

AICA

Revista de Divulgação Científica

Nº 13 / dezembro / 2021



Revista de Divulgação Científica AICA
Dezembro de 2021
Revista Anual

Diretor

João Manuel de Lemos Baptista

Editores da Revista

Prof^ª. Doutora Margarida Pocinho
Mestre João Lemos Baptista

Conselho Científico

Prof. Doutor Jorge Gaspar – Professor Jubilado da Universidade Nova de Lisboa
Prof. Doutor Celso Figueiredo Gomes - Professor Jubilado da Universidade de Aveiro
Prof. Doutor Jafar Jafari – Professor Emérito da Universidade de Wisconsin, EUA
Prof^ª. Doutora Teresa Medeiros – Professora Catedrática da Universidade dos Açores
Prof. Doutor Gerardo Delgado Aguiar – Decano da Universidade de Las Palmas de Gran Canaria
Prof. Doutor Liorenço Huguest Rotger – Reitor da Universidade das Ilhas Baleares
Prof. Doutor Umberto Solimeme – Professor da Universidade de Milão e Diretor da OMS
Prof. Doutor Francisco Maraver – Professor Titular da Universidade Complutense de Madrid
Prof. Doutor Saul Neves de Jesus – Vice-Reitor da Universidade do Algarve
Prof. Doutor José Eduardo Franco – Prof. Catedrático da Universidade Aberta
Prof. Doutor Adalto Felix de Godoi – Professor da Universidade de São Paulo, Brasil
Prof. Doutor Pedro Moncada Jiménez – Professor da Universidade do Caribe, Cancun, México
Prof. Doutor Engenheiro João Baptista – Professor e Investigador da Universidade de Aveiro
Prof^ª Doutora Joana Oliveira Neves – Professora Associada da Universidade Lusófona
Prof. Doutor Dimitrios Buhails – Professor e Investigador da Universidade de Surrey
Prof. Doutor João José Monteiro Porteiro – Professor Auxiliar da Universidade dos Açores
Prof. Doutor Leandro de Almeida – Professor Jubilado da Universidade do Minho
Prof^ª.Doutora Bienvenida Vera – Professora da Universidade de Las Palmas de Gran Canaria
Prof. Doutor Jacinto Jardim – Professor e Investigador da Universidade Aberta
Prof. Doutor Hori Keiko – Professor do Centro Universitário da Ásia-Pacífico, Japão
Prof. Doutor Duarte Morais – Professor Associado da Universidade da Carolina do Norte, EUA
Prof. Doutor Alejandro Gonzalez – Professor Jubilado da Universidade de Las Palmas de Gran Canaria
Prof. Doutor Eduardo Parra Lopez – Professor Titular da Universidade de La Laguna de Tenerife
Prof^ª Doutora Margarida Pocinho – Professora com Agregação em Psicologia da Universidade da Madeira
Prof^ª.Doutora Maria Lisete Bruges – Professora e Investigadora da Universidade dos Açores
Prof. Doutor Nuno Abranja – Professor e Investigador no Instituto Superior de Ciências Educativas
Prof^ª Doutora Cláudia de Almeida – Professora e Investigadora da Universidade do Algarve
Prof. Doutor Ricardo Fabrício Rodrigues – Professor Auxiliar da Universidade da Madeira
Prof^ª Doutora Rita Maria Lemos Baptista Silva – Prof^ª da Universidade da Madeira e Investigadora
Prof^ª Doutora Manuela Martins – Prof^ª e Investigadora da E. S. Enfermagem – Universidade do Porto
Prof. Doutor Miguel Cardoso – Professor e Investigador na área da Biotecnologia
Prof^ª Doutora Soraia Garcês – Professora de Psicologia e Investigadora na Universidade da Madeira
Doutor João Manuel Viveiros – Professor e Investigador da AICA
Doutora Maria Manuela Pereira – Professora e Investigadora da AICA
Doutora Vanda Bastos Martins – Professora e Investigadora da AICA

Conselho Redatorial

Prof^ª. Doutora Teresa Medeiros
Prof^ª. Doutora Margarida Pocinho
Prof. Doutor João Baptista Silva
Prof^ª. Doutora Rita Baptista da Silva

Contactos

Associação de Investigação Científica do Atlântico
Site: www.aica-madeira.org
e-mail: investigacao.aica@gmail.com

