



Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido

Folheto informativo



european standards of
care for newborn health

EFGNI european foundation for
the care of newborn infants

Índice de conteúdos



1. Introdução e enquadramento 4



2. Objetivos 6



3. Metodologia do projeto 6



4. Os 11 Tópicos dos Grupos de Especialistas 10



5. Lançamento dos standards 34



6. Prémios e distinções 35



7. Próximos passos 36



8. Organizações que apoiam o projeto 38



9. Financiamento 42



10. Programa de donativos da EFCNI 44



11. Impressão 46

Os bebês que nascem prematuros não passam apenas por momentos difíceis durante os primeiros dias ou meses de vida. O nascimento prematuro pode afetar-nos a nós e às nossas famílias ao longo de toda a vida.

Lukas Mader, nasceu em 1997,
às 25 semanas de gestação

1. Introdução e enquadramento

O tratamento médico e os cuidados prestados a recém-nascidos prematuros e doentes são bastante díspares entre os diferentes países europeus. Enquanto num país uma grande percentagem de bebés prematuros extremos acaba por morrer, noutros países os bebés nascidos exatamente com o mesmo tempo de gestação têm uma grande probabilidade de sobreviver.

Mas estas enormes diferenças não se limitam apenas à sobrevivência: nalguns países, o nascimento prematuro também está mais frequentemente associado a sequelas motoras e mentais crónicas, em comparação com outros países. Este efeito é reforçado pelo facto de, nalgumas regiões da Europa, o seguimento destas crianças vulneráveis não estar organizado de forma estruturada, ou simplesmente não existe.

Dada a grande desigualdade existente na prestação de cuidados de saúde, são necessárias definições harmonizadas e regulamentos claros relativamente às infraestruturas, aos processos médicos, aos cuidados e procedimentos e às competências do pessoal que os prestam, para que seja possível comparar e ajustar as condições dos cuidados prestados na Europa. (1,2) A prevalência do nascimento prematuro na Europa é elevada e tende a aumentar. As consequências médicas e sociais a curto e a longo prazo, bem como os encargos materiais e imateriais para os doentes, para as famílias e para os sistemas de saúde são substanciais.

como os encargos materiais e imateriais para os doentes, para as famílias e para os sistemas de saúde são substanciais.

Como tal, é imperativo assegurar que existe igual acesso a cuidados de saúde de excelência, para qualquer pessoa e em qualquer lugar.

Os Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido atendem às disparidades existentes na organização dos cuidados, na formação dos profissionais de saúde, nas estruturas e na prestação de cuidados de saúde a bebés prematuros e doentes. (1)

O projeto promove cuidados de saúde equitativos e de alto nível a bebés prematuros e doentes em toda a Europa, através de uma abordagem sistemática que inclui o envolvimento das várias partes interessadas desde as fases iniciais, o envolvimento de organizações de doentes (de pais), um conjunto amplo de tópicos abordados e uma estratégia de divulgação a vários níveis. Todos os aspetos do projeto terão um impacto significativo na vida destes doentes vulneráveis e das suas famílias e, eventualmente, em toda a sociedade europeia.



Estratégia de divulgação a vários níveis



O projeto é promovido junto das várias partes interessadas e em congressos científicos e eventos parlamentares. Além disso, a campanha «11 meses – 11 tópicos» nas redes sociais visa aumentar a sensibilização sobre os diferentes tópicos incluídos no projeto e sobre o próprio projeto junto dos pais, dos profissionais de saúde e de outras partes interessadas.

Envolvimento das várias partes interessadas



O projeto reúne os esforços de cerca de 220 profissionais de diferentes áreas e representantes de pais de mais de 30 países. Além disso, o projeto contou desde o início com a participação de diversas ONGs, sociedades de profissionais de saúde, representantes de meios de comunicação social e da indústria, bem como responsáveis políticos.

