAS ASSOCIAÇÕES EUROPEIAS EM 1988, EM LEIDEN



- 1 A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.
- 2 Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.
- 3 Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho.
- 4 As crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito.
- 5 Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.
- 6 As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade.
- 7 O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.
- 8 A equipa de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.
- 9 A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.
- 10 A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias.

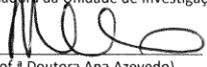


 Instituto de Apoio à Criança

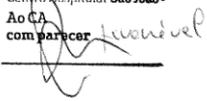
 ROMARIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE ATENDIMENTO À CRIANÇA

 Apoio Companhia de Seguros bonança

Anexo II- Parecer da Comissão de Ética

Unidade de Investigação
Tomei conhecimento. Nada a opor. À DC.
27 de Maio de 2019
A Coordenadora da Unidade de Investigação

(Prof.ª Doutora Ana Azevedo)



n.º 61 / 19
DIRECÇÃO CLÍNICA
28.05.2019
Centro Hospitalar São João
Ao CA
com parecer

Centro Hosp. Univ. São João
Maria João Baptista
Diretora Clínica


2019.05.30
S. J. Azevedo

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO Realização de Investigação

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração
do Centro Hospitalar de São João

Nome do Investigador Principal:
Maria Gabriela Lemos Mota Borges

Título da Investigação:

De que forma se processa o apoio educativo, por parte do educador de infância, junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de:

Neonatologia

a investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/Faculdade de Medicina da Universidade do Porto respeitante à investigação, à qual enderecei pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O Investigador/Promotor

Porto, 1 de Fevereiro de 2019.


assinatura

Centro Hospitalar São João
Centro de Epidemiologia Hospitalar

21.5.2019


Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do
Centro Hospitalar Universitário de São João / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Título do Projecto: De que forma se processa o apoio educativo, por parte do educador de infância, junto das crianças prematuras com alterações, ou em riscos de apresentar alterações no seu desenvolvimento

Nome da Investigadora Principal: Dra. Maria Gabriela Lemos Mota Borges, licenciada em Educação da Infância, Educadora no CHUSJ

Onde decorre o Estudo: No Serviço de Neonatologia do CHUSJ. Dispõe de autorização da Prof.^a Doutora Hercília Guimarães e de profissional de ligação, a Enf.^a Madalena Pacheco (Enf.^a-Chefe)

Objectivos do Estudo:

Este trabalho de investigação tem como principais objetivos: perceber qual o papel a desempenhar pelo educador hospitalar na equipa multidisciplinar do Serviço de Neonatologia; compreender como se desenvolve o trabalho com as crianças e famílias durante o internamento hospitalar e perceber se é importante o apoio do educador no acompanhamento à criança prematura e às famílias, podendo esclarecê-los acerca de recursos existentes na intervenção precoce.

Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação – área de especialização em Educação Especial da Escola Paula Frassinetti, sob orientação da Prof.^a Doutora Ana Gomes.

Concepção e Pertinência do estudo:

De acordo com a literatura, o recém-nascido prematuro tem necessidades especiais ao nível da assistência perinatal, sujeito a um ambiente de cuidados intensivos que envolve uma sobrecarga a estímulos sensoriais, influentes no desenvolvimento do SNC. As crianças que nasceram prematuramente apresentam com frequência problemas cognitivos e comportamentais, incluindo QI mais baixos, dificuldades de aprendizagem, défice de atenção, hiperatividade, atrasos e desvios da linguagem, bem como alterações ao nível do desenvolvimento neuro motor.

Neste sentido, é importante compreender como se processa o apoio educativo, por parte do educador de infância, junto das crianças prematuras com alterações ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento.

Para o efeito irá realizar um estudo observacional sem intervenção, de cariz qualitativo, com recurso à entrevista, de modo a identificar a perceção dos pais do recém-nascido em situação de risco, internado no serviço de Neonatologia, acerca da equipa multidisciplinar e das práticas centradas na família e conhecer não só o funcionamento do serviço, como também o apoio educativo, por parte do educador de infância junto da criança prematura com alterações ou em

risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento e se este poderia ser uma mais valia na articulação com o Sistema Nacional de Intervenção Precoce.

Benefício/risco:

Não existem riscos acrescidos para os participantes no estudo.

Confidencialidade dos dados:

Salvaguardada pela investigadora. Os resultados apenas serão divulgados em contexto científico, sem nunca revelar a identidade.

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito de ensaio:

Dispõe de uma adequada informação ao participante e de modelo de consentimento informado do CHUSJ.

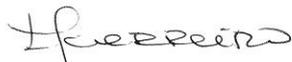
Curriculum da investigadora: Adequado à investigação.

Data previsível da conclusão do estudo: Julho de 2019

Conclusão: Após, reapreciação do estudo, com base nos documentos, agora, apresentados pela investigadora, conforme solicitado pela CES, Propõe-se um parecer favorável à realização deste projeto de investigação.

Porto, 17 de maio de 2019

o Relatora da CES,





Questionário para submissão de Investigação

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto,

Pretendo realizar a investigação infracitada, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, a sua apreciação e a elaboração do respetivo parecer. Para o efeito, anexo toda a documentação requerida.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Título da investigação: De que forma se processa o apoio educativo, por parte do educador de infância, junto das crianças prematura:

Nome do investigador: Gabriela Borges

Endereço eletrónico: borges.gabriela76@gmail.com

Contacto telefónico: 912546788

Caracterização da investigação:

Estudo retrospectivo

Estudo observacional

Estudo prospetivo

Inquérito

Outro. Qual? Entrevistas

Tipo de investigação:

Com intervenção

Sem intervenção

Formação do investigador em boas práticas clínicas (GCP): Sim Não

Promotor (se aplicável):

Nome do orientador de dissertação/tese (se aplicável):

Endereço eletrónico:

Local/locais onde se realiza a investigação: Neonatologia

Data prevista para início: 18 / 2 / 2019

Data prevista para o término: 31 / 7 / 2019

PROTOCOLO DO ESTUDO

Síntese dos objetivos:

Qual o papel do educador hospitalar na equipa Multidisciplinar do serviço de Neonatologia?

Como se desenvolve o trabalho com as crianças e famílias durante o internamento hospitalar?

Poderá ser importante o apoio do educador no acompanhamento à criança prematura e às famílias, podendo esclarecê-los acerca de recursos existentes na intervenção Precoce?

Fundamentação ética (ganhos em conhecimento/ inovação; ponderação benefícios/riscos):

O estudo poderá contribuir para o conhecimento sobre os cuidados prestados nas Unidades de Neonatologia por parte da equipa multidisciplinar junto da criança e da família, e se o educador de infância, poderia ser uma mais valia na articulação com o Serviço Nacional de Intervenção Precoce.

CONFIDENCIALIDADE

De que forma é garantida a anonimização dos dados recolhidos de toda a informação?

O investigador necessita ter acesso a dados do processo clínico? Sim Não

Está previsto o registo de imagem ou som dos participantes? Sim Não

Se sim, está prevista a destruição deste registo após o sua utilização? Sim Não

CONSENTIMENTO

O estudo implica recrutamento de:

Doentes: Sim Não Voluntários saudáveis: Sim Não

Menores de 18 anos: Sim Não

Outras pessoas sem capacidade do exercício de autonomia: Sim Não

A investigação prevê a obtenção de Consentimento Informado: Sim Não

Se não, referir qual o fundamento para a isenção:

Existe informação escrita aos participantes: Sim Não

PROPRIEDADE DOS DADOS

A investigação e os seus resultados são propriedade intelectual de:

Investigador Promotor Ambos Serviço onde é realizado

Não aplicável

Outro: _____

BENEFÍCIOS, RISCOS E CONTRAPARTIDAS PARA OS PARTICIPANTES

Benefícios previsíveis:

Participação consciente e ativa do Educador de Infância na equipa Multidisciplinar na Neonatologia
Enriquecer o processo de internamento do bebe , junto da família

Riscos/incómodos previsíveis:

São dadas contrapartidas aos participantes:

· *pela participação* Sim Não Não aplicável

· *pelas deslocações* Sim Não Não aplicável

· *pelas faltas ao emprego* Sim Não Não aplicável

· *por outras perdas e danos* Sim Não Não aplicável

CUSTOS / PLANO FINANCEIRO

Os custos da investigação são suportados por:

Investigador Promotor Serviço onde é realizado

Não aplicável

Outro: _____

Existe protocolo financeiro? Sim Não

LISTA DE DOCUMENTOS ANEXOS

- Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de São João (se aplicável)
- Pedido de autorização à Diretora da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (se aplicável)
- Protocolo do estudo
- Declaração do Diretor de Serviço onde decorre o estudo
(sendo um estudo na área de enfermagem deve anexar também a concordância da chefia de enfermagem)
- Profissional de ligação
- Informação dos orientadores
- Informação ao participante
- Modelo de consentimento
- Instrumentos a utilizar (inquéritos, questionários, escalas, p.ex.): questionários
- Curriculum Vitae abreviado (máx. 3 páginas)
- Protocolo financeiro
- Outros:

COMPROMISSO DE HONRA E DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (1960 e respetivas emendas), e da Organização Mundial da Saúde, Convenção de Oviedo e das "Boas Práticas Clínicas" (GCP/ICH) no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo, nos últimos três meses. Comprometo-me a entregar à CES o relatório final da investigação, assim que concluído.

Porto, 1 de Fevereiro de 2019
Nome legível: Maria Gabriela Lemos Mota Borges

Gabriel Borges
assinatura

Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João/ FMUP

Emitido na reunião plenária da CE de 21 / 02 / 2019

Aguarda esclarecimentos

Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

[Assinatura]
Centro Hospitalar São João.

CONSIDERADOS QUE FORAM COMO SATISFATÓRIOS OS
ESCLARECIMENTOS PRESTADOS PELO(A)
INVESTIGADOR(A), A CES APROVA POR UNANIMIDADE O
PARECER DO RELATOR, PELO QUE NADA TEM A OPOR À
REALIZAÇÃO DESTE PROJETO DE INVESTIGAÇÃO.

Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

[Assinatura] 17/05/19

Anexo III- Aprovação do Conselho de Administração do CHUSJ



CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO • COMUNICADO

30 DE MAIO DE 2019

Em reunião do Conselho de Administração de 30 de maio de 2019 foram tomadas as seguintes decisões:

1. Aprovado o início do processo conducente à eleição do representante dos trabalhadores para integrar o Conselho Consultivo do Centro Hospitalar Universitário de S. João.
2. Aprovado o perfil técnico-profissional específico das vagas médicas referentes à 1ª época do ano 2019 nas especialidades de Cardiologia e Cirurgia Pediátrica.
3. Homologada a avaliação de desempenho de Técnicos Superiores de Diagnóstico e Terapêutica.
4. Homologada a avaliação de desempenho de diversos enfermeiros.
5. Aprovada a proposta de Adenda ao plano de recuperação da LEC do Serviço de Dermatologia em produção adicional, aprovado em anterior reunião do Conselho de Administração.
6. Aprovada a proposta de recuperação da LEC do Serviço de Otorrinolaringologia.
7. Aprovada a proposta de recuperação da LEC do Serviço de Gastroenterologia.
8. Aprovada a proposta de recuperação da LEC para Pneumologia.
9. Aprovada a proposta de subscrição da base de informações médicas UpToDate.
10. Aprovada a proposta do Serviço de Cirurgia Cardioráscica de disponibilização de endoprótese híbrida E-Vita Open Plus.
11. Aprovada a proposta de aquisição de próteses arteriais rectas para o Serviço de Cirurgia Cardioráscica.
12. Nomeado o Grupo de Trabalho para definição das características técnicas e elaboração do caderno de Encargos para aquisição do segundo angiógrafo para a Unidade de Angiografia Digital.
13. Aprovada a proposta de aquisição de equipamento de Tomografia de Coerência Ótica (OCT) para o Serviço de Oftalmologia.
14. Aprovada a aquisição de 2 sistemas BIOM 5M para o Serviço de Oftalmologia.
15. Aprovada a proposta de aquisição de seringas e bombas volumétricas para a UGEM.
16. Aprovada a proposta de aquisição de hélio para abastecimento dos equipamentos de Ressonância Magnética.
17. Aprovados os pedidos de realização dos projetos de investigação a seguir indicados:
 - "Educação da Criança Hospitalizada: perceções, desenvolvimento socioeducativo e enfrentamento da hospitalização", a realizar no Serviço de Pediatria (Investigadora principal: Rosilene Ferreira Gonçalves Silva).
 - "Multiple myelomas: a clinical characterization based on cytogenetic subtypes", a realizar no Serviço de Hematologia Clínica (Investigador principal: Francisco Ribeiro Carvalho).
 - "De que forma se processa o apoio educativo, por parte do educador de infância, junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento", a realizar no Serviço de Neonatologia (Investigadora principal: Maria Gabriela Lemos Mota Borges).

Anexo IV- Termo de consentimento



Mestrado em Ciências da Educação -

Área de Especialização em Educação Especial

Informação ao Participante

O presente documento serve como garantia à sua participação no estudo - "De que forma se processa o apoio educativo, por parte do educador de infância, junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento", após ter sido devidamente informado/a e esclarecido/a acerca das condições de participação.

Pretendemos com este estudo fazer, através de entrevistas, um levantamento das representações dos Profissionais acerca do recém-nascido em situação de risco internado no serviço de Neonatologia pertencentes a uma equipa multidisciplinar e das práticas centradas na família, por outro lado conhecer o funcionamento deste mesmo serviço, bem como o apoio educativo, por parte do educador de infância, junto da criança prematura com alterações ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento, e se este poderia ser uma mais valia na articulação com o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

A sua participação é fundamental para o sucesso desta investigação, a qual poderá contribuir para o conhecimento sobre os cuidados prestados nas Unidades de Neonatologia por parte da equipa multidisciplinar, e se o educador de infância, poderia ser uma mais valia na articulação com o Serviço Nacional de Intervenção Precoce.

O estudo realiza-se no âmbito do Curso de Mestrado em Ciências da Educação - Área de Especialização em Educação Especial, da Escola Superior de Educação Paula Frassinetti- Porto e está a ser desenvolvido por mim, Gabriela Borges, sob orientação da Professora Doutora Ana Gomes.

A entrevista será conduzida por mim, enquanto investigadora principal e responsável pelo estudo, e terá uma duração aproximada de trinta minutos. Para facilitar a recolha e análise da informação pedimos a sua colaboração para proceder à gravação da entrevista - em registo áudio. A informação recolhida é confidencial, apenas o investigador principal terá acesso a toda a informação, a qual será tratada e conservada de forma anónima. Os resultados apenas serão divulgados em contexto científico, sem nunca revelar a sua identidade.

A sua participação é completamente voluntária e a decisão de não participar em nada o prejudicará. Poderá desistir a qualquer momento, e se assim o desejar, a informação até aí recolhida será imediatamente destruída.

Enquanto participante terá acesso livre aos resultados do estudo após este estar terminado. Para qualquer dúvida ou esclarecimento poderá entrar em contacto comigo, Gabriela Borges, investigadora principal do estudo.

Tlm.: 912546788

E-mail: borges.gabriela76mail.com

Termo de Consentimento Informado

Pelo presente, declaro que:

- Recebi uma cópia deste documento;
- Li e compreendi a informação que consta neste documento e que fui devidamente informado/a e esclarecido/a acerca dos objetivos e das condições da participação neste estudo;
- Tive oportunidade de realizar questões e de ser esclarecido acerca de outros aspetos;
- Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar no estudo sem qualquer tipo de consequências;
- E que, como tal, aceito participar voluntariamente neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Data: 6/7/2019

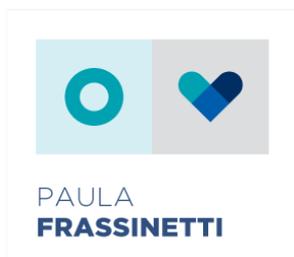
O/a participante: Luís Carlos

O Investigador: Gabriela Borges

Gostaria de ter conhecimento dos resultados deste estudo? Sim Não

Agradecemos a sua participação.

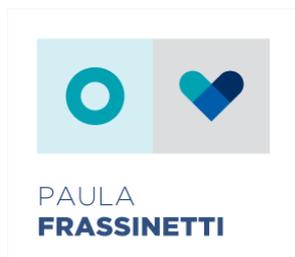
Anexo V- Guião de Entrevista aos Profissionais



Mestrado em Ciências da Educação -
Área de Especialização em Educação Especial

Guião da entrevista aos profissionais de saúde

Entrevista <i>1º momento</i>	Data __/__/__	Local
Objetivos: - Formalizar o pedido de colaboração dos profissionais para participarem no estudo, através do pedido de consentimento informado		
A realizar: <ul style="list-style-type: none">• Apresentação do investigador principal/entrevistador• Apresentação do estudo (objetivos, finalidades, motivo e local de realização)• Pedido de consentimento para gravação - em registo áudio• Entrega do documento escrito formal do pedido de consentimento informado (aceitação e respetiva assinatura do documento)		



Mestrado em Ciências da Educação - Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista <i>2º momento</i>	Data ____/____/____	Hora de início: _____ Hora de término: _____
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Percecionar a visão dos profissionais de saúde, nomeadamente da equipa multidisciplinar da unidade de Neonatologia acerca do envolvimento do educador de infância no dia a dia. • Conhecer as práticas de trabalho dos profissionais da Unidade no envolvimento dos pais da criança prematura com alterações, ou em risco de apresentar alterações no seu desenvolvimento. • Verificar se estes profissionais identificam a importância do apoio educativo, por parte do educador de infância, no serviço de neonatologia no apoio/encaminhamento para a Intervenção Precoce. • Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias. 		
<p>Caracterização Sociodemográfica:</p> <p>Sexo(F/M) _____ Área Profissional _____</p> <p>Tempo de Serviço na Unidade de Neonatologia _____</p>		
<p>Questões: <i>(Atendimento e funcionamento)</i></p> <p>-O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé?</p> <p>-Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz?</p> <p>- As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? (Cuidados e Serviços Prestados)</p> <p>- O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família?</p> <p>- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde?</p> <p>- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebé nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?</p>		

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes?

Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social)? Quem?

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIPI e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

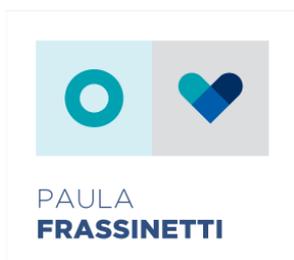
- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPI poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?

(Outros assuntos)

- Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias.

Agradecemos a sua colaboração.

ANEXO VI- TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS



Mestrado em Ciências da Educação -

Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista	Data	Duração da entrevista:
	6/8/2019	12 min e 44seg
E1		
Caracterização Sociodemográfica:		
Sexo(F/M): Feminino Área profissional: Enfermagem		
Tempo de Serviço na Unidade de Neonatologia: 7 anos em Neonatologia		
Questões:		
<i>(Atendimento e funcionamento)</i>		
<i>-O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé?</i>		
R: não respondeu....		
<i>-Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz?</i>		
R: a resposta é aberta? <i>sim. Enquanto profissional de saúde tentas responder às preocupações e necessidades sentidas pelos pais em relação à criança e no contexto família, como é que fazes?...EHHH , sim. Interesse-me sim. A estratégia normalmente esta associado a algum cuidado que estou a prestar. que depois transporto para o contexto dos pais. Para a prática, não é, para a tua parte prática...</i>		
Que não tem que ser ensinso propriamente sobre o assunto mas depois transponho		

e eles aí acabam por falar, e algumas necessidades são mais evidentes outras serão mais deduzidas e depois confirmo. E nesse contexto para mim é mais fácil de os abordar e de permitir ser abordada também. *Satisfazer as necessidades que naquele momento eles estão a sentir...exatamente.*

- *As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? (Cuidados e Serviços Prestados)*

R: eu concordo.eu acho que sim. Mesmo algumas questões que se fazem inicialmente, até podem ser do foro mais social, pode ser tipo a profissão. o objetivo é esse, tipo, enquadrar as práticas de acordo com... *Depois a seguir eu tenho Como é que se fazem Cuidados e Serviços Prestados?* Pronto. Uma das estratégias é essa adequar....*O foco principal é sempre a criança?* A criança claro. e depois tem sempre a família. neste caso são os pais que é quem está mais ligado.

- *O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia?*

R: é muita coisa (risos)... Assim resumindo....

- *E cuidar adotando práticas centradas na família?* Na família, assim resumindo especificamente na minha área, é capacitar os pais para se conseguirem ser pais neste contexto. Pronto, tentar que não percam ali características de vinculação importantes. Ehhh... e a nível de Parentalidade que possam dentro do que é possível executar também algumas ...*autonomia deles em relação à criança....*sim cuidar da criança , do seu bebe. Obviamente que em cuidados intensivos é bocadinho mais difícil, mas depois quando se progride, ao longo do tratamento, e depois quando vão para cuidados intermédio, o objetivo é mesmo esse, *é envolver sempre a família...*sim mesmo isso.

- *Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde?*

R: estou a fazer...sim. *são várias questões mas podemos ir falando...*acho que aqui

como temos o NIDCAP de uma forma geral em termos de filosofia tentámos, tentamos não acho que já estamos numa fase em que já existe esse cuidado e essa aplicação prática. eu dentro daquilo que...e de forma mais.... na integração e com as colegas mais velhas e assim, tentei sempre fazer isso. E agora como estou com os cursos Nidcap e com a formação mais específica, acabo por fazer...uma das partes mais importantes é essa o envolvimento da família.

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebé nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?

R: Sequelas? Sim...há o cuidado de envolver os pais em todas as decisões? Em todas as decisões....não sei. Nas médicas não sei exatamente. Nas nossas, dentro do limite que é a informação que podemos dar. mas sim. E algumas pequenas decisões mesmo sãoos pais são mesmo questionados. por exemplo se querem fazer canguru? fazem se quiserem...Se querem amamentar...depende do contexto. Um bebe de muito mau prognostico , a mãe pode não querer alimentar ou ate fazer canguru por não se sentir ou por achar que o bebe vai morrer, portanto, isso é conversado, e as vezes é sugerido e grande parte das vezes se pretende dar informação e os pais com a informação que têm decidem. decisão essa que por vezes altera, muda. Vais e de acordo aquilo que eles querem naquele momento. não se impõe. vai dependo de tudo.

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

R: sinto me a vontade com todos. não tenho...para mim é exatamente igual, estarem os pais ou não. os mais importantes, depende dos pais....podem ser todos os tipos de cuidados, sim. mesmo os cuidados mais específicos a aspiração ... isso, por mim são convidados sempre que quiserem podem colaborar, nem que seja a

fazer contenção, ou algo mais específico. Se quiserem sair... não há problema a decisão é deles.

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

R: eu tenho a perceção que tivéssemos algumas outras características físicas aqui no serviço que nos dessem mais privacidade aos pais, tipo isolamentos.... Há conversas que são mais do foro privado, há algumas, tipo o canguru que tem que mostrar o corpo não sei até que ponto pode ser para os pais um fator inibidor, pronto, mas principalmente a nível de conversa, há situações... nós porque somos obrigados a privacidade em relação a proteger os dados deles e os pais podem de alguma forma não se sentir a vontade de falar numa open space .

E as vantagens existem em que os pais participem? eh... os pais participarem nos cuidados? *Sim.* Acho que é um ganho em saúde muito grande, acho que os pais irem para casa já com uma autonomia bem desenvolvida é um ganho em saúde, nomeadamente quer eles como pais, quer nós como profissionais também nos dá um grau de satisfação superior. Sabemos que um bebé sai daqui e que o pai está autónomo e que, um pormenor ou outro vai precisar do centro de saúde mas à partida quando damos alta sabemos que estão autónomos para cuidar mesmo nas particularidades que façam daquele bebé que possa não ter exatamente os mesmos cuidados que outro bebé mas ... acho que é a grande vantagem. Eu normalmente nunca fico muito preocupada com as altas.

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes?

Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social)? Quem?

R: sim... como conheço o hospital doutras áreas tenho alguma facilidade...depois as áreas mais especificas dos outros profissionais da equipa tenho que encaminhar para quem de direito, não é...

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIPI e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

R: tenho...sim tenho conhecimento por ter feito a especialidade e ter feito estágio num centro saúde e numa ELI, por acaso, mas acho que ...e também porque na articulação, normalmente, fica mais ao cargo, ou do medico ou da enfermeira chefe, ou...nos não temos se calhar o nível de informação que devíamos ter.

- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPI poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?

R: simmm. Se, assegura-se uma continuidade dos cuidados, acho que sim.

(Outros assuntos)

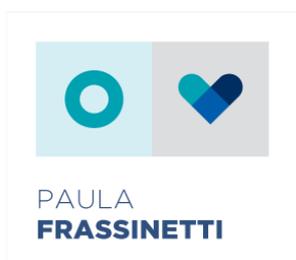
- Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias.

R: talvez com os irmãos. são permitidas vistas pelos irmãos nós tentamos acolher de acordo com a idade, dar a conhecer e as vezes até damos um brinquedo e acho que ...

Mas se calhar um educador que falasse um bocadinho com eles antes , que conseguisse ajudar os pais a preparar , de acordo com a idade como deveria

abordar ou até transformar essa situação numa situação mais pedagógica porque depois o bebê vai para casa e o irmão vai ter que lidar com as emoções depois....acho que teria alguma vantagem...quer por termos pouco tempo nós quer porque também extrapola a nossa área de ação

Agradecemos a sua colaboração



Mestrado em Ciências da Educação -

Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista	Data	Duração da entrevista:
2º momento	6/8/2019	11 min e 33 seg
E2		
Caracterização Sociodemográfica:		
Sexo(F/M): Feminino Área Profissional: Enfermagem		
Tempo de Serviço na Unidade de Neonatologia: 28 anos e meio		

Questões:

(Atendimento e funcionamento)

-O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé?

R: É um bocado relativo, os pais não esperam todos o mesmo. Mas em termos de cuidados eles esperam que façamos o melhor para os seus filhos, tudo aquilo que lhes possamos oferecer é bem vindo. Porém existem pais que talvez, por terem uma perspetiva diferente do que é a Neonatologia, para eles é um bocado insignificante os cuidados desde que os filhos sejam bem tratados.

-Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz?

R: Interesse-me, é uma parte em que me aplico: Como se faz é a parte mais difícil, mas é feito, principalmente, ouvindo os pais quando chegam e no dia-a-dia dar um pouco de atenção.

- As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? (Cuidados e Serviços Prestados)

R: Os cuidados acabam mais ao menos os mesmos, depois adaptam-se de acordo com as necessidades do bebé e ir de encontro com as necessidades dos pais, sendo assente sempre em dois métodos base, o método Canguru e o NIDCAP que acabam por estar mais voltados para a criança, mas tendo o envolvimento dos pais,

sendo esse o nosso lema.

- O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família?

R: Tentar fazer as coisas corretamente, com o envolvimento dos pais sempre.

- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde?

R: Talvez, não foi de um dia para o outro que nós achamos que tinham que ser estes os cuidados, talvez um pouco por vivências que temos enquanto profissionais, começamos a ver o que era mais importante, onde é que devíamos investir mais, mas acho que tem muito a ver com a vivência profissional.

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebé nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?

R: Também fazem, mas acaba por ser um pouco mais complicado, aos poucos vamos tentando que estes se apercebam das capacidades do seu bebé e que comecem eles mesmos a utilizar essas capacidades para entenderem o que o seu bebé é capaz de fazer, interagindo com ele e aproveitando isso para minimizar o que vem em seguida.

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados

prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

R: Não tenho quaisquer problemas em exercer os cuidados na presença dos pais, o planeamento não é feito pelos pais, mas existe sempre a possibilidade de combinarmos essa parte. Os pais participam mais sobre a nossa orientação na parte de execução dos cuidados. Para mim, é muito importante deixar os pais trocarem uma fralda, medir a temperatura para assim criar um vínculo diferente entre os mesmos.

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

R: Cada caso é um caso, mas às vezes existem barreiras sim, por exemplo aqueles pais que numa primeira fase não aceitam sendo essa uma das principais barreiras.

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes?

Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social)? Quem?

R: Geralmente recorro porque felizmente/ infelizmente não tenho conhecimento de todos os meios que podemos providenciar aos pais. Utilizamos a assistente social e a psicóloga sendo que os outros meios são decididos entre equipa.

- *Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebês em situação de risco com o SNIPI e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?*

R: Conheço, sei que elas existem, mas gostaria de ter mais conhecimento precisamente para ter mais formas de apoiar e encaminhar melhor os pais.

- *No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPI poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?*

R: Sim, não podemos ver o educador de infância apenas como a pessoa que está ali a tomar conta, ou a entreter a criança, mas sim como um apoio e ajuda noutros campos, se houvesse uma intervenção precoce dos mesmos seria possível compreender e encaminhar melhor as crianças, uma vez que têm precisamente mais conhecimentos que nós noutras áreas.

(Outros assuntos)

- *Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias.*

R: Ter uma educadora de infância no nosso serviço para nos ajudar e melhorar os nossos conhecimentos noutras áreas.

Agradecemos a sua colaboração.



Mestrado em Ciências da Educação -

Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista	Data	Duração da entrevista:
	6/8/2019	11 min e 33 seg
E3		
Caracterização Sociodemográfica:		
Sexo(F/M): Feminino Área Profissional: Enfermagem		
Tempo de Serviço na Unidade de Neonatologia: 9anos - 4 anos neste hospital; 5 anos em França (cerca de 50 berços Neonatais)		
Questões:		
<i>(Atendimento e funcionamento)</i>		
<i>-O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé?</i>		
R: Acho que qualquer pai o que espera realmente é que os problemas do seu filho		

sejam cuidados porque os pais da Neonatologia, muitos deles ainda não se sentem pais e o bebé ainda é uma descoberta, não estão só preocupados consigo, estão preocupados com o que se está a passar com o bebé, com o facto de quando é que vai para casa, se está tudo bem, havendo assim muitos sentimentos á mistura. Uma vez que a criança esteja estável, os pais na Neonatologia esperam é que sejam considerados pais e eles próprios consigam desempenhar esse mesmo papel e para isso precisam de nós porque muitos deles têm medos, sendo tudo um mundo a descobrir e com muitos receios á mistura, por isso eles esperam de nos também um papel de educadores.

-Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz?

R: Sim, sim! Numa primeira fase acho que devemos analisar a família, o comportamento da família, porque nenhuma família é igual então não podemos corresponder às mesmas necessidades da mesma maneira, por isso eu como enfermeira a primeira coisa que eu faço ás vezes num momento de escuta ativa é ver aquilo que eles nos dão e ver aquilo que eles esperam de nós. E depois a partir do momento em que se começa a conhecer a família vai-se adaptando a nossa maneira de comunicar, de falar e até mesmo a nossa maneira de intervir.

- As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? (Cuidados e Serviços Prestados)

R: O que nós pretendemos sempre é que a criança esteja estável e os pais capazes de intervir e envolvê-los logo nos cuidados desde o primeiro momento , nem que seja na avaliação da temperatura , no toque porque é muito importante , embora eles achem que não estão a fazer nada, estão a fazer o mais necessário, a

estabilizar a criança, dar o suporte ao bebé, a dar o primeiro vínculo á criança. E isso também tem que ser explicado desde o princípio que basta o facto de estarem ali presentes que para nós já é um trabalho muito bom.

- O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família?

R: Eu falo Neonatologia enquanto Prematuridade, recém nascidos com necessidades pós-cirurgia, etc. Os prematuros são seres muito frágeis como cada idade tem as suas exigências a nível de intervenção nossa, da equipa de enfermagem como também dos pais.

- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde?

R: Os cuidados prestados centrados na família para mim são os mais importantes, não há um bebé sem uma família, se nós não incorporarmos a família, nós sentimos a diferença do vínculo na preparação para a alta e no vínculo de quem não tem os pais 24 horas por dia presentes e também se nota a diferença até na melhoria da criança e não tem o mesmo progresso. A família faz milagres. Formação tenho tido ao logo do tempo e procuro sempre ter mais e principalmente ler sobre os temas mais abrangentes que certas formações não englobam e partilhar conhecimento com outras colegas. Partilhando eu também a minha experiência noutra Neonatologia, na França, onde estava habituada a mais presença dos pais e que ainda se estava a adaptar ao NIDCAP. Que envolvia os pais até nos processos mais profundos, tal como uma reanimação perguntando e explicando sempre o processo e o maior uso do método Canguru.

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebé nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?

R: Sim, a parte da enfermagem tentamos envolver a família, por exemplo no banho, explicando e tendo sempre o aval dos pais, procurando sempre o conforto da criança.

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

R: Para mim os pais estão sempre presentes e não consigo não ter os pais por perto, a menos que faça alguma intervenção mais complicada, explicando sempre aos pais o que vou fazer e deixando sempre a decisão nas mãos deles se querem ver ou não. Dizendo para estarem do outro lado da incubadora e dizendo para dar as mãos ou com a chupeta. E tento também fazer um processo mais doloroso enquanto o bebe esta na mama ou no colo do pai para o bebé e se sentir mais seguro.

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

R: Não podemos negar que há barreiras, por exemplo a falta de tempo, para explicar ao pai, a segunda também , é ver o perfil do pai porque há pais que vão perturbar um pouco o nosso trabalho e também ver se os pais se sentem confortáveis nos processos mais dolorosos e a pressão a que somos expostos. As vantagens são por exemplo deixar a criança mais a vontade e o próprio pai se sentir melhor.

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes?

Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social)? Quem?

R: Eu tento explicar aos pais que há mais recursos, articulamos sempre com a enfermeira chefe para haver uma melhor comunicação com os pais. Acho que faz falta é recursos externos ao hospital na hora da alta da criança, entre contro de saúde e hospital e também os pais não vão bem informados para tal.

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIPI e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

R: Eu conheço o programa e conheço as intervenções, vendo daqui do hospital para fora não há referencias para as ELIS, e acredito que muitas vezes por falta de informação por parte do corpo clínico e hospitalar.

- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPI poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?

R: sim, tem do um educador que conhece o que se pode fazer em termos de desenvolvimentoprecoce e assim mais rapidamentepossível perceber se a criança tem alguma necessidade ou não.

(Outros assuntos)

- Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias.

R: Eu acho que por exemplo, na preparação para a alta os pais têm muitas dúvidas sobre os brinquedos e nesse departamento os educadores de infância são mais bens informados e a nossa falta de tempo também, não ajuda muito, uma vez que ou nos concentramos nos cuidados básicos dos bebes ou falamos com os pais com a adaptação a casa.

Agradecemos a sua colaboração.



Mestrado em Ciências da Educação -
Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista 6 2ºmomento	Data 8/8/2019	Duração da entrevista: 14 min e 56seg
---	--------------------------------	--

E4

Caracterização Sociodemográfica:

Sexo(F/M): Feminino

Área Profissional: Enfermagem

Tempo de Serviço na Unidade de Neonatologia:3 anos (Especialidade em saúde mental)

Questões:

(Atendimento e funcionamento)

-O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé?

R: normalmente quando os pais chegam ao nosso serviço, acaba por ser bastante assustador e vêm sempre um bocadinho apreensivos. Nós como profissionais tentamos sempre explicar as normas do serviço, dar algumas infirmações, tentar acalmar os pais, de forma a que eles também participem nos cuidados e também sintam confiança na equipa

-Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz?...As necessidades e as preocupações, como é que se dá resposta?

R: ehhhh isso é um bocadinho complicado.na minha opinião eu acho que, no meu serviço específico, apesar de existir algum apoio por parte da psicologia e de uma equipa multidisciplinar, existem sempre, no fundo sentimentos e emoções que são difíceis nós conseguirmos, durante o nosso trabalho, dar resposta. Então, tentamos responder as necessidades dos pais da melhor forma, ouvindo, explicando os procedimentos, e acompanhando-os ao longo do internamento. Contudo, eu acho que existem algumas lacunas e que...*deixa me só fazer uma pergunta: existe alguma checklist que fazem aos pais?* Sim nós fazemos uma avaliação inicial, onde é feita uma recolha de dados, nessa avaliação inicial preocupamo-nos em saber qual é a idade dos pais, as profissões para no fim tentar saber e tentar avaliar as necessidades daquela família e em que ponto é que elas se encontram. Depois temos um guia de acolhimento que damos aos pais onde explica normalmente as normas e o funcionamento do serviço.

- As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? (Cuidados e Serviços Prestados)

R: eu acho mais uma vez que acaba por ser muito subjetivo. Cada caso é um caso e cada bebe é um bebé e cada necessidade de um bebe não é igual á necessidade de outro bebe. E é importante fazer uma avaliação da necessidade também dos próprios pais, como eu costumo dizer muitas vezes, os pais acabam por estar internados junto dos seus bebés e acabam por ser um bocadinho esquecidos. E muitas vezes o bebe até esta estável, mas os pais não estão, e então depois de acordo com o profissionalismo de cada um tentamos sempre que possível ir ao encontro das necessidades de cada um .

- O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família?

R: para mim é sobretudo gratificante, é uma área que eu nunca pensei trabalhar e, mas que ao longo do tempo tenho me apercebido que para além de ser uma área bastante específica e que necessita de realmente de algum conhecimento teórico-prático ,é uma área bastante gratificante porque para além de trabalharmos com os bebes, acabamos por trabalhar também com os pais. Só que eu ainda gostava de trabalhar ainda mais e acho que essa área ainda precisa de ser desenvolvida, sem dúvida.

- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde? Ou, seja, como é que se vê todas as práticas centradas nessa família, vê-se com bons olhos? é importante?

R: não tenho qualquer tipo de formação a não ser a minha experiência como profissional, e também a experiência que o serviço me vai permitindo ao longo do tempo adquirir. No entanto, penso que devíamos apostar mais na nossa formação. Eu acho que se nós nos centrássemos mais na família conseguiríamos até desempenhar um trabalho melhor, porque uma família que não esteja ansiosa é uma família que esta mais predisposta a ajudar-nos a tratar do bebe. E depois também, de certa forma ajuda a permite-nos acompanhar o desenvolvimento futuro da criança porque sabemos que os pais estão mais confiantes, estão mais à vontade nos cuidados que vão fazer em casa. Porque há bebes que saem da nossa unidade muito mal, e que não têm preparação nenhuma para em casa cuidar deles. Nem sabem sequer como cuidar, por muito que a gente ensine algumas intervenções, mesmo específicas de enfermagem, existe falta desse conhecimento,

envolvimento com os bebés. Sim com a Parentalidade.

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebé nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?....Dos cuidados? vamos fazer assim agora, e depois? envolve-se os pais?

R: como eu disse nós somos uma equipa multidisciplinar. Todas as atitudes e muitas vezes, decididas, é sempre pela equipa médica inicial. Por isso são eles que tomam a decisão, depois dentro da decisão da parte médica, nós como enfermeiros tudo o que são intervenções e cuidados de enfermagem tentamos sempre dar alguma formação á família, aos pais, como o banho , a temperatura, a troca de fraldas, que são procedimentos simples. Ma quando são situações mais complicadas tentamos nos ajustar porque também para nós existe as vezes alguma falta de formação, havendo essa falta também é difícil fazer ensino específico aos pais. Muitas vezes, encaminhamos para o centro de saúde para dar continuidade a esses cuidados, mas não sei se realmente será suficiente, e vamos tentando gerir assim.

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

R: na minha opinião, sinto me confortável com a participação dos pais porque....no fundo é uma responsabilidade, não só para com os bebés, não só para com a unidade mas também para com os pais.eu acredito mesmo que existindo um bom envolvimento da família, que a criança tem raízes, mais potencialidade para ter um melhor desenvolvimento. Como acho que essa parte ainda não esta desenvolvida é mais difícil nos conseguirmos acompanhar cada caso e perceber se a prestação de cuidados a cada criança é suficiente, ou não futuramente. Por isso quanto mais eu puder ensinar, mais gratificante é para mim porque fico acreditar, ou através da escala de avaliação que temos perceber que os pais saem daqui com alguma formação na prestação de cuidados, ou não. Agora se depois praticam....

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

R: existe muitas barreiras, no sentido de que muitas das vezes nós sabemos um diagnostico e, não somos nós a dar o diagnostico aos pais, tem que ser os médicos, a equipa medica é que muitas vezes não dá se calhar a informação no momento certo, então por muito que se queira envolver a família , como ela não tem conhecimento logo ou de uma forma precoce da situação do bebe, não conseguimos envolve los da melhor forma. Ou preparar os pais para esse tipo específico de cuidados. acabamos por desempenhar nós os cuidados e só de uma forma mais tardia é que ensinamos o que é que é necessário fazer. as vantagens,

eu acho que os pais não têm noção da realidade, ou como é que vai ser o desenvolvimento da criança, e quanto mais cedo se realizar um diagnóstico precoce, mais fácil vai ser lidar com a situação de cada bebé e dar-lhe no fundo as ferramentas necessárias para que possa desenvolver da melhor forma.

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes?

Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social, psicólogo....)? Quem?

R: os enfermeiros tem um contato diferente, em relação a toda a equipa multidisciplinar, porque passam muito tempo com os doentes e principalmente com os familiares. Então conseguem descobrir mais rápido quais são as necessidades. Nem sempre é visível e acaba por ser uma avaliação subjetiva, porque para mim pode ser uma coisa e para outra colega pode ser uma avaliação completamente diferente, no entanto, tentamos sempre referenciar outros profissionais para trabalharem connosco, em conjunto de forma a perceber se o levantamento que nós fizemos foi correto ou não, nomeadamente um psicólogo, um assistente social, muitas vezes também o apoio da animação, de dinamizar os dias temáticos dos pais

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIFI)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIFI e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

R: eu precisava de mais informação acerca destes serviços, de formação nessa área porque a única noção que tenho é que de uma forma precoce o contato mais direto que há é no centro de saúde, e no centro de saúde não existe tempo nem disponibilidade para atender toda a gente. Por isso vai se perdendo um bocadinho esse tipo de formação. A que se dá é sobre critérios que fazem parte e decidido pela ONS que é nomeadamente a vacinação por exemplo em que convocam a família levar a criança a vacinação, mas esquecem se de dar formação sobre outros cuidados. por isso se existissem outros tipos de apoios e se se elucidasse as pessoas para um reenaminhamento....não domino o assunto...

- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIFI poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?

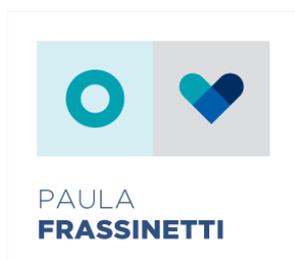
R: todos os bebês são encaminhados posteriormente pelos nossos médicos para consultas, e é feita sempre uma reavaliação porque nós nunca sabemos como é que vai ser posteriormente o desenvolvimento dessa criança. À partida sabemos, quando nos é possível temos alguns dados que nos permitem perceber que essa criança futuramente vai ter algumas complicações ou não, nada é certo, se calhar se existisse algum tipo de apoio em que fosse possível essa intervenção, seria uma vantagem muito grande para o nosso serviço.

(Outros assuntos)

- Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias.

R: eu acho que os educadores tem um papel fundamental, até a mim me cativa e me deixa feliz quando chego a unidade e vejo algo feito, principalmente em tempos festivos, e noto a felicidade dos pais quando também recebem um mimo, uma prenda, quando tem um bocadinho da vossa atenção, mesmo não estando na prática acabam sempre por fazer tudo para que eles se sintam bem. De uma forma a realizar um acompanhamento precoce, nestas crianças acho que é uma mais valia porque se temos falta no envolvimento com a família, tempo falta em perceber qual o desenvolvimento das crianças a seguir, um educador, nada melhor que uma pessoa que trabalha diariamente com crianças, que faz um trabalho não só psicomotor, como a nível cognitivo e muitas funções para ajudar as crianças a desenvolver, mesmo com ensino especial e com necessidades diferentes....acho que era uma mais valia para nós

Agradecemos a sua colaboração.



Mestrado em Ciências da Educação -
Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista	Data	Duração da entrevista:
------------	------	------------------------

- O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família?

R: É extremamente importante envolver os pais até porque eles necessitam de perceber quais são os trabalhos a ter e perceber a fragilidade do bebê e muitas vezes tem medo de olhar e tocar no filho, sendo necessário acompanhar os timings dos pais e estes respeitarem os timings dos filhos.

- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde?

R: Tenho a especialidade de Pediatria. Acho que é o nosso dever enquanto profissionais, mas para os pais é ainda mais importante terem essa aproximação com o bebê ajudando a pensar e recuperar desta aventura.

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebê nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?

R: Acho que não fazem parte da decisão porque é muito clínico, só numa fase terminal e que poderão ser chamados a decidir algo.

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

R: Os pais acabam por participar nos cuidados um pouco por incentivo nossa, e explicando sempre como devem agir.

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

R: Barreiras são muitas, porque as vezes podemos não ter capacidade de resposta, os pais muitas vezes também andam despassados dos nossos cuidados e em

termos de logística também não é fácil. Vantagens e difícil numa unidade de cuidados intensivos ajustar todos os cuidados as vidas dos pais.

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes?

Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social)? Quem?

R: O serviço nesse aspeto articula muito bem, mas podemos sempre alertar pelo menos para o psicólogo.

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPi)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIPi e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

R: Conhecimento não tenho porque nos só articulamos com o centro de saúde, partir daí não sei quais são as articulações.

- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPi poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?

R: Neste momento não sei responder. Acho que essas articulações devem acontecer, mas como é um assunto novo não sei responder.

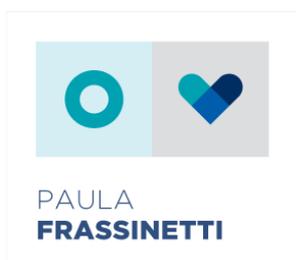
(Outros assuntos)

- Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias.

R: Acho que o essencial é os pais terem um apoio precoce e orientação sobre o que

vai acontecer aos filhos ao longo do tempo.

Agradecemos a sua colaboração



Mestrado em Ciências da Educação -
Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista 6	Data	Duração da entrevista:
2º momento	8 / 8 / 2019	10min e 21seg
E6		
Caracterização Sociodemográfica:		
Sexo(F/M): Feminino		Área Profissional: Enfermagem
Tempo de Serviço na Unidade de Neonatologia:4 anos (Experiência num hospital da europa)		

Questões:

(Atendimento e funcionamento)

-O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé?

R: os pais querem muito saber se o seu bebé está bem, se é normal, se está estável, se isto é normal, se aquilo é normal. As questões deles prendem-se muito com o bem estar do bebé. De forma geral questionam todo o ambiente que está à sua volta, mas a principal preocupação é o bem estar do bebé.

-Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz?.....As necessidades e as preocupações, como é que se dá resposta?

R:É assim, é ouvindo. Com diálogo e é ouvindo. Há pais que falam mais, há pais que não falam tanto. Eu própria também faço questão de explicar tudo, o que é que estou a fazer. Depois o que é que se está a passar, não só de os manter informados, mas tentar envolve-los nas coisas. Muitas vezes os pais sentem que não podem fazer quase nada, não podem mexer no bebé...ainda há bocado uma mãe me disse: "ele é meu, mas não é meu", penso que é esta posição que eles têm muitas vezes. E eu tento dizer o que estou a fazer, o que é que vou fazer a seguir, deixá-los fazer o possível, quando é possível. Umás mais simples outras mais complexas. Nota-se que há mais pais que já percebem mais disto. que já são pais, mas tento sempre falar com eles.

- As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? (Cuidados e Serviços Prestados)

ou seja, a prática deste serviço através do envolvimento dos pais tem em conta toda a necessidade doas pais mas como é que se faz nos cuidados prestados ao bebé? tenta se motivar a vir?para a participação?

R:Sim, sim. Temos que os motivar a vir na hora dos cuidados, é uma das coisas que temos o cuidado, para não estarmos sempre a mexer no bebé. Dizemos a hora dos cuidados. E quando eles estão cá e quanto mais pudermos, dependendo da estabilidade do bebé, e quanto mais pudermos ensinamos a fazer e eles fazem. Como a medição de temperatura. As fraldas, ou até o próprio administrar o leite, mesmo que seja por gabagem, a gente vai deixando. EHHH ...*Envolver ao máximo*....eles próprios fazerem a contenção do bebé quando estamos a fazer a aspiração do bebé. Eles quando estão connosco, estão a trabalhar connosco. Costumamos dizer que é ao contrário, eles é que são os pais e nós estamos aqui

para ajudar. No fundo são o apoio...fazê-los autônomos Preparar para a autonomia?

- O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família?

R: Lá está, acho que a ideia é esta: é sempre tratarmos do bebê porque somos enfermeiros, temos essa função, mas o bebê é deles. Ter sempre essa base... *Tirar o maior proveito da presença...* o bebê é dos pais, e eu às vezes coloco-me no lugar deles, e desde que fui mãe também me coloco no lugar deles, e se estivesse aqui e tivesse a minha filha, eu acho que queria tentar ser útil, de me deixarem fazer alguma coisinha, nem que seja ajudar aqui ou ali, eu acho que é isso que eles querem, mas já se sabe que há bebês que não podem, o deixar pegar ao colo. Há coisas que também a mim me faz...eu acho que há coisas que nem eles pedem...às vezes as mães acham que não podem, mas eu acho que é uma coisa que elas querem tanto, que eu sempre que posso permito dentro das limitações de cada bebê. ...é o canguru, mas o simples pegar ao colo a mãe já fica feliz. Se fosse eu queria pegar....*A vinculação alise fosse eu queria*

- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde? Ou, seja, como é que se vê todas as práticas centradas nessa família, vê-se com bons olhos? é importante?

R: Sim, claro que sim. É útil, é importante, para os pais e para a criança. É útil, sim. Às vezes, não temos tempo que gostaríamos de ter, para também dedicarmos ainda mais. Depende das fases que o bebê está. Numa fase final, numa pré-alta, há muita informação, mas às vezes não temos todo o tempo que gostaríamos de ter para dedicarmos ainda mais. Aqui até temos conseguindo....

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebê nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?....Dos cuidados? vamos fazer assim agora, e depois? envolve-se os pais?

R:Envolve-se os pais? Sim...sim eles são informados e sabem, mas nem sempre situações mais desconfortáveis, digamos. Mesmo o que a gente diz, o que é que vamos dizer, como é necessário muito apoio psicológico em casos desses, nós tentamos. Eu pelo menos, pela minha parte, sinto-me um bocadinho mais limitada no que vou dizer.

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais

e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

R: Sim, confortável, sim. E os cuidados mais necessários, são os cuidados básicos do bebé, digamos assim, como pais. Nós, como enfermeiros, não vou pôr um pai aspirar um bebé, ou seja, as coisas que eles podem fazer. E que vão fazer, como mudar a fralda ou dar banho, pegar nele ao colo ou dar leite, o que eu acho essencial. Claro que há casos, em que temos que ensinar outro tipo de coisas porque o bebé vai para casa....quando nós estamos a desenvolver um procedimento nosso,médico ou enfermagem, eles estão-se a envolver , ou contero bebé, mas não estão propriamente centrados no problema.

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

R: ÀS vezes, a barreira que pode haver é a falta de tempo. Acho que é por aí. Se a gente tivesse mais tempo para estar ali, ou fazer as coisas com mais calma. Às vezes, até acabo por dizer: olhe hoje não pode fazer canguru porque a unidade está assim...às vezes acontece....

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes?

Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social)? Quem?

R: Nós, às vezes aqui na Neo....Como estamos aqui na Neo não temos muita noção do que se passa. As vezes, tentamos sempre recorrer.... *Temos o papel de informar e dizer aos pais que há esses profissionais...sim.sim, sim.* Informo e até digo, olhe fale com este ou aquele, tento encaminhá-los para esses profissionais.

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPi)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIPi e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

R: Sim. Tenho necessidade de me informar melhor.

- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPI poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?...Vês vantagens, por exemplo ver um educador aqui presente na unidade, no sentido de referenciar as crianças....

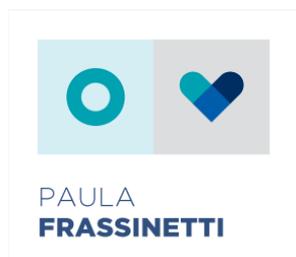
R: Estar aqui sempre presente, não. Mas vir aqui para referência e orientação, acho que sim.

(Outros assuntos)

- Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias.

R: não sei. Não estou a ver...estou aqui a tentar ver mais a função diretamente com bebés tão pequenosmas...*Pela família....* Pois por aí, por aí...com a criança diretamente....ehhhhhhh

Agradecemos a sua colaboração.



Mestrado em Ciências da Educação -

Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista	Data 14/8/2019	Duração da entrevista: 12 min e 46 seg
E7		
Caracterização Sociodemográfica:		

Sexo(F/M): Feminino

Área Profissional: Enfermagem

Tempo de Serviço na Unidade de Neonatologia: 21 anos em Neonatologia

Questões:

(Atendimento e funcionamento)

-O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé?

R:Durante o internamento os pais passam por varias fases ,eles passam por aquela fases aguda em que acham que o bebé corre perigo de vida e esperam que se salve o bebe, nesse primeiro impacto que se nota é que tudo é novidade, tudo os preocupa, tudo faz confusão e depois com o passar dos dias vão percebendo o que é realmente mais importante e o não é tao importante mas esperam sempre da parte do enfermeiro que ele lhe dê respostas. Inicialmente ficam muito preocupados com se já aconteceu a outros bebes, se o bebe deles vai melhorar, quanto tempo vai ficar, se é muito perigoso, se corre risco de vida...e depois vão ajustando as perguntas deles ao estado do bebe

-Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz?

R: sim porque nos temos uma grande preocupação integrar os pais nos cuidados e ao integra-los nós vamos conseguindo perceber o que é que os pais são capazes...os pontos fortes e os pontos menos fortes, e vamos atuando ai, não é, nas dificuldades dos pais.falamos muitos com os pais fazemos ensinios eles fazem muitas perguntas , e nos vamos ajudando da melhor forma

- As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? (Cuidados e Serviços Prestados)

R: sim. Sim sempre. Quando um bebe entra e está num estado muito critico os pais normalmente não querem tocar, evitam tocar, tem medo de magoar o bebe, tem medo de estragar alguma coisa , tem medo de o prejudicar, conforme o tempo vai passando, eles vão, vão no fundoehhhh....tendo consciência do estado verdadeiro do bebe, e ate onde é que podem ir. então depois gradualmente vão conseguindo tocar, vão colaborando na troca da fralda, vão colaborando no

posicionamento, as vezes até só na contenção, e depois gradualmente de acordo com a evolução do bebe eles vão participando noutras atividades. Até que chegamos a um ponto em que negociamos com eles. combinamos a melhor hora para cuidar do bebe, combinamos a melhor hora para dar o banho, combinamos a hora das refeições, como é que devem ser feitas as refeições, e isso tudo é combinado. A participação passa a ter outro papel.

- O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família?

R: isso eu acho que já está incutido nesta unidade, na equipa. não há nenhum elemento que consiga desligar se da família, é impossível. Porque seja um bebé muito pequenino de 500gr, ou seja, um bebé de termo a família está sempre sempre presente. Faz parte da filosofia da unidade é impensável fazer de outra maneira.

- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde?

R: Foi. Foi...é assim a formação que foi feita e eu agradeço a possibilidade ter conseguido fazer essa formação porque nos deu conhecimentos que se calhar para a maior parte dos profissionais que trabalham em neonatologia não os têm , e deu nos oportunidade de termos esse conhecimento e perceber a importância do nosso papel no desenvolvimento do bebe prematuro. E a importância da família também no crescimento e desenvolvimento desse bebe.

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebé nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão? há algum cuidado nesse sentido?

R: há algum cuidado. quando são bebés que tem uma evolução assim diferente, uma evolução que já potencia algumas alterações, vamos preparando os pais para poder trabalhar essas alterações, ou seja, há cuidados especiais que provavelmente esses bebes terão, como aspiração de secreções, alimentação, ate mesmo os posicionamentos....nos temos que ir alertando os pais para isso e ir ensinando e trabalhando os pais a cuidarem melhor desses bebes .depois na alta, eventualmente, terão o apoio do centro de saúde, ou não sei. Mas na unidade todos os profissionais têm a preocupação de ir ensinando os pais e preparando os pais para eventuais alterações que o bebe possa ter e riscos, e riscos também.

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais

e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

R: sim, sim sim. Já passou o tempo...os pais colaboram connosco no cuidar...

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

R: as barreiras nós conseguimos contorná-las bem, não há assim grandes barreiras. Pelo menos não me apercebo disso, porque contornamo-las bem. As vantagens é que os pais saem preparados. O número de reinternamentos é baixo e isso é uma prova em como realmente os pais estão bem preparados, estão alerta para os sinais de alerta que os bebés possam ter, algum risco que eles possam correr, eles também estão preparados em relação a isso e

(Articulação entre serviços)

- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes?

Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social)? Quem?

R: sim. Não é ...o nosso papel, e eu vou ser sincera, não é muito orientar. Nós não orientamos muito para outros profissionais. Eu tenho a sorte de conhecer algumas, alguns recursos na comunidade porque trabalho com alunos que trabalham nos cuidados de saúde primários, e por isso tenho essa sorte de conhecer isso e as vezes falo com pais em relação a isso. mas quem não conhece essa realidade, os outros enfermeiros, não sei se falarão nos recursos da comunidade em relação ao apoio dos seus filhos. é um bocadinho remetido para outra equipa....

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIPI e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

R: sim...eu desconheço que haja essa articulação. não sei, acho que não há. Mas que era importante fazê-lo....logo que se prevê que há necessidade que há um bebe para referenciar acho que seria uma mais valia....

- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPI poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?

R: sim. Sim porque fazendo uma avaliação do bebe e vendo, no momento da alta, ou quando se aproxima da alta as necessidades que aquele bebe tem ou que naquele momento parece ter. penso que se deverá fazer um relatório quer seja, a educadora a terapeuta, a enfermeira um medico, toda a equipa deve fazer , dar a sua opinião sobre a evolução daquele bebe. E mediante o relatório que e elaborado encaminhar para as instituições que lhe possam dar apoio. E quanto mais cedo melhor.se estamos á espera da avaliação da consulta de desenvolvimento, depois da terapia ocupacional...passa se o tempo, não é... acho importante

(Outros assuntos)

- Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias.

R: é uma área desconhecida. Em relação a nossa experiencia eu penso que se direcionava mais para os pais, se calhar...mais para os pais no apoio a família...

Agradecemos a sua colaboração.



Mestrado em Ciências da Educação -
Área de Especialização em Educação Especial

Entrevista 2º momento	Data 14/8/2019	Duração da entrevista: 28min e 58 seg
E8		
Caracterização Sociodemográfica:		
Sexo(F/M): Feminino		Área Profissional: Enfermagem
Tempo de Serviço na Unidade de Neonatologia:37 anos em Neonatologia		

Questões:

(Atendimento e funcionamento)

-O que é que os pais esperam dos cuidados prestados na unidade? E, na visão de profissional de saúde, o que é que é mais importante para os pais durante o período de internamento do seu bebé?

R: eles esperam ver atendido, primeiros as necessidades do seu filho, garantir a sobrevivência, e se puder que fique curado, que saia daqui com boas condições. E também esperam de nós o apoio, que eles no fundo, eles fazem parte da... nós começamos por falar duma díada e hoje em dia falamos duma triada: a criança, o pai e a mãe e a família envolvente, os irmãos, os avós, toda a família que seja importante para esse bebé. porque o ele estar aqui implica que essas pessoas também estão em sofrimento. Estes pais, embora muitas vezes digam que o bebe é que é importante, é, mas eles precisam de apoio, porque a saúde mental deles está em risco, e eles próprios também estão em sofrimento.

-Enquanto profissional de saúde, interessa-se e responde às preocupações e necessidades sentidas pelos pais e/ou família? Como é que o faz?

R: sim. essa é uma preocupação que sempre tivemos, este serviço tem uma tradição que sempre primou, na altura apesar do paradigma ser da família estar fora, os cuidados intensivos era uma unidade estéril, mas os pais sempre estiveram presentes e os avós e os irmãos vinham esporadicamente, não como vêm agora, vinham esporadicamente, e portanto, nós queríamos sempre que eles se sentissem bem. o que é que nós fazemos, nós neste momento aqui no serviço permitimos que eles estejam as 24h, no entanto, são livres de entrarem e saírem. Permitimos que eles escolham quem são as pessoas que querem vir, que são importantes para eles, portanto, não tem a ver com a família, não tem a ver com aquelas relações que eles entendem... *que lhes dá mais segurança...* mais segurança, pode ser o vizinho, pode ser a Sra. da mercearia, tem que ser alguém que para eles seja importante, e muitas vezes essa decisão, ajuda-nos na tomada de decisão quando eles precisam. por exemplo se forem muito jovens, não tem maturidade, não estejam a entender muito bem a filosofia, perguntamos sempre é: estas pessoas que vêm, que bem é que vão fazer ao bebe? E quando colocamos esta questão desta forma, muitos deles dizem de fato a ele não vai fazer. Então eles restringem e deixam para outra altura, e vêm de fato as pessoas que os vão ajudar, maioritariamente, são os avos, os irmãos, os tios, muitas vezes os amigos, e depois também há os vizinhos ou pessoas que... já tivemos uma mãe que esteve aqui muito tempo internada e as pessoas que vinham cá eram as mães que já tinham saído daqui, porque ela não tinha laços familiares. nós tínhamos averiguado a historia e percebemos que na comunidade, ela morava numa aldeia, ela não se relacionava bem com as pessoas de lá, criou laços com estas pessoas que saíram e que depois eram as visitas dela e, tinham partilhado aqui. nos entrevistamos as mães e elas falam e nas passagem de turno vamos numa primeira entrevista que normalmente é feita ao pai, aproveitamos para tentar perceber o que é que se passa, depois a mãe que fica junto do bebe, e só vem um dia ou dois depois, e quando ela começa a vir vamos tentando perceber, por exemplo se as mães não aparecem, tentamos perceber porque é que não aparecem. Se ela não vem de manhã é porque não tem possibilidades? tem outra pessoa a cargo?...tem dificuldades financeiras? o que é que a motiva a não aparecer. E tentamos ajudar dentro daquilo que nós identificámos.

- As práticas e dinâmicas adotadas pela equipa de profissionais seguem uma pedagogia apropriada às situações tendo em consideração os conhecimentos, necessidades e objetivos dos pais e/ou família? Como é que o fazem? (Cuidados e Serviços Prestados)

R: sim, nos temos uma filosofia, que assenta numa...a filosofia é uma linha geral, é Development mental care, ou seja, os cuidados centrados no desenvolvimento, e temos posteriormente um programa específico, que é o NIDCAP, e que está, e integra, e que faz parte da nossa filosofia e orienta a nossa prática. O Development mental care é uma coisa que todas as unidades fazem, ou seja, preocupam-se com os cuidados que prestamos à criança, em parceria com a família, muitos deles tem a ver com os efeitos iatrogénicos do ambiente, nomeadamente, por exemplo, protegemos as incubadoras da luz, tentamos falar baixinho, que é bocadinho difícil, mas tentamos, o fazemos os ninhos, que nem todas as unidades fazem, que serve para estabelecer, nós chamamos as "boundaries", que são os limites que o bebe tem, o mais parecido com o que era no útero materno, e portanto fazemos os ninhos, tem a ver com essa filosofia. E depois, o que nós queremos é potenciar os pais, e dota-los e ajuda-los adquirir competências que lhe permitam tratar do seu filho com autonomia. E são parceiros dos cuidados e nisso é que está a diferença no sentido que eles podem tomar decisões connosco, sem terem a responsabilidade de decisões críticas, nomeadamente aquelas que envolvem por exemplo, decisões de fim de vida, não. Nós aí auscultamos a opinião e depois a decisão é tomada por uma equipa de profissionais, mas tomada de decisão nos cuidados tem a ver, quando nós dotamos os pais de competências e de conhecimento do seu próprio filho, ensinamos a linguagem do bebe, vemos como é que o bebe se expressa, estamos atentos aos sinais. ensinamos a identificar os sinais de stress, explicámos que o bebe acabou de ser manipulado e portanto a seguir não pode, porque precisa de relaxar, eu estou a empoderá-los e de forma a que eles possam intervir. Se eu a seguir, ensino isto, e a seguir ensinar vou lá mexer no seu bebé eles podem dizer "mas este bebe agora não pode ser mexido". É uma parceria efetiva com os pais, eles podem decidir. Isto cria algumas questões na equipa.

- O que é para si, enquanto profissional de saúde, cuidar em Neonatologia? E cuidar adotando práticas centradas na família?

R: A prática é standard de excelência, tendo em vista o conforto do bebe, tendo em vista o desenvolvimento, e que futuro desta criança, portanto nós queremos os standards de excelência, e sempre pautamos o nosso exercício por isso, a nossa meta é essa. E o que queremos é que com a passagem por aqui eles consigam recuperar com o mínimo de efeitos iatrogénicos, com menos lesões, e a terem-nas nos possamos enquanto estão aqui com a intervenção dos profissionais, de outros profissionais, da equipa multidisciplinar que eles possam levar menos sequelas ou dar-lhes a possibilidade de frequentarem ou centros ou sítios onde eles possam dar resposta a essas necessidades.

- Como é que vê as práticas centradas na família enquanto filosofia de atendimento desta unidade? Considera-as úteis na prestação de cuidados? Tem formação especializada neste domínio? Essa formação é o resultado de necessidades sentidas enquanto profissionais de saúde?

R: tenho. Sim. Esta necessidade de formação foi na altura que estava a fazer o mestrado. Trabalhei muitos anos e percebíamos que os bebés nem sempre ficavam bem, tínhamos um conhecimento empírico, não sabíamos muito bem, mas sentíamos. Quando foi na altura do mestrado na pesquisa encontrei os artigos da Dra Als sobre isto, e quando olhei identifiquei que aquilo vinha dar resposta as

necessidades que nós como enfermeiras sentíamos. nós sabíamos que um bebe que estava numa incubadora quando começava a crescer ele descia na incubadora e ficava num cantinho, á procura dos tais limites. mas não tínhamos esse conhecimento, quando fiz essa pesquisa procurei e encontrei o programa falei com a Sra. e prontos, achei que se calhar era possível vir para cá. Foi uma coisa um bocadinho difícil porque ele é muito caro e de fato não havia. Na europa havia um centro, o resto eram todos centros Americanos, e a realidade era muito diferente. Mas com apoio da direção do serviço, portanto da chefe, e da diretora e de toda, até do centro hospitalar, permitiu que nós fossemos, concorremos a uma bolsa e fomos ver e começamos a fazer o programa. Claro que Isto já está há mais de... desde 2003 que começamos a tratar disto e só agora é que se começa a ver resultados, é um caminho longo... Mas isto é de facto importante para as famílias, neste momento é standard de excelência, neste momento em toda a europa e em todo o mundo, é um programa de excelência, as comissões de pais a nível europeu adotaram-no e suportam muitas vezes esta formação e os países também nas suas politicas, nomeadamente, a Bélgica já tem na sua politica nacional programas de intervenção nestas crianças na área do NIDCAP, tem também na Catalunha, e em França. Também tem programas específicos, e já a nível governamental. Nós já apresentamos ao Presidente da República, na pessoa do assessor para a Saúde, e já fomos a Lisboa apresentar a Diretora geral da Saúde, o programa que, estamos a espera que seja divulgado por todo o país. estamos á espera de verbas. Nós acreditamos. Se nós temos este conhecimento não devemos ficar com ele, sabendo que há cuidados, isto não a ver com técnica, tecnologia, equipamentos, tem a ver com formação, cuidados que sendo prestados eles tem melhores resultados, e em termos de desenvolvimento, têm menos sequelas, atingem mais rápido os patamares. Não faz sentido nós ficarmos com este conhecimento e não o partilharmos, era um bocado ingrato. Foi por isso que nós tentamos desenvolver isso.

- Como é que são planeados os cuidados a prestar ao bebé nascido em situação de risco? Os pais e/ou família fazem parte deste processo de tomada de decisão?

R: Fazem. fazem, e no plano, o plano é uma coisa que se faz dia a dia. E o plano da manhã não é igual ao da tarde ou ao da noite. porque o bebe de manha pode estar já mais desperto e pode se interagir com ele, se ele estiver mais cansado ou mais prostrado porque não descansou eu tenho que fazer menos interação e também levar os pais, e daí que é importante darmos a conhecer aos pais e capacita-los e empoderá-los nestes conhecimentos para eles mesmos quando chegarem e virem o bebe a dormir explicar lhe que enquanto os bebe dormem é quando se desenvolvem , é quando o cérebro se desenvolve, explicar estas noções de neuro-desenvolvimento, quer aos pais quer aos profissionais, que é um preocupação também do serviço, para perceberem porque é que não se mexe. Não se mexe porque não tem a ver com o poder de não deixar, tem a ver com o que é melhor para o bebe, tem a ver com o sono, e o sono é fundamental, e explicando isto aos pais eles aceitam. Eles tomam decisões em favor do bebé. o plano é sempre individual, não temos horas....no serviço a filosofia é não haver, ou seja, há linhas orientadoras, a medicação nos temos uma hora standard, na alimentação a mesma coisa, mas se eu tiver uma mãe que esta ca 24h , a mãe faz o horário que entender e que o bebe quiser. Aqui temos horários mais ou menos as 10h, mas se um bebé acabou de mamar ou se mamou mais tarde eu dou as 11h. temos ali orientações, mas podemos alternar, porque temos mais do que um para tratar.

- Enquanto profissional de saúde, sente-se confortável com a participação dos pais e/ou família no planeamento e execução (quando possível) dos cuidados prestados? Que cuidados considera importantes os pais prestarem? E porquê?

R: eu acho que os pais podem prestar todos, tem a ver com o grau de maturidade do próprio profissional. se um profissional é muito jovem habitualmente está muito inseguro, esta a ganhar confiança e portanto, ainda não sabe muito bem qual a sua área e portanto, outras pessoas a volta muitas vezes questionam e causa lhe desconforto. Se uma pessoa já tem alguma maturidade, e se sobretudo está bem fundamentada, acredita e gosta disto, os pais são parceiros, eles podem fazer quase tudo, podem ajudar aspirar, não é no momento em que chegam, ao fim de algum tempo, nós vamos ensinando. Habitualmente eles podem dar é suporte, apoiar enquanto nós estamos a prestar algumas coisas, podem ajudar numa colheita de sangue, se tiverem coragem e se sentirem confortáveis, porque seguram o bebe, poem sacarose, poem a chupeta enquanto o profissional faz , mas nem todos os profissionais aceitam isto desta forma. temos profissionais que pedem para os pais sair. mas isto porque lhes causa algum desconforto, não tem a ver com o bebé. Os pais assistirem a experiência também nos diz que mesmo em situação de morte e de reanimação, temos várias opções. Temos médicos que pedem para sair e temos médicos que deixam assistir. qual é a experiência? É que os pais que assistem a isto no fim, agradecem e dizem, mesmo que o bebe tenha partido, eles dizem "nós vimos que vocês fizeram tudo...." Quando se afastam muitas vezes fica aquela.....na morte também devem segurar o bebe, se quiserem. Pegar nele., partilhar, tudo isto faz parte do processo...e a família tem de estar presente. é impensável hoje em dia cuidar de crianças que não esteja a família...

- Que problemas ou barreiras existem na sua prática de profissional de saúde por envolver a família no processo de planeamento e prestação de cuidados? E que vantagens existem?

R: as barreiras muitas vezes são os próprios profissionais, ...ainda estão no paradigma, há gente que ainda esta no paradigma de que nós somos detentores do poder, nós é que mandamos e as pessoas fazem o que querem...não. cada criança apesar de ainda não terem um passado estão e vem de uma família, portanto, são os pais que estão cá não é só a criança. Temos que perceber estes pais e isto envolve recursos, requer da nossa parte mais tempo que as vezes pode não haver, que podia ser direcionado para outras coisas, e como há muita sobrecarga de trabalho, as vezes as pessoas não estão tão atentas a isso. Esse é um dos problemas. as vantagens é que os pais estão aqui, aprendem connosco, quando saem, saem mais seguros para tomar conta das suas crianças, têm menos duvidas e é mais benéfico.

(Articulação entre serviços)

*- Enquanto profissional de saúde, assume o papel de informar os pais e/ou família sobre os recursos complementares existentes? Sim.
Tem conhecimento alargado sobre esses recursos, capaz de orientar os pais para os mesmos? Ou recorre ao apoio de outros profissionais de saúde existentes no hospital (Educador de infância, assistente social)? Quem?*

R: Nós aqui no serviço reunimos semanalmente, as 5fs, com uma equipa multidisciplinar, consta médico (habitualmente não esta presente), enfermeiros , psicóloga, assistente social, uma professora do ensino especial, e uma pedopsiquiatra. Esta equipa é alargada, já foram convidadas pessoas da unidade educativa e já tivemos inclusivamente, uma pessoa da unidade, do centro de paralisia cerebral que vinha uma vez por mês a reunião, e fez uma parceria para podermos referenciar de forma....perceber melhor como é que isto funcionava, e nesta altura já passamos a fase em que ela já não vem as reuniões, já articulamos

diretamente com ela.

Nesta reunião nós vemos problemas enquanto estão internados e vamos planeando as altas e antecipando situações, nomeadamente a intervenção da CPSJ, ou de algum núcleo das crianças em risco, dos centros de miúdos comquando há suspeita de paralisia cerebral, vão encaminhados , e vamos falando já daqui. E no dia a dia também informamos porque articulamos com os centros de saúde, contactamos o centro de saúde a dizer que a criança já teve alta, se não houver nada especial e nos casos que requerem alguns recursos nós contactamos e articulamos como colega. E temos também uma visita domiciliar, após uma semana, mais ou menos, a alta do internamento, nos grandes pré termos. O objetivo era que estes pré termos pudessem sair mais cedo para casa, reduzindo o internamento e há evidencia científica, nomeadamente na Catalunha, eles têm um programa nacional oficial dos sistema nacional de saúde, em que já conseguiram bons resultados nesse sentido. Regressarem a casa antes de atingirem os 2Kg, eles têm autonomia, prepara se a alta de uma forma, em que os pais, são empoderados e capacitados e, portanto, podem ir mais cedo, é menos uma semana em termos económicos e em termos de saúde, o risco de infeção é menor. nos aqui aos bebés que tem alta vamos a casa saber como é que correu, articulamos com o centro de saúde e convidámos o centro de saúde a estar presente, nalguns casos eles conseguem, outras vezes por questão de organização, eles têm dias standards e nos também temos que gerir o carro com outras especialidades do hospital. Os outros bebés de modo geral nós telefonamos a colega a dizer que já foi para casa. Fazemos também outra coisa, nas primeiras horas até as 72h fazemos um telefonema a perguntar como estão a correr as coisas em casa. Neste momento estamos com alguma dificuldade de recursos humanos e, portanto, alguns projetos estão mais parados. As visitas são menos e vamos fazendo mais nas necessidades, nos miúdos que estão cá 3 meses e assim. Que estão cá Muito tempo.

Fazemos as vezes pré alta, fomos agora para tentar perceber porque é que esta mãe era ausente, fui eu, a assistente social e convidamos o CS e veio a psicóloga do núcleo de crianças especiais e enfermeira, fomos a casa e já preparamos a alta para quando o bebé for, e depois vamos fazer visita após...temos essa preocupação.

Informamos que devem ir ao CS apesar de terem médico particular, que tem enfermeira de família, que recursos há, falamos das associações em termos económicos e que normalmente na area do apoio económico, pedimos a nossa assistente social que é uma pessoa muito interventiva e muito assertiva , que encaminhe e que os oriente de uma forma já maismuitas vezes consegue os apoios que eles precisam e nós não conseguimos dar.

- Tem conhecimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)? Como se articulam as respostas prestadas na unidade aos bebés em situação de risco com o SNIPI e as ELIS? Considera a necessidade de se informar melhor acerca das funções destes serviços?

R: Essas Elis nós conhecemos e fazemos parte da unidade coordenadora funcional saúde materna e obstétrica e Neonatal – aqui no centro de saúde de paranhos, uma reunião que há de 2 em 2 meses. Elas estiveram paradas mas que reunidos com os centros de saúde, apresentam as questões que tem mais na área obstétrica, e nós a neonatal tem a ver com noticias de nascimento, ou algumas situações mais organizativas, burocráticas, nas Elis a ideia que temos é que fazemos a referenciação ,mas neste momento no nosso grupo temos a professora ensino especial que tem relações privilegiadas e tem algum tempo para fazer os contatos que são muito difícil de fazer, gastamos muito tempo a fazer...porque não temos telefones pessoais, só gerais A percepção que eu tenho é que há Elis que funcionam muito bem, por exemplo aqui no porto, temos uma em gaia e, a da maia que agora

deve estar melhor, mas como tinha começado recentemente, tinha poucos profissionais e pouca experiência, em termos de resposta nós perdemos uma criança nossa um grande pré termo, que só ao fim de 2 anos é que conseguiu chegar a rede, porque não havia profissionais. A Eli não conseguiu dar resposta. Como centro de paralisia cerebral fazemos essa articulação mas os pais reagem um bocadinho mal, já sugerimos que o nome deveria ser mudado, porque quando há um bebe que se fala em estimulação, intervenção precoce, normalmente eles encaminham para lá e mesmo aqueles que não tem grandes lesões, por ser um centro que reúne todas as condições e profissionais agrupados e que da resposta mais adequada,...claro que um pai quando se depara com o nome mesmo que não tenha problemas fica sempre um estigma e muitos pais não querem lá ir...só ao fim de algum tempo vão e passado algum tempo e se por acaso as crianças tem algum tipo de dificuldades eles acabam por conseguirem interiorizar , é um processo que muitas vezes negam. Mais tarde lá vão. Depois vêm e dizem agora já estou lá...mas demoram a aceitar. Mesmo sem paralisia as crianças são encaminhadas e há intervenção. A intervenção quanto mais precoce melhor devia haver outros centros que dessem resposta, sem ter este estigma.

Desde a sinalização até aos recursos, aqui chegam rápido, porque nós telefonamos e eles interagem logo , as crianças vão logo lá...têm logo consulta...a questão muitas vezes é as mães irem...porque dizem que é deprimente irem e verem os outros meninos e pode o meu filho vir a ser assim....

- No seu entender, uma articulação entre os serviços de Neonatologia através do educador de infância e os serviços de Intervenção Precoce prestados pelo SNIPI poderia trazer vantagens à prestação dos cuidados nas unidades de Neonatologia? Se sim, quais?

R: claro. Primeiro é fazer a ligação, fazer a ponte, haver relação. Porque o facto de conhecerem um profissional enquanto estão aqui, mesmo que ele efetivamente aqui não exerça. Faz a ligação e faz a ponte. E quando saem daqui já sabem que encontram esta pessoa no caminho e já há uma relação, é importante para os pais. Em termos da presença nesta unidade, pode alertar e contribuir, pode alertar para coisas que um profissional que está a tratar da criança pode não ter percebido. O educador de infância não tem só que ter uma ação na minha opinião com as crianças, ele também é um bom observador, ele conhece as famílias, ele não lida só com a criança , conhece o contexto familiar e muitas vezes pode ter disponibilidade de tempo que o enfermeiro não tem porque pode estar sobrecarregado com uma área clínica , em cuidados intensivos, estar preocupado com a sobrevivência e enquanto se o educador fizer parte da equipa , e como não esta ligado a área da saúde a mãe vai ter um abertura diferente do que tem com um profissional daqui. Porque esta sempre associado ao cuidar do bebe...e pode haver medos de represálias...se for uma educadora é quase é inofensiva relativamente a isso. haverá abertura. A educadora tem outra competência, não é só no âmbito da sala de aula, ela pode ter exercício em muitas outras áreas e como trabalha Também com a família pode ser um elemento precioso nesta equipa.

(Outros assuntos)

- Elencar algumas medidas/sugestões para enriquecer o trabalho desenvolvido junto destas famílias. vê mais alguma vantagem em ter um educador na unidade de neonatologia?

R: vejo. Tem vantagem, porque muitas vezes nos temos pais que são jovens e adolescentes, e o educador pode apoiar porque tem formação para qualquer área. E

como pais eles tem um papel para qual não estão preparados e não estão minimamente alertados e nós (profissionais e pares) exigimos deles. Tem outro papel que o educador pode ter, nomeadamente nós pedimos a intervenção da equipa educativa nesse sentido, e que vamos tendo não colaboração da educadora na decoração do serviço, pode «mas dizer o que isto é importante? e eu só percebi que isto era importante no dia fizemos um cartaz, a educadora fez um cartaz alusivo as castanhas, ao outono e uma mãe me diz enfermeira “ainda bem que tinha isto aqui porque eu nem me lembrava que época era, portanto, isto é importante para as pessoas porque elas podem ter uma intervenção, até com os pais. Esta questão para os profissionais, algumas dinâmicas que podem fazer, para a saúde mental, para a gestão de conflitos, uma vez que estas equipas estão sobre muita pressão, nem sempre se interage muito bem, há sempre pequenas dinâmicas, e mimos digamos assim que se podem fazer, nos eventos, nas efemérides que também pedimos a equipa educativa que o fizessem, e colaborarem connosco, porque precisamente fazem lembrar que os profissionais são gente, e os pais sentem que há ali alguém que esta atento

Pode dizer: mas +é uma educadora? Sim mas ela tem essas competências e pode adapta las nos diferentes contextos, ela tem conhecimentos de desenvolvimento, infantil e de adultos, pode adaptar, e com pais muito jovens podem fazer algum trabalho de proximidade e de abertura e ate de acompanhamento mais adequado do que propriamente nósFaz todo o sentido ter a educadora aqui na unidade....

Agradecemos a sua colaboração.