Ficha Técnica

Propriedade: Associação de Investigação Científica do Atlântico

Paginação e colocação no sistema online: João Lemos e Bruno Rodrigues

Periodicidade: Anual

ISSN: 1647-3531

Ano: 2021

O EDUCADOR DE INFÂNCIA NA UNIDADE DE NEONATOLOGIA

THE KINDERGARTEN EDUCATOR IN THE NEONATOLOGY UNIT

Ana Gomes *

ampaula@esepf.pt

Gabriela Borges **

borges.gabriela76@gmail.com

Resumo

Este artigo resultou de uma investigação de natureza qualitativa, mais concretamente um estudo de caso, que objetiva potenciar a Intervenção Precoce na Infância (IPI) numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentarem alterações no seu desenvolvimento. A recolha de dados procedeu-se através de entrevistas semiestruturadas, com questões abertas, a oito enfermeiras que exercem funções na UCIN num dos maiores hospitais do norte de Portugal. Dos resultados salienta-se: a indagação acerca da prematuridade e de como esta altera o desenvolvimento normal dos bebés; o aumento da probabilidade de recorrer aos serviços de IPI; a consciencialização da necessidade de formação e aprofundamento de conhecimento relativamente às respostas do Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI) por parte dos profissionais da UCIN; a importância do papel do educador como mediador de caso na referência desses bebés para intervenção precoce, bem como, no apoio às famílias. Para que possa desempenhar este papel na sua plenitude, cabe ao educador de infância delinear e definir estratégias de ação que lhe permita intervir junto dos bebés e das suas famílias ainda durante a estadia na UCIN.

Palavras-chave: prematuridade; intervenção precoce em neonatologia; equipa multidisciplinar; educador de infância.

Abstract

This article is about of a qualitative investigation, more specifically a case study, which aims to enhance Early Childhood Intervention (ECI) in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU) on premature children with alterations, or at risk of presenting changes in its development. Data collection was carried out through semi-structured interviews, with open questions, to eight NICU nurses one of the largest hospitals in northern Portugal. From the results, the following stands out: the question about prematurity and how it changes the normal development of babies; the increased probability of resorting to ECI service, the need for educating, in-depth knowledge regarding the responses of the *Sistema Nacional de Intervenção Precoce* (SNIPI) by NICU professionals; the importance of the educator's role as a mediator for the system to send these babies for early intervention, as well as in supporting affected families. In order to play this role to the full, it is up to the kindergarten teacher to devise and define action and strategies that allow him to intervene with babies and their families, even during their stay at the NICU.

Keywords: prematurity; early intervention in neonatology; multidisciplinary team; kindergarten educator.

* Doutorada em Ciências da Educação pela Universidad de Jaén, Investigadora do CIPAF – Centro de Investigação Paula Frassinetti, Investigadora Colaboradora no CeIED - Centro de Estudos Interdisciplinares em Educação e Desenvolvimento da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias e Investigadora Colaboradora do inED - Centro de Investigação e Inovação em Educação da Escola Superior de Educação do Politécnico do Porto.

** Mestre em Educação Especial pela Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti e Educadora Especializada na Pediatria do CHUSJ do Porto.

1. Introdução

Apesar de ter vindo a diminuir, 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), o aumento de sobrevivência 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).

Para além do aprofundamento e disseminação investigativa num 2º ciclo de estudos do ensino superior na área da educação especial, a pertinência deste estudo reveste-se da clarificação e compreensão do papel do educador de infância no serviço de neonatologia, nomeadamente na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), dado que um grande número de crianças que são encaminhadas para os serviços de Intervenção Precoce na Infância (IPI) apresentam prematuridade na sua história clínica. É igualmente importante perceber qual o papel do educador de infância na equipa multidisciplinar do serviço hospitalar de neonatologia e como se desenvolve o trabalho com as crianças, e suas respetivas famílias, durante o internamento hospitalar. 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.

Para que a investigação se concretizasse na referida UCIN, 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 e mais-valia que o estudo traria à mesma. Esclarecidas algumas dúvidas por parte da Comissão, o processo foi apresentado ao Conselho de Administração que, de igual forma, o aprovou, permitindo o início da investigação.

Na revisão de literatura efetuada, percebeu-se que o RNP é um potencial “cliente” com necessidades específicas 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, dificuldades de aprendizagem, défice de atenção, hiperatividade, atrasos e desvios da linguagem, bem como alterações ao nível do desenvolvimento neuromotor (Nascimento et al., 2012). 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.

Parece ser de todo evidente a importância da IPI nas crianças com ou em risco de desenvolvimento, bem como o papel do educador de infância na equipa multidisciplinar de cuidados neonatais. A atuação deste profissional, 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 é fundamental, pois como afirma Miranda (2013: 75) “quanto mais precocemente as intervenções forem acionadas, mais garantias de sucesso, mais capacidade [se] adquire para uma vida com autonomia”.

2. A unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Em Portugal, as primeiras unidades surgem em finais da década de 1970, alternando fases de maior e menor desenvolvimento. Atualmente, encontramos-nos ao nível de unidades congéneres internacionais.

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2019), entre 2014 e 2019 verificou-se um ligeiro aumento da percentagem de nados-vivos de baixo peso (peso inferior a 2 500 gramas). Estes representavam 8,9% do total de nascimentos com vida em 2019, com proporções acima deste valor nas mães com menos de 19 anos e com idade igual ou superior a 35 anos. O nascimento de bebés de baixo peso, assim como o nascimento de prematuros vem sendo associado a vários fatores, contudo, os sucessos clínicos na área da prematuridade têm sido elevados e as taxas de sobrevivência destes bebés têm aumentado gradualmente.