O projeto abrange 11 áreas-chave da saúde dos recém-nascidos, por sua vez divididas em vários subtópicos. As áreas-chave incluem os cuidados antes e durante o nascimento, os cuidados intensivos neonatais, questões éticas e formação dos profissionais de saúde, entre outras.



Vasto conjunto de tópicos abordados

O projeto foi iniciado e é coordenado por uma organização de pais, sendo os representantes dos pais parceiros de igual estatuto no processo de desenvolvimento dos standards. Reforçar o papel dos pais enquanto cuidadores principais e parceiros na prestação de cuidados ao bebé prematuro é um aspeto importante deste projeto.



Papel dos Pais

2. Objetivos



Estes standards destinam-se a servir de referência e de base para o desenvolvimento de orientações vinculativas, protocolos ou leis ao nível nacional (dependendo da situação local). O projeto tem como objetivo, a longo prazo, garantir cuidados equitativos e de alto nível em toda a Europa, facilitando e harmonizando os cuidados neonatais e as áreas médicas relacionadas.

Impulsionado pelo esforço dos pais, este é um projeto verdadeiramente centrado nos doentes e onde, pela primeira vez, os próprios doentes se encontram envolvidos em todas as etapas do desenvolvimento dos standards.

3. Metodologia do projeto



3.1. Definição de um standard

No âmbito do projeto Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido, um standard é definido como um **parecer desenvolvido de forma sistemática** com o objetivo de **apoiar as decisões dos médicos, enfermeiros e dos doentes** relativamente aos cuidados adequados a prestar em problemas de saúde específicos.

Os standards desenvolvidos no âmbito do projeto são standards de referência que devem ser convertidos em orientações clínicas/normas/recomendações vinculativas a nível nacional (dependendo das respetivas situações nacionais).

3.2. Membros do projeto

Os membros do projeto envolvidos no processo de desenvolvimento destes standards europeus de referência incluem profissionais de saúde especializados na área de obstetrícia, neonatologia, pediatria, puericultura, parteiras e psicólogos, outros especialistas, como, por exemplo, arquitetos, e representantes dos pais. Os membros deste grupo interdisciplinar estão em contacto regular, quer pela Internet ou pelo telefone, quer em reuniões presenciais, para poderem trabalhar continuamente no desenvolvimento dos standards.

3.3. Saúde dos recém-nascidos – dividida por 11 tópicos muito abrangentes

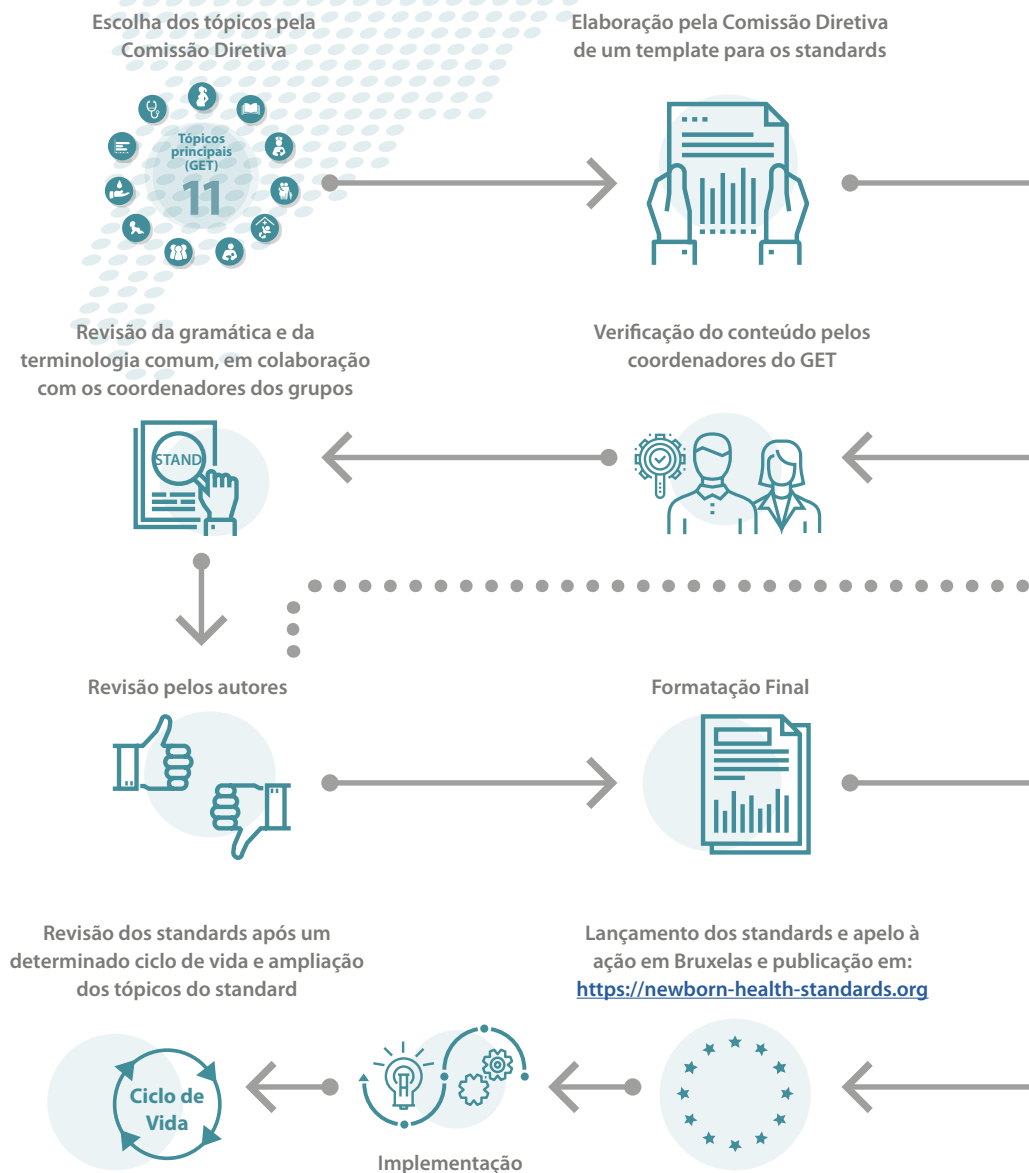
Foram identificadas onze áreas-chave (tópicos) relacionadas com a saúde dos recém-nascidos. Para cada tópico, foram selecionadas questões específicas para standardização, e estão continuamente a ser definidos novos temas. Os standards começam com tópicos relacionados com o nascimento e o transporte e continuam muito para além da alta até à primeira infância.



3.4. Os Grupos de Especialistas dos Tópicos

Cada uma das áreas-chave (tópicos) foi atribuída a um Grupo de Especialistas do Tópico (GET), trata-se de um grupo transdisciplinar de trabalho e de redação que elabora e é responsável por desenvolver os standards relacionados com esse tópico específico. Cada GET é composto por vários membros (especialistas em diferentes áreas e representantes dos pais) e é liderado por uma Equipa de Coordenadores que, juntamente com os oito membros do Conselho Consultivo dos Pais da EFCNI e os três membros do Conselho Executivo da EFCNI, formam a Comissão Diretiva. Esta comissão lidera o projeto, define os objetivos, a conceção e a metodologia, e desenvolve o template dos standards, decide sobre questões de harmonização e priorização, e procede à discussão e votação dos standards desenvolvidos pelos Grupos de Especialistas do Tópico.

3.5. Processo de desenvolvimento dos standards



Primeiro esboço do standard redigido por um ou mais autores responsáveis na qualidade de membros do GET

ESBOÇO



Processo de revisão por pares: Pelo menos um ciclo de comentários pelos membros do GET e da EFCNI

Caso seja necessária uma perspetiva adicional por parte dos utilizadores é solicitada a participação do Fórum de Conhecimento de Pais e de especialistas externos

Votação dos standards pela Comissão Diretiva; necessários 80% de votos «sim»

80%



Apoio aos Standards pelas sociedades de profissionais de saúde, organizações de pais/doentes e outras entidades relacionadas



Esta figura ilustra o processo de desenvolvimento dos diferentes standards, começando com a escolha dos tópicos até ao lançamento oficial, estendendo-se ainda ao ciclo de vida previsto para os standards e à ampliação dos tópicos.



Nascimento e
transporte



Cuidados médicos e
prática clínica



Procedimentos de
prestação de cuidados



Cuidados centrados
no desenvolvimento da
criança e na família



Educação e
formação



**Conceção das
UCIN**



Nutrição



Decisões éticas



**Recolha de dados
e documentação**



**Segurança dos
pacientes e práticas
de higiene**



**Acompanhamento
e continuidade dos
cuidados**



Nascimento e transporte

O Grupo de Especialistas do Tópico **Nascimento e transporte** centra-se nas informações e no aconselhamento a prestar aos pais sobre potenciais fatores de risco, e sinais e sintomas de parto prematuro. Além disso, são considerados aspetos organizacionais dos cuidados perinatais relacionados com os diferentes níveis que refletem os conhecimentos médicos, a estrutura organizacional e as capacidades do pessoal envolvido. A abordagem do cordão umbilical no parto de recém-nascidos de termo e pré-termo também fazem parte do GET. Além disso, são desenvolvidos standards sobre o transporte pré-natal da mãe e do recém-nascido in útero, bem como sobre a transferência intra e inter-hospitalar adequado do recém-nascido.



Membros do GET



Dr. Ola Andersson, Suécia
Prof. Annette Bernloehr, Alemanha
Dr. Morten Breindahl, Suécia
Amanda Burleigh, Reino Unido
Prof. Irene Cetin, Itália
Dr. Maurizio Gente, Itália
Dr. Štefan Grosek, Eslovénia
Dr. Gilles Jourdain, França
Prof. Franz Kainer, Alemanha
Prof. Anna Locatelli, Itália

Dr. Andrew Leslie, Reino Unido
Livia Nagy Bonnard, Suíça
Asta Radzeviciene, Lituânia
Dr. Nandiran Ratnavel, Reino Unido
Prof. Heike Rabe, Reino Unido
Prof. Rainer Rossi, Alemanha
Prof. Matthias Roth-Kleiner, Suíça
Prof. Gerard A.H. Visser, Países Baixos
Prof. Luc Zimmermann, Países Baixos



*Dr. Dietmar Schlembach,
Alemanha*



*Professor Umberto Simeoni,
Suíça*

“Se pudéssemos pedir apenas um desejo, esse desejo seria garantir que num futuro próximo todas as mulheres grávidas da Europa – independentemente da região onde vivem – recebam o melhor tratamento médico possível durante a gravidez e o parto. As mulheres que desenvolvem complicações durante a gravidez – embora possam ser poucas – devem ser transferidas para especialistas e/ou centros especializados em tempo útil para permitir que lhes sejam prestados os melhores cuidados pré, peri e pós-natais. Os pais também devem estar estreitamente envolvidos nos cuidados perinatais.”

Enunciado dos standards

Os bebés são transportados por um serviço médico especializado e dedicado que oferece um nível de cuidados **semelhantes aos prestados numa UCIN.**

Os cuidados perinatais são organizados em centros especializados e não especializados, para assegurar o acesso aos melhores cuidados, de preferência baseados em evidências, no que respeita ao conhecimento médico, à estrutura organizacional e ao pessoal envolvido.

Todas as mulheres (grávidas) recebem **informações e aconselhamento, em tempo útil, sobre potenciais fatores de risco, bem como sobre sinais e sintomas de nascimento prematuro,** e sobre a forma de encontrar aconselhamento adequado.

Os recém-nascidos prematuros recebem uma **abordagem otimizada do cordão umbilical** para uma transição suave ao nascer, aguardando, pelo menos um minuto, antes de clampar e cortar o cordão.

O transporte das mulheres grávidas para centros de cuidados especializados (para a mãe e/ou para o recém-nascido) é um componente essencial dos cuidados perinatais e deve ser realizado em tempo útil e de forma segura e eficiente.

As mulheres grávidas e os seus parceiros recebem **informação e assistência completa,** rigorosa e personalizada **durante a gravidez e o parto,** para que seja possível uma **colaboração** eficiente, ótima e respeitosa.

Em **recém-nascidos de termo** vigorosos nascidos vaginalmente, a **abordagem do cordão umbilical inclui esperar antes de pinçar e cortar o cordão** durante pelo menos três minutos ou até que o cordão esteja pálido e não pulsátil. Para recém-nascidos de termo vigorosos nascidos por cesariana, é respeitado um intervalo de um minuto antes de clampar e cortar o cordão umbilical.





Cuidados médicos e prática clínica

O Grupo de Especialistas do Tópico **Cuidados médicos e prática clínica** desenvolve standards relativos à prevenção, ao diagnóstico e ao controlo das principais condições clínicas e aos desafios que afetam os bebés prematuros ou doentes. Além disso, também desenvolve standards relativos a técnicas e procedimentos clínicos específicos.



Membros do GET

Dra. Delphine Arni, Austrália
Dra. Kathryn Beardsall, Reino Unido
Prof. Frank van Bel, Países Baixos
Dr. James Boardman, Reino Unido
Dra. Kajsa Bohlin, Suécia
Prof. Maria Borszewska-Kornacka, Polónia
Jennifer Canvasser, EUA
Sara Clarke, Reino Unido
Dianne Dinjens, Países Baixos
Dr. Jeroen Dudink, Países Baixos
Prof. Mark Johnson, Reino Unido
Prof. Mary Fewtrell, Reino Unido
Prof. Andreas Flemmer, Alemanha
Prof. Anne Greenough, Reino Unido
Prof. Pierre Gressens, França
Prof. Mikko Hallman, Finlândia
Dra. Anna-Lena Hård, Suécia
Prof. Ann Hellström, Suécia

Prof. Egbert Herting, Alemanha
Prof. Anton van Kaam, Países Baixos
Prof. Minesh Khashu, Reino Unido
Prof. Claus Klingenberg, Noruega
Prof. Berthold Koletzko, Alemanha
Dr. Rene Kornelisse, Países Baixos
Prof. Boris Kramer, Países Baixos
Dr. Gianluca Lista, Itália
Prof. Rolf F. Maier, Alemanha
Dr. Tuuli Metsvaht, Estónia
Prof. Delphine Mitanchez, França
Dra. Deirdre Murray, Irlanda
Prof. Eren Özek, Turquia
Álmos Paksi, Hungria
Dra. Adelina Pellicer Martínez, Espanha
Boróka Péntes, Hungria
Dra. Serafina Perrone, Itália
Prof. Christian F. Poets, Alemanha

Prof. Heike Rabe, Reino Unido
Prof. Irwin Reiss, Países Baixos
Prof. Mario Rüdiger, Alemanha
Prof. Elie Saliba, França
Dra. Esther Schouten, Alemanha
Prof. Ola Didrik Saugstad, Noruega
Prof. Andreas Stahl, Alemanha
Dr. Martin Stocker, Suíça
Dr. David Sweet, Reino Unido
Prof. Marianne Thoresen, Reino Unido
Prof. Win Tin, Reino Unido
Dra. Justyna Tolłoczko, Polónia
Dr. Daniele Trevisanuto, Itália
Prof. Máximo Vento Torres, Espanha
Prof. Henkjan Verkade, Países Baixos
Dr. Eduardo Villamor, Países Baixos

Coordenadores do GET



*Professor
Luc Zimmermann,
Países Baixos*



*Professora
Lena Hellstrom-Westas,
Suécia*



Professor Giuseppe Buonocore, Itália

“São notórios os enormes progressos que têm sido feitos nas áreas dos cuidados médicos e da prática clínica ao longo das últimas décadas. Esses progressos vão desde a utilização de melhores medicamentos até à participação dos pais nos procedimentos clínicos. O trabalho em rede entre os profissionais tem melhorado os cuidados neonatais prestados, e essa tendência manter-se-á se conseguirmos uma colaboração a nível europeu. Ao estabelecer orientações, conseguiremos implementar mudanças estruturais em toda a Europa e ter um impacto na sociedade.”

Enunciado dos standards

São adotadas medidas para identificar, prevenir e controlar a **hipoglicemia** em recém-nascidos em risco de perturbação da adaptação metabólica durante as primeiras 72 horas de vida, incluindo casos de sofrimento fetal prolongado, restrição de crescimento fetal, diabetes materna, asfixia, medicação materna com betabloqueadores.

Todos os recém-nascidos são **submetidos ao rastreio da icterícia neonatal** com o intuito de prevenir eficazmente a hiperbilirrubinemia grave.

Todos os bebés recebem o suplemento de **vitamina K** para a **profilaxia da hemorragia por deficiência de vitamina K**.

Os recém-nascidos que sofreram de **lesões hipóxico-isquémicas graves** recebem **avaliação precoce** e o **controle pós-natal adequado**, incluindo tratamento com hipotermia induzida e monitorização.

Recém-nascidos com suspeita de **infecção** precoce são rapidamente **diagnosticados** e recebem **tratamento eficaz para a sépsis**, evitando, contudo, o uso excessivo de antibióticos.

A fim de melhorar a avaliação e os resultados dos recém-nascidos em risco de **lesão cerebral**, as **medidas de controle incluem a monitorização neurológica**, através de uma avaliação neurológica estruturada e adequada à idade e um conjunto de dispositivos destinados a avaliar a hemodinâmica cerebral, o transporte de oxigénio, a função cerebral e exames imagiológicos, bem como o acompanhamento a longo prazo da função neuro-motora, se necessário.

Os serviços neonatais fornecem um elevado padrão de cuidados no que respeita ao **diagnóstico e tratamento da enterocolite necrosante (NEC)** e da experiência infantil/familiar e esforçam-se por melhorar continuamente os cuidados e resultados para a NEC.

O **apoio à transição pós-natal para a vida extrauterina** baseia-se em orientações de consenso a nível internacional, fundamentadas em evidências científicas, e é realizado em ambiente adequado, devidamente estruturado e equipado, por pessoal com formação adequada.

Os recém-nascidos em risco de doença das membranas hialinas recebem cuidados perinatais adequados, incluindo o local do parto, a administração **pré-natal de corticosteroides**, a orientação sobre as melhores estratégias para a estabilização na sala de partos e suporte respiratório contínuo.

Estão estabelecidos programas de medidas preventivas como o controlo da suplementação com oxigénio e a promoção de uma nutrição ótima, bem como **programas de rastreio** para detetar, documentar e tratar a **retinopatia da prematuridade (ROP)**, em todas as unidades que cuidam de recém-nascidos muito prematuros.

A **displasia broncopulmonar (DBP)** é melhor **prevenida** através de estratégias baseadas na evidência, incluindo pressão de distensão contínua ou ventilação não invasiva para manter a permeabilidade das vias respiratórias evitando, sempre que possível, a ventilação mecânica invasiva e a hipoxemia intermitente, a administração minimamente invasiva de surfactante exógeno, **visando a ventilação com volume garantido e a cafeína precoce**, bem como a administração de esteroides sistémicos a recém-nascidos que ainda necessitam de ventilação mecânica na 2ª semana após o nascimento, e apoio ao envolvimento dos pais nos cuidados ao recém-nascido pré-termo, iniciados pouco depois do nascimento.

O tratamento dos recém-nascidos com **hipertensão pulmonar persistente (HPPRN)** num centro especializado melhora os índices de mortalidade e morbilidade.



Procedimentos de prestação de cuidados

O Grupo de Especialistas do Tópico **Procedimentos de prestação de cuidados** trabalha em tópicos que refletem as diferentes necessidades de cuidados dos bebés prematuros e doentes e resume as técnicas mais adequadas.



Membros do GET



Johann Binter, Áustria
Dra. Fátima Camba, Espanha
Monica Ceccatelli, Itália
Dorottya Gross, Hungria
Ingrid Hanks-Drielsma, Países Baixos
Eva Jørgensen, Dinamarca

Anna Kalbér, Alemanha
Thomas Kühn, Alemanha
Marianne van Leeuwen, Países Baixos
Dra. Maria López Maestro, Espanha
Elsa Silva, Portugal
Xenia Xenofontos, Chipre

Os nossos sinceros agradecimentos à nossa antiga Coordenadora Odile Frauenfelder, Países Baixos, pela sua valiosa contribuição.



Monique Oude Reimer-van Kilsdonk, Países Baixos



Foteini Andritsou, Reino Unido

“O envolvimento dos pais e das famílias não é o mesmo em todos os países da Europa. Mudar os cuidados diários que se prestam à cabeceira do doente requer uma boa gestão numa perspetiva mais ampla – não apenas no que se refere aos cuidadores, mas também a nível da comunidade e a nível nacional. Esperamos que tanto as organizações como os governos, os gestores hospitalares e os cuidadores invistam mais na prestação de cuidados da mais alta qualidade e promovam constantemente a implementação dos standards. A prestação de cuidados de alta qualidade está estreitamente relacionada com o grau de envolvimento dos pais. Por isso, os profissionais de saúde devem considerar os pais como uma parte essencial da equipa.”

Enunciado dos standards

O processo de **colheita de amostras de sangue** é realizado através de estratégias que sejam o mais confortáveis possível para **minimizar o stress e a dor**, recorrendo a técnicas de apoio individualizadas.

Todos os bebés recebem cuidados que proporcionem **conforto e suporte ao posicionamento individualizado**.

Durante os cuidados com a pele e outros procedimentos de rotina, a **pele é protegida**, as lesões minimizadas, as infeções prevenidas e o conforto promovido, tendo em conta as necessidades individuais do bebé.

A **regulação da temperatura e humidade** é indispensável na otimização dos cuidados prestados aos recém-nascidos.

O **sono** de todos os bebés é **respeitado**.

Devem ser prestados **cuidados à boca** adequados aos bebés, de acordo com as suas necessidades individuais e para minimizar respostas aversivas.

Os procedimentos de **inserção e manuseamento das sondas de alimentação** devem ser realizados por uma pessoa treinada e ajustados às necessidades e ao conforto do bebé.

A **pesagem** do bebé é individualizada para **minimizar o stress** e adaptada à condição clínica da criança, **podendo ser realizada pelos pais ou em conjunto com eles**.

Todas as crianças internadas em unidades neonatais e pediátricas recebem o máximo de **conforto para minimizar o stress e a dor**, com apoio dos pais.

A **mudança da fralda** deve ser efetuada utilizando uma técnica que **minimize o risco de lesões na pele, o desconforto e a instabilidade fisiológica**.

Os bebés devem ser alimentados **exclusivamente com leite humano** durante a sua estadia no hospital e a **amamentação exclusiva após a alta** deve ser promovida junto das mães.

Todas as crianças recebem cuidados apropriados das **atividades da vida diária (AVD)**, começando por cuidados de higiene com baixo stress, seguido da utilização de métodos que dão suporte à autorregulação, quando a criança estiver estável, alerta e interativa.





Cuidados centrados no desenvolvimento da criança e na família

O Grupo de Especialistas do Tópico **Cuidados centrados no desenvolvimento da criança e na família** desenvolve standards para a implementação de cuidados neonatais centrados no bebé e na sua família, a fim de apoiar, da melhor forma possível, o desenvolvimento do bebé.



Membros do GET



Dra. Sari Ahlqvist-Björkroