

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA  
DE APOIO AO BEBÉ PREMATURO



# DE PAIS DE BEBÉS XXS PARA PROFISSIONAIS ...

Comissão de Saúde da Assembleia da República  
Lisboa, 26/Fev/2014

# Sobre a nossa participação ...

“Quando tudo nos parece dar errado,(...)”



# Sobre a nossa participação ...

“(...)  
acontecem  
coisas boas,  
que não  
teriam  
acontecido se  
tudo tivesse  
dado certo.”



Renato Russo



# Quem somos ?

Um grupo de Pais que viveu a experiência da prematuridade na primeira pessoa e partilha o seu tempo apoiando outras famílias confrontadas com a mesma realidade

## O que nos motiva?

-  Haver cada vez mais bebés a nascer antes do tempo
-  Qualquer família poder ser repentinamente confrontada com esta realidade
-  Nunca ninguém estar preparado para o impacto
-  Existirem algumas lacunas e muitas necessidades



# Missão

A **XXS** é uma associação sem fins lucrativos fundada em 2008.

Tem como Missão ajudar os bebês prematuros e as suas famílias a ultrapassarem aqueles que poderão ser os momentos mais difíceis das suas vidas.

## Como o pretendemos fazer ?

-  Promovendo o diálogo com as famílias dos bebês prematuros, ajudando a suportar os momentos de crise parental e facilitando o diálogo com os profissionais
-  Desenvolvendo todas as actividades para ajudar a prevenir a prematuridade
-  Sensibilizando a opinião pública e os legisladores para as questões da prematuridade
-  Juntando a si a excelência da investigação na busca de respostas na área da prematuridade

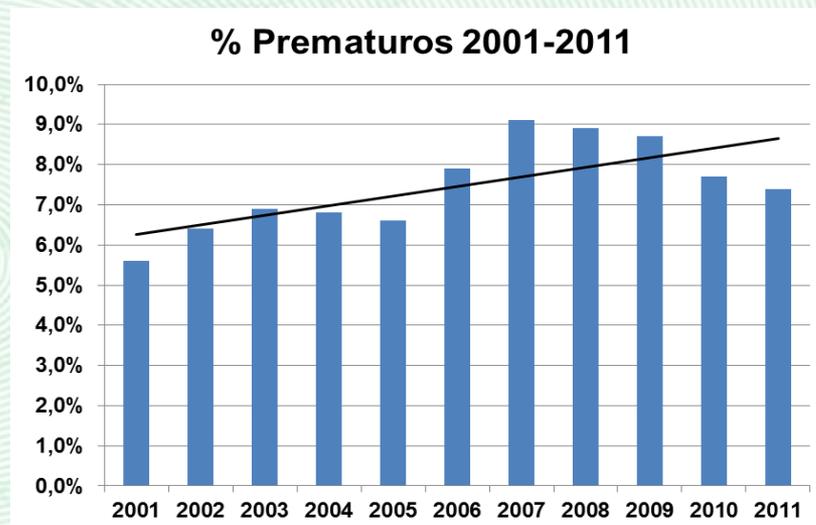
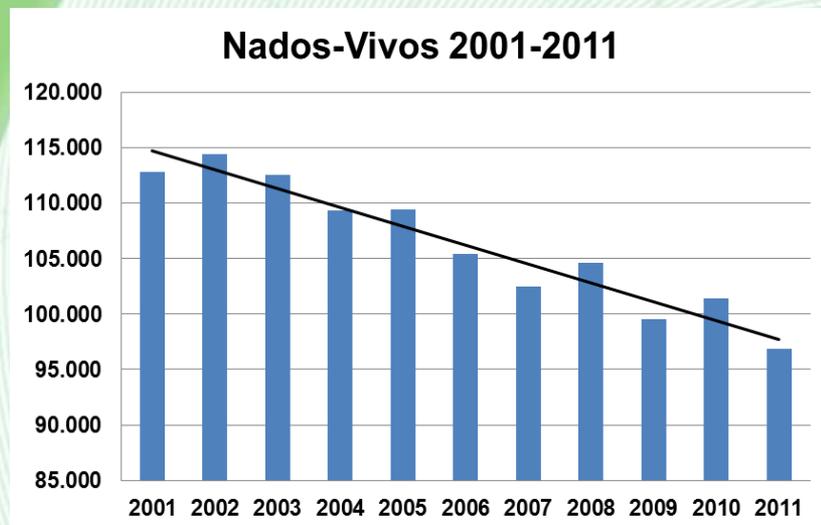


# Enquadramento da XXS



# A dimensão da questão – Porque vale a pena AGIR !!

**1 em cada 10 nasce prematuro, em todo o Mundo !  
Portugal não é excepção ...**



**E as sequelas da prematuridade podem ser inúmeras:  
pulmonares, neurológicas, imunológicas,  
oftalmológicas, cardíacas, desenvolvimento.**



# Porque vale a pena agir ?

- Os bebés que nascem prematuros têm maior risco de desenvolver complicações de saúde de curto prazo e doenças crónicas que terão um impacto ao longo da vida de um indivíduo.
- Os bebés prematuros representam o maior grupo Europeu de pacientes infantis e existe, por toda a Europa nos últimos 10 anos, um número crescente de bebés prematuros e com tendência a aumentar.
- Em consequência, o número de bebés que nascem prematuros vai subir e com estes ir-se-à verificar o aumento do risco de doenças crónicas ao longo do desenvolvimento e na idade adulta.



# A economia da questão – Porque vale a pena AGIR !!

## Se existirem sequelas de maior ...

- Custos significativos ao longo da vida

## Se existirem dificuldades de aprendizagem ...

- Problemas ao nível da Educação
- Problemas ao nível do Emprego
- Problemas ao nível da Coesão Social

## E se fôrem tomadas medidas de prevenção !

- Redução muito significativa de custos por apenas + 1 semana de gestação ou - 1 dia de internamento
- Intervenções da família eficientes em termos de custos



# Call to Action for Newborn Health

Apelo à UE e decisores do âmbito político, económico e da prestação de cuidados de saúde para que publiquem uma recomendação Europeia relativa à saúde dos recém-nascidos. Para que cada bebé que nasce na Europa possa ter um sólido começo de vida!

1.

**Reconhecer os cuidados maternos e neonatais como uma prioridade de saúde pública** e integrá-los nas estratégias Europeias e nacionais sobre a saúde pública, as condições crónicas, o envelhecimento saudável e a investigação.

2.

**Elaborar e implementar estratégias nacionais** direcionadas para minimizar os riscos da gravidez com base nas melhores práticas partilhadas entre os Estados-Membros da União Europeia e com recomendações de grupos de trabalho interdisciplinares.

3.

**Garantir que os recém-nascidos de alto risco recebem serviços especializados adequados e programas de cuidados continuados.** Incentivar a troca de *standards* comuns de neonatologia e indicações estatísticas para melhor elaborar as políticas nacionais de saúde.

4.

**Incentivar através das unidades hospitalares neonatais a adopção de uma Abordagem Centrada na Família** e nos cuidados de Developmental Care para ajudar a aliviar o stress e a ansiedade do recém-nascido e dos pais e para promover papéis parentais tanto no hospital como após a alta.

5.

**Providenciar acesso semelhante e fácil a informação completa** e, se necessário, a formação dos pais sobre concepção, questões maternas, prematuridade e cuidados ao recém-nascido.

# Call to Action for Newborn Health

Apelo à UE e decisores do âmbito político, económico e da prestação de cuidados de saúde para que publiquem uma recomendação Europeia relativa à saúde dos recém-nascidos. Para que cada bebé que nasce na Europa possa ter um sólido começo de vida!

6.

**Investir na formação de jovens médicos, parteiras e enfermeiras** que trabalham nas áreas da pré-concepção, maternidade, cuidados ao recém-nascido e cuidados continuados. Atenção particular à formação ao longo da vida dos profissionais de saúde para melhorar a qualidade do atendimento.

7.

**Promover o direito dos pais de ter acesso a sistemas adequados de apoio psicológico e social** a fim de proporcionar um ambiente estável para o nascimento e cuidados ao recém-nascido durante a sua infância.

8.

**Lançar em larga escala campanhas de sensibilização de saúde pública** em torno da gravidez saudável, a crescente incidência da prematuridade e os riscos associados.

9.

**Estabelecer conjuntos de dados Europeus harmonizados sobre saúde materna e nascimento prematuro**, sendo a recolha fundada na base de definições e critérios comuns para permitir um estudo abrangente, uma análise comparativa e para monitorizar e melhorar os resultados de saúde.

10.

**Investir na pesquisa** sobre saúde materna e neonatal e de cuidados continuados que visa prevenir o nascimento prematuro e reduzir o número de doenças crónicas sofridas pelos bebés que nascem prematuramente.



# Every Newborn Action Plan da OMS



Ir  fornecer um roteiro e uma plataforma de a o conjunta para a redu o da mortalidade neonatal evit vel. Ir  permitir aos decisores pol ticos e outros tomar medidas para acelerar os planos nacionais para alcan ar resultados claros para a sobreviv ncia dos rec m-nascidos, aumentando o alcance de metas mais amplas para a sa de das mulheres e das crian as. **Ir  definir o papel e as responsabilidades das partes interessadas, definindo uma vis o, metas e objetivos, com a o-chave recomendadas para implementa o com base em estrat gias comprovadas para a mudan a e as mais recentes evid ncias sobre a efic cia, os custos e impacto esperado das interven es.**

## 5 Objetivos Estrat gicos

Refor ar e investir nos cuidados durante o parto, o nascimento do beb  e no primeiro dia e semana de vida

Melhorar a qualidade dos cuidados maternos e neonatais

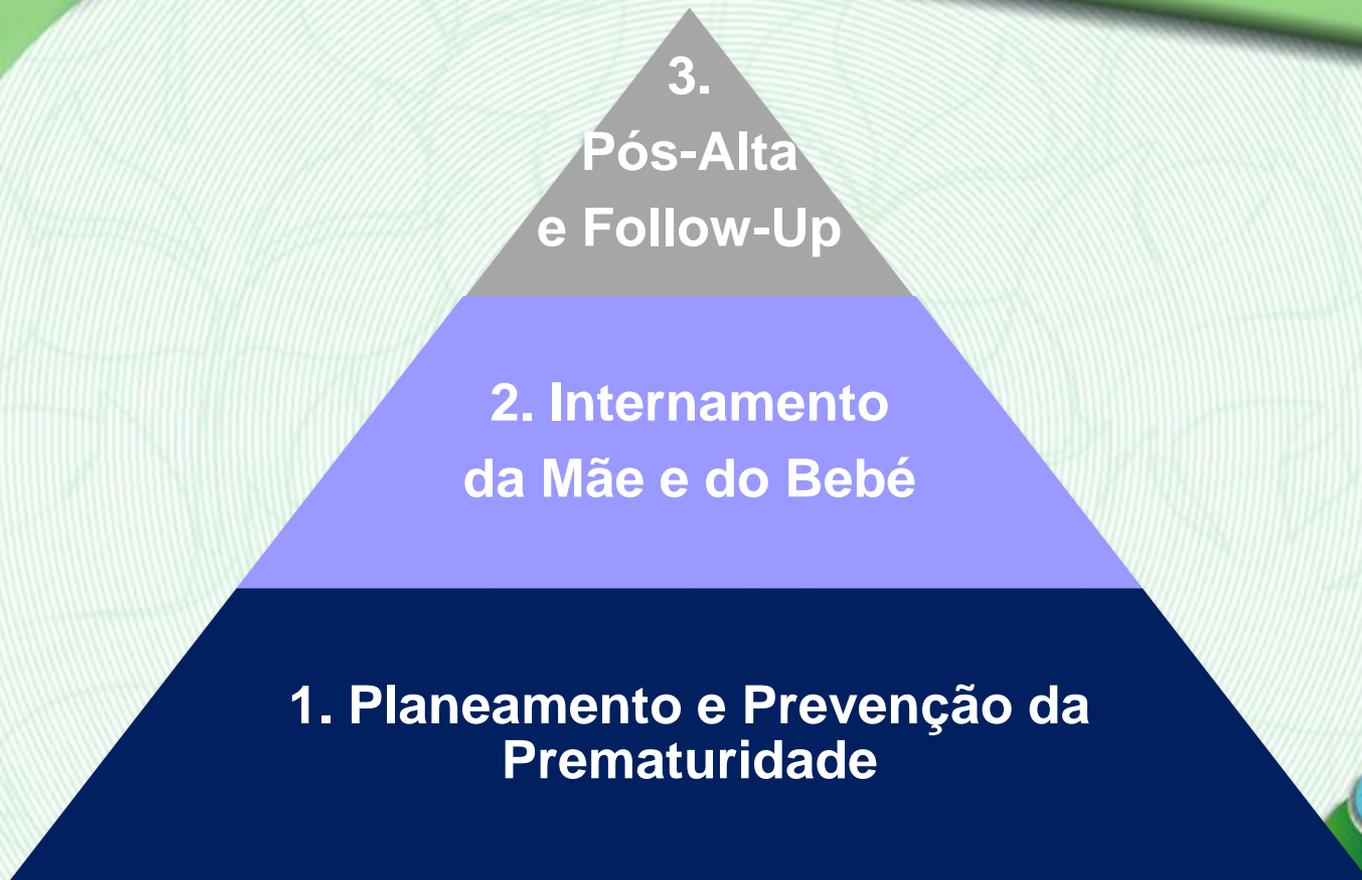
Alcan ar todas as mulheres e rec m-nascidos; reduzir as desigualdades

**Trabalhar em parceria com as capacidades dos pais, fam lias e comunidades**

Contar cada rec m-nascido - measurement, tracking e accountability



# 3 Áreas de Atuação das Conversas de Pais para Profissionais



# 1. Planeamento e Prevenção da Prematuridade

Identificação das maiores necessidades dos pais, através de testemunhos dos próprios pais

Identificação de ações de sensibilização e prevenção

Debate com profissionais de saúde (ginecologia, obstetrícia e neonatologia)



## 2. Internamento da Mãe e do Bebê

Identificação das maiores necessidades dos pais, através de testemunhos dos próprios pais

Identificação de ações de melhoria a realizar

Debate com profissionais de saúde (ginecologia, obstetrícia, neonatologia, psicologia)



### 3. Pós-Alta e Follow-Up

Identificação das maiores necessidades das crianças e do suporte aos pais e à família, através de testemunhos dos próprios pais

Identificação de ações de melhoria a realizar

Debate com profissionais de saúde e educação (pediatras, terapeutas, educadores de infância, psicólogos)



# Conclusão



- Investimento na informação e formação dos pais



- Investimento numa Abordagem Centrada na Família



- Intervir precocemente garantindo tudo o que está ao nosso alcance para atenuar os efeitos de um nascimento prematuro, melhorando a qualidade de vida destas crianças

**Só assim vamos conseguir contribuir para uma maior economia na saúde e melhoria dos cuidados prestados !**



# Contactos da XXS

## Direcção

Sidónia Santos, Presidente  
Paula Guerra, Tesoureira  
Ana Santos, Secretária

## Conselho Fiscal

Rita Bruno, Presidente  
Cristina Cardiga, 1ª vogal  
Estela Coutinho, 2ª vogal

## Assembleia Geral

António Tavares, Presidente  
Katia Teixeira, Vice-presidente  
Rosa Nazaré, Secretária

## Contactos

**XXS – Associação Portuguesa de Apoio  
ao Bebé Prematuro**

Maternidade Dr. Alfredo da Costa  
Rua Viriato, S. Sebastião da Pedreira  
1069-089 Lisboa



[www.xxs-prematuros.com](http://www.xxs-prematuros.com)



**Email:** [geral@xxs-prematuros.com](mailto:geral@xxs-prematuros.com)



**Facebook:** <http://www.facebook.com/xxs.prematuros>



**NIF:** 508741149



**NIB:** 0035 0027 0008336173028