Atualmente, as UCIN articulam tecnologia de ponta, com uma alargada equipa de profissionais de saúde treinados e especializados na prestação dos cuidados ao bebé 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. Os pais são um elemento fundamental na equipa, a sua presença é sempre encorajada e apoiada pois poderão vir a ter uma atuação muito importante, dependendo de cada bebé e da gravidade da sua condição clínica.

A UCIN onde foi realizada esta investigação tem certificação *NIDCAP Federation International*. O modelo NIDCAP, abordagem de cuidado e treinamento, surge no âmbito da NFI - organização profissional sem fins lucrativos que promove o avanço da filosofia e da ciência

garantindo a qualidade da educação, treinamento, orientação e certificação NIDCAP para profissionais e sistemas hospitalares (NIDCAP, 2021).

A especialista em neonatologia, Clemente (2015, como citado em SNS, 2015), lembra 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, 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” (SNS, 2015).

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. O ambiente tradicional das UCIN representa, para a maioria dos recém-nascidos, 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).

Nos casos em que a UCIN é um centro de referência NIDCAP, reiteram-se as afirmações de Guimarães (2015, como citado em SNS, 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 bebé e sua família”. O Modelo NIDCAP serve “como uma matriz muito adequada para o cuidar atento e em resposta aos sinais comunicativos do recém-nascido, preservando a sua «energia» para um funcionamento mais adequado” (Santos, 2011).

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 bebé prematuro, toda a sua vida familiar sofrerá alterações.

3. A Família e a Intervenção Precoce na Infância

O nascimento de um bebé pré-termo pode acrescer na família sentimentos de incompetência, frustração, raiva, culpa e angústia associados a períodos de longa espera durante a hospitalização. Clemente (2015, como citado em SNS, 2015) 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 (...)” (para. 4), reforçando que a participação destes numa atuação precoce, são pilares para a estabilidade desenvolvimental do

bebé. 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 et al., 2004). Stern e Karraker (1990) designaram este estado por “estereótipo da prematuridade”. Por vezes, o vínculo afetivo continua difícil devido à imaturidade neurológica do bebé prematuro criando a sensação de um amor não correspondido. 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.

Para Gomes (2006: 56), “o nascimento de um filho, só por si, acarreta alterações importantes nos diferentes subsistemas da família (...) quando o nascimento também implica a chegada de uma criança especial (...) as situações de risco são potencializadas, tornando a família mais vulnerável”.

No entanto, perante tal desorganização e conseqüentes alterações, existem os serviços de intervenção precoce que vêm apoiar e ajudar as famílias, respondendo à necessidade de, desde cedo, corrigir ou minimizar certas limitações que, muitas das vezes, advêm de problemas como a prematuridade. De acordo com Bairrão & Almeida (2002), esses serviços visam impedir a ocorrência de dificuldades promovendo a saúde, minimizar, melhorar e colmatar necessidades específicas.

A IPI em Portugal é regulamentada pelo 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 intervenção precoce 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. Materializa-se num 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 terapêutica personalizada (Formiga et al., 2010). É necessário utilizar este precioso tempo, como sendo o mais favorável dada a plasticidade cerebral e estabelecer uma intervenção protetora e/ou restauradora o mais precocemente possível (Camargo et al., 2017; Poggioli et al., 2016).

Segundo Alves (2009: 37), o enquadramento teórico da maioria dos programas de IPI, na atualidade, corresponde à perspectiva ecológica. Esta perspectiva explica o “funcionamento familiar através da abordagem sistémica da família”.

O *Modelo de Intervenção Precoce em Contextos Naturais* (IPeCV) proposto por McWilliam (2010) aponta que se “estabeleça uma ponte” entre a filosofia explicada e as práticas de IPI. O modo como a intervenção precoce é conceptualizada e implementada é fundamental, daí os ambientes

naturais de aprendizagem do dia-a-dia, as experiências e oportunidades normalizadoras, bem como o envolvimento efetivo da família, constituirão elementos indispensáveis para conseguir tais benefícios (Dunst et al., 2010).

O entendimento da família faz-se através de um ecomapa, enquanto a avaliação das necessidades funcionais desta é executada através 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 e da família. Para além do educador de infância, na retaguarda também está o mediador de caso e uma equipa composta por vários profissionais que articulam a intervenção. O modelo de organização passa a ser inclusivo, com uma consultoria colaborativa compartilhada em equipa multidisciplinar, onde os educadores de infância são os principais prestadores de cuidados, podendo intervir de diferentes formas.

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI) (Decreto-lei nº 281/09, artigo 1.º) tem como função a deteção precoce para garantir condições de desenvolvimento das crianças dos zero aos seis anos. O SNIPI funciona numa atuação conjunta e organizada dos vários ministérios (Trabalho e da Solidariedade Social, Saúde e Educação), com a participação e envolvimento da comunidade e da família. A Portaria n.º 293/2013 alarga o Programa de Apoio e Qualificação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (PAQSNIP), tendo em vista o reforço da rede das Equipas Locais de Intervenção (ELI) e a qualificação da intervenção no âmbito do SNIPI.

Com a entrada em vigor do Decreto-lei nº54/2018, o sistema consegue ir mais longe, “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” (Pereira et al., 2018: 59).

4. A Ação Pedagógica em Contexto Hospitalar

A Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei nº 46/86, de 14 de outubro) 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.

Inspirada nos princípios da Carta Europeia da Criança Hospitalizada (1988), o Instituto de Apoio à Criança publica em 1996, a sua versão em português, refletindo as preocupações com a humanização dos hospitais e a qualidade de vida das crianças hospitalizadas. O Decreto-lei nº

54/2018, reforça o reconhecimento de que uma escola inclusiva implica cooperação, de forma complementar, dos recursos da comunidade, nomeadamente na saúde, com as escolas.

Quando a criança e a família têm de entrar no hospital sentem-se desamparadas, confusas, desprotegidas e com medos. É nesta fase que assume relevância o papel do educador no acompanhamento psicopedagógico e acima de tudo afetivo, enquanto a restante equipa está mais focada no acompanhamento clínico e de tratamento. O educador, em contexto hospitalar, encontra-se inserido numa equipa multidisciplinar que reúne educação e saúde, da qual fazem parte médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, psicólogos, professores, voluntários, entre outros que trabalham a par e passo para um único objetivo: proporcionar bem-estar à criança e à família. Segundo Lacerda (2010), o educador sugere atividades lúdicas para as crianças e suas famílias, tanto em internamento como em ambulatório, que recorrem à integração no ambiente hospitalar, de forma a fortalecer a relação afetiva e que se caracterizam precisamente pela expressão da alegria de estar juntos. 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. O acolhimento, a compreensão e o apoio emocional aos pais nos cuidados do bebé são fundamentais e contribuem para a recuperação deste (Frota et al., 2007).

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, incentivar a família a participar mais, transformar o ambiente hospitalar numa rede de comunicação, socialização, num lugar de afetos, onde cada um, na sua especificidade, tenha o seu papel. Para os pais, o educador de infância assume um 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 e a inclusão (social e familiar) para níveis seguintes no seu processo de ensino e de aprendizagem.

Das atividades desenvolvidas pelos educadores de infância na UCIN exemplificam-se: o acompanhamento de grupos de animação; a animação temática (Pão por Deus; Natal; Carnaval, etc.); o estabelecer contacto com as famílias ouvindo-as, escutando as suas ansiedades (visitas esporádicas à unidade), etc. Outra intervenção desenvolvida pelo educador de infância é a participação na animação e organização do Dia da Prematuridade, 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. Pode-se

assim observar e rever os “bebés” e perceber o seu desenvolvimento. O educador neste dia, promove diferentes atividades pedagógicas e estabelece diálogo e interação com as crianças ao longo da passagem pelos diferentes *ateliers*.

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 de 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). Apesar de, em muitas situações, não se detetarem logo sinais de risco, mais tarde podem tornar-se visíveis atrasos no desenvolvimento. Nesses casos, o acompanhamento por parte dos profissionais de IPI, teria efeitos preventivos. 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).

5. Estudo Empírico

O estudo de caso, enquanto opção metodológica foi a mais adequada na medida em que a temática não é compreensível separadamente do seu contexto (Yin, 2009) e pretende inclinar-se sobre a compreensão de uma realidade específica, como é o caso da UCIN. Permite ainda realizar um tipo de estudo 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).

Assim, procedeu-se à formalização da autorização dirigida ao Conselho de Administração do Hospital, acompanhado dos documentos referentes ao processo (CV dos investigadores; resumo do procedimento metodológico; guião das 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 (julho de 2019), iniciou-se o trabalho de campo na UCIN.

Foram realizadas oito entrevistas semiestruturadas, tendo por base um guião-questionário destinado aos profissionais de enfermagem da UCIN. Procurou-se compreender o papel do educador de infância na interação profissional e no apoio à criança e à família dos bebés prematuros no encaminhamento para a intervenção precoce. A recolha de informação junto da equipa

multidisciplinar foi gravada com a prévia autorização dos intervenientes, no contexto da UCIN, mediante a disponibilidade dos participantes e num local adequado. Antes de se iniciarem as entrevistas, e após o primeiro contacto com a enfermeira chefe, foi realizada uma breve apresentação e enquadramento do estudo. Explicados os objetivos, a finalidade e o âmbito no qual se realizava, esclareceu-se desde logo, que a participação seria confidencial e salvaguardada qualquer identificação. Entregou-se um documento informativo juntamente com o pedido de autorização para a gravação (assinatura de consentimento informado) em registo áudio.

Assim, a UCIN dispõe de 17 camas, das quais dez incubadoras (quatro incubadoras direcionadas para bebés que requerem cuidados intermédios e seis acolhem bebés muito prematuros e que exigem cuidados intensivos) e sete berços, distribuídos por áreas diferenciadas num espaço amplo. Para além disso, tem também uma área com localização central, para os profissionais de saúde, permitindo uma visão geral dos RNP e onde decorrem as passagens de turno; disponibiliza, ainda, de área para extração do leite materno, destinada às mães dos RNP e onde se encontram todos os materiais necessários para o efeito; uma sala de preparação e armazenamento de medicações; uma sala para higienização dos materiais e incubadoras; também WC, sala/copa, vestiários e gabinetes. Faziam parte da equipa de profissionais da UCIN, 47 enfermeiros, 11 pediatras residentes neonatais, um pediatra e três 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 entenderem. No entanto, recomenda-se algum descanso dos mesmos para que possam colaborar positivamente sempre que solicitados.

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à codificação dos participantes (E1=Enfermeira 1, E2= Enfermeira 2, ...), às transcrições completas e à análise efetiva do conteúdo. Os dados foram organizados em tabelas que integram as dimensões, categorias e subcategorias de acordo com os objetivos estabelecidos para a investigação e completados com unidades de registo/indicadores e unidades de contexto/citações.

6. Resultados

Como se pode verificar na tabela 1, foram entrevistas oito enfermeiras do sexo feminino, com 3 a 37 anos de experiência junto das crianças prematuras com alterações, ou em risco de apresentarem alterações no seu desenvolvimento.

Tabela 1 - 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	+ 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

Fonte: Elaboração própria.

Numa apresentação mais sistematizada dos resultados, e seguindo a estrutura do guião, sobre como percebem as *expectativas dos pais* durante o internamento, referem que “em termos de cuidados eles esperam que façamos o melhor para os seus filhos, tudo aquilo que lhes possamos oferecer é bem-vindo” (E2). Acerca das *preocupações dos profissionais em satisfazer as necessidades junto da criança e da família*, referiram que, de uma maneira geral, as enfermeiras têm como principal objetivo potenciar o envolvimento parental na prestação de cuidados-práticas, embora, numa fase inicial, não seja possível pois os pais estão mais preocupados com a condição física do seu bebé: “esperam que se salve o bebé (...) tudo os preocupa, tudo faz confusão” (E7). Com o passar do tempo, 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, referem a falta de capacidade em corresponder a 100% às expectativas e ansiedades dos pais em obter respostas, admitindo poder existir falhas de comunicação. Por outro lado, constata-se que nalguns casos os pais não possuem conhecimento nem estrutura emocional suficiente para interpretar, apoiar e acompanhar a situação do seu bebé.

No que respeita ao *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*. Estes reforçam a presença e a participação ativa dos pais nos cuidados prestados ao bebé, focados num grande objetivo principal: o seu desenvolvimento harmonioso” (E8). Quase todas as entrevistadas relataram a preocupação em motivar a participação dos pais, capacitar e dotar autonomamente de competências nos cuidados ao bebé. Como aspeto menos positivo, reportam que por vezes estão tão focadas em envolver os pais que, se esquecem que

eles próprios também precisariam de outro tipo de apoios: “os pais acabam por estar internados junto dos seus bebés e acabam por ser um bocadinho esquecidos” (E4).

Sobre as *barreiras sentidas pelas profissionais acerca do envolvimento parental nos cuidados*, a E8 refere que: “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, numa fase 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 se possa, o mais precocemente possível, intervir. A E1 fala de barreiras físicas, considerando que: “o isolamento entre as incubadoras, promoveria a privacidade”.

Ao referir as *vantagens do envolvimento parental*, as entrevistadas referem que: Os pais saem mais preparados e, por conseguinte, o número de reinternamentos é muito baixo” (E7); 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 (E8); Tanto os pais como o bebé estão mais à vontade e mais seguros na prestação dos cuidados (E3).

Quanto ao *processo de alertar ou informar a família para os riscos ou alterações no desenvolvimento da criança*, referem que é a equipa médica que informa e/ou alerta a família para os problemas/alterações no bebé: “Como eu disse, nós somos uma equipa multidisciplinar (...) é sempre pela equipa médica inicial” (E4). 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: “Nas nossas, dentro do limite que é a informação que podemos dar (...)” (E1). A E8 aprofunda esta ideia e afirma considerar importante não só informar os pais acerca dos riscos, como também dotá-los de competências para que ajudem os seus bebés: “(...) é importante darmos a conhecer aos pais e capacitá-los e empoderá-los nestes conhecimentos”. Reforça os benefícios que poderão trazer ao seu desenvolvimento: “(...) explicar estas noções de neurodesenvolvimento” (E8). Como aspeto menos positivo, mencionam que só chamam os pais para informar acerca de decisões clínicas do seu bebé, numa situação terminal: “Acho que não fazem parte da decisão porque é muito clínico, só numa fase terminal é que poderão ser chamados a decidir algo” (E5).

No sentido de acionar a equipa multidisciplinar de intervenção precoce, 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 (enfermeiras), e da restante equipa, seja entendida oportunamente pelos pais. Quando já

sinalizados os casos, referem que basta um telefonema para a Unidade de Saúde Local 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” (E8). Algumas profissionais indicam que não têm qualquer constrangimento em solicitar o apoio de profissionais de outras áreas, para que ajudem a melhor responder aos bebés e/ou às famílias. Afirmam que existe boa articulação entre eles e a restante equipa: O serviço nesse aspeto articula muito bem, mas podemos sempre alertar, pelo menos para o psicólogo” (E5); Reunimos semanalmente (...) com uma equipa multidisciplinar (...) uma pessoa, da unidade do centro de paralisia cerebral, que vinha uma vez por mês à reunião, fez uma parceria para podermos referenciar de forma a perceber melhor (...) vemos problemas enquanto estão internados e vamos planeando as altas e antecipando situações (...) (E8).

Contudo, a E7 diz: “Eu desconheço que haja essa articulação. Não sei, acho que não há. Mas era importante fazê-lo (...) nós não orientamos muito para outros profissionais.” Esta declaração vem contrariar as afirmações das restantes entrevistadas. Por vezes pode-se desconhecer a existência de determinadas reuniões devido à forma de comunicação entre pares ou por falta de tempo para envolver todos os profissionais, dada a especificidade dos cuidados prestados.

A respeito do *funcionamento do SNIPI e das ELI*, quase todas as entrevistadas alegam desconhecer o sistema de encaminhamento: Eu precisava de mais informação acerca destes serviços (...) não domino o assunto” (E4); infelizmente não tenho conhecimento de todos os meios que podemos providenciar aos pais (E2); vendo daqui do hospital para fora não há referências para as ELIS, e acredito que muitas vezes por falta de informação por parte do corpo clínico e hospitalar (E3).

Sabemos que quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem (Decreto-lei nº281/2009). Compete também aos serviços de saúde garantir a sinalização e fazer encaminhamentos para o SNIPI, a fim de se elaborar o diagnóstico psicopedagógico e a orientação especializada.

Sobre o *reconhecimento do educador de infância como membro da equipa multidisciplinar* numa UCIN, as entrevistadas consideram ser uma mais-valia: Os educadores têm um papel fundamental, até a mim me cativa e me deixa feliz quando chego à unidade e vejo algo feito, principalmente em tempos festivos, e noto a felicidade dos pais (...) (E4); Penso que se deverá fazer um relatório (...) a educadora dar a sua opinião sobre a evolução daquele bebé (E7); Sim. Assegura-se uma continuidade dos cuidados, acho que sim (E1).

A presença, ainda que esporádica, do educador na unidade, quando desenvolve alguma atividade, é notada e valorizada por alguns elementos da equipa. Há mesmo quem enumere e sugira a sua participação na execução de um relatório, que permitisse encaminhar os bebés para 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 (...) passa-se o tempo, não é (...)” (E7). Outra entrevistada reconhece a importância da presença do educador de infância 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 (...) assim mais rapidamente é possível perceber se a criança tem alguma necessidade ou não (E3)”. Um aspeto 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.

Dado ter alguma novidade e ser uma área pouco conhecida, alguns profissionais preferem não dar a sua opinião ou recusam-se a responder quando questionados 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).

Era importante perceber como *potenciar o elo de ligação entre o educador de infância com os demais profissionais e famílias*. Este elo foi reconhecido positivamente por parte das entrevistadas: Faz todo o sentido ter a educadora aqui na unidade (...) (E8); Acho que é essencial os pais terem um apoio precoce e orientação sobre o que vai acontecer aos filhos ao longo do tempo (E5); 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 (E2).

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. Mas vir aqui para referenciar e orientação, acho que sim (E2)”.

Para finalizar as entrevistas, solicitaram-se *propostas/sugestões e os desafios de ação do educador de infância* na UCIN. Foram muitas e bastante abrangentes, forneceram opiniões muito diversas, que iam 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: Nada melhor que uma pessoa que trabalha diariamente com crianças, que faz um trabalho não só psico-motor, como a nível cognitivo (...) para ajudar as crianças a desenvolver, mesmo com ensino especial (...) acho que era uma mais-valia para nós (E4); O educador pode apoiar

porque tem formação para qualquer área. Os pais têm um papel para o qual não estão preparados e não estão minimamente alertados (...) 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 (...) [a educadora] tem essas competências e pode adaptá-las nos diferentes contextos (...) tem conhecimentos de desenvolvimento infantil (...) 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); São permitidas visitas dos 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 (...) como deveriam abordar ou até transformar essa situação, numa situação mais pedagógica (...) depois o bebé vai para casa e o irmão vai ter que lidar com as emoções (...) acho que teria alguma vantagem (E1).

Para alguns profissionais, da UCIN o educador de infância revela-se como um profissional de educação, cuja prática em contexto hospitalar abrange conhecimentos complexos de natureza multidimensional e multifacetada, dada a sua formação inicial na área da educação de infância.

6. Conclusões

No âmbito da neonatologia, mais concretamente na área da prematuridade, constata-se uma crescente preocupação dos diversos profissionais em humanizar os cuidados à criança com problemas ou em risco de desenvolvimento. O período de hospitalização 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 (Fernandes et al., 2006). O fato destes profissionais estarem mais atentos às diferentes necessidades dos bebés eleva 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 envolvendo a área da educação, saúde e social.

Nesta UCIN salienta-se o esforço para integrar a família, nomeadamente os pais, nas dinâmicas da unidade, através do envolvimento nas rotinas diárias, nos cuidados a prestar ao bebé prematuro, aliados ao facto do educador de infância ser membro ativo dessa dinâmica, promovendo ainda, se necessário, posterior encaminhamento para os serviços do SNIPI. Os profissionais de saúde vivem uma tensão constante entre dar atenção às preocupações e necessidades dos pais e a sobrevivência do bebé. Por isso, as enfermeiras entrevistadas reconhecem benefícios no suporte da IPI e do trabalho desenvolvido pelos educadores neste contexto: “as vantagens é que os pais saem preparados (...) o número de reinternamentos é baixo (...) (E7); “(...) os pais estão aqui, aprendem connosco, quando saem, saem mais seguros para tomar conta das suas crianças, têm menos dúvidas e é mais benéfico”.

Depreende-se que, apesar dos medos, ansiedades e (des)conhecimento acerca dos riscos que o bebé pode enfrentar, os pais esperam que a equipa esteja sempre presente e dedicada ao seu bebé, ajudando-os a ultrapassar as situações e por isso, confiam no trabalho dos técnicos: “(...) esperam que façamos o melhor para os seus filhos” (E2); “(...) esperam é que sejam considerados *pais* e eles próprios consigam desempenhar esse mesmo papel” (E3). Os pais estão fragilizados neste período e a necessidade em obter informação e conhecimentos para estimular e promover o desenvolvimento, a educação e os cuidados infantis são fundamentais.

A articulação entre os serviços de IPI e os serviços de Neonatologia seria mais do que desejada. Algumas evidências demonstradas na análise de conteúdo dão conta de que, a maioria das entrevistadas reconhece a importância da articulação entre o Serviço de Neonatologia e a IPI: 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 (E2).

Sabemos que quanto mais cedo se iniciar a intervenção psicopedagógica maior será a oportunidade de corrigir e de melhorar défices desenvolvimentais nos bebés, tornando-os capazes de participar autonomamente na vida social e de atingirem melhores resultados na correção das limitações funcionais de origem. Em bebés com problemas ou em risco de desenvolvimento “corre-se contra o tempo”. Tem-se de tirar o máximo partido dos “períodos sensíveis”, propícios para determinada aprendizagem e desenvolvimento de novas habilidades; os educadores têm de rentabilizar as “janelas de oportunidades” estando atentos à conduta da criança e; considerar a “plasticidade neuronal” para promover novas experiências, amadurecer circuitos neuronais e facilitar um desenvolvimento mais harmonioso. O educador poderá ainda colaborar, de modo mais célere, na execução dos relatórios de encaminhamento para os serviços de IPI.

A existência de recursos no SNIPI pode vir a colmatar e completar os recursos da UCIN. Considera-se que, a presença de um mediador de caso - Educador de Infância Hospitalar dos serviços de IPI - é uma mais-valia para uma adequada atuação dos serviços de neonatologia e para todas as famílias que por lá passam. Esta ideia suporta-se naquilo que McWilliam (2010) diz, ao afirmar que através de um mediador de caso a família tem 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.

Não se esgotam as hipóteses acerca da temática e como tal, seria importante abordar outras UCIN para cruzamento de dados, levantamento de novas hipóteses e aprofundando da temática.

Referências bibliográficas

- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. *Physical & Occupational therapy in Pediatrics*. 6(3-4), 3-53.
- Als, H. (2012). Program guide. Newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP). *An education and training program for health care professionals*. National NIDCAP Training Center.
- Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G.B., Rivkin, M.J., Vajapeyam, S., Mulkern, R. V., Warfield, S. K., Huppi, P.S., Butler, S.C., Conneman, C.F. & Eichenwald. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, 113 (4), 846-857.
- Alves, M. (2009). *Intervenção Precoce e Educação Especial: Práticas de Intervenção Centradas na Família*. Psico & Soma.
- American Psychological Association. (2020). *Publication Manual of the American Psychological Association* (7th ed.). APA.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Ministério da Educação.
- Camargo C. C. S., Pereira, S. A. & Moran, C. A. (2017). Estimulação sensório-motora em unidade de terapia intensiva neonatal: efeitos e técnicas. *Revista Eletrônica Saúde e Ciência*, 7(2), 62-68.
- Coughlin, M. E. (2014). *Transformative Nursing in the NICU - Trauma-Informed Age-Appropriate Care*. Springer Publishing Company.
- Decreto-lei nº 281/09 do Ministério da Educação. (2009). Diário da República: 1.ª Série, nº 193. <https://files.dre.pt/1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>
- Decreto-lei nº54/18 da Presidência do Conselho de Ministros. (2018). Diário da República: I Série, nº 129/18. <https://files.dre.pt/1s/2018/07/12900/0291802928.pdf>
- Dunst, C.J., Raab, M., Trivette, C. & Swanson, J. (2010). Community-based everyday child learning opportunities. MacWilliam (Ed.), *Working with families of children with special needs*, 60-81. The Guilford Press.

- 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 Doutorado. Universidade do Minho.
- Fernandes, C.N.S., Andraus, L.M.S. & Munari, D. B. (2006). O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 8(1), 108-118. <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/936>
- 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, M., Campos, A. C. S., Pimentel, Z. B. & Esteche, C. M. G. C. E. (2007). Recém-nascido em uma unidade de intervenção neonatal: crenças e sentimentos maternos. *Cogitare Enfermagem*, 12(3). [10.5380/ce.v12i3.10026](https://doi.org/10.5380/ce.v12i3.10026)
- Gasparido, C. M., Martinez, F. E. & Linhares, M. B. M. (2010). Cuidado ao desenvolvimento: intervenções de proteção ao desenvolvimento inicial de recém-nascidos pré-termo. *Revista Paulista de Pediatria*, 28(1), 77-85.
- 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.
- Halder, P., Debabrata, B. & Arindam, B. (2015). Developmentally supportive care in neonatal intensive care unit (NICU): a review. *Indian Journal of Medical Research and Pharmaceutical Sciences*, 2(2).
- Haumont, D. (2012). Environment and Early Developmental Care. *Neonatology - A Practical Approach to Neonatal Diseases*. Springer Editora.
- Instituto de Apoio à Criança. (1996). *Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada*. IAC. <https://www.chuc.min-saude.pt/index.php>
- Instituto Nacional de Estatística. (2019). Estatísticas Demográficas – 2019. Instituto Nacional de Estatística, https://ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE
- Lacerda, A. (2010). *O livro da família da criança com cancro*. Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.
- Lasby, K., Newton, S. & von Platen, A. (2004). Neonatal transitional care. *The Canadian nurse*, 100(8), 18-23.
- Lei nº 46/86 da Assembleia da República. (1986). Diário da República: I Série, nº 237/86. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/46-1986-222418>

- McWilliam, R. (2010). *Early intervention in natural environments: a five-component model*. Early Steps.
- http://cms-kids.com/providers/early_steps/Training/documents/early_intervention.pdf
- Meirinhos, M. & Osório, A. (2010). The case study as research strategy in education. *EduSer: Revista de educação*. 2(2), 49-65.
- Miranda, M. (2013). *Autonomia para a inclusão: a importância para a educação*. 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.
- NIDCAP, Federation International. (2021, novembro, 05). <https://nidcap.org/the-nfi/>
- Orzalesi, M. & Corchia, C. (2012) Epidemiology: Mortality and Morbidity. (Coords.) G. Buonocore, R. Bracci & M. Weindling, *Neonatology - A Practical Approach to Neonatal Diseases* (p.1-6). Itália: Springer Editora.
- Pereira, F., Crespo, A., Trindade, A. R., Cosme, A., Croca, F., Breia, G., Azevedo, H., Fonseca, H., Micaelo, M., Reis, M. J., Saragoça, M. J., Carvalho, M. & Fernandes, R. (2018). *Manual de Apoio à Prática*. Ministério da Educação/Direção-Geral da Educação.
- Poggioli, M.; Minichilli, F.; Bononi, T.; Meghi, P.; Andre, P.; Crecchi, A.; Rossi, B.; Carboncini, M. C.; Ottolini, 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*, 4323792, 1-10. <http://dx.doi.org/10.1155/2016/4323792>
- Portaria n.º 293/13 do Ministério, Emprego e Segurança Social. (2013). Diário da República: I Série, nº 186/13. <https://files.dre.pt/1s/2013/09/18600/0594605953.pdf>
- Santos, A. O. (2011). NIDCAP®: uma filosofia de cuidados... *NASCER E CRESCER – Revista do hospital de crianças Maria Pia*, 20(1).
- Serviço Nacional de Saúde (SNS). (2015, abril 7). *São João tem o primeiro centro NIDCAP do país para formar profissionais em cuidados personalizados ao bebé prematuro*. https://portal-chsj.min-saude.pt/frontoffice/pages/16?news_id=224
- Stern, M. & Karraker, K. (1990). The prematurity stereotype: empirical evidence and implications for practice. *Infant Mental Health Journal*, 11, 3-11.
- Yin, R. K. (2009). *Case Study Research. Design and Methods*. 4 th ed. Sage Publications. <https://www.istor.org/stable/23279888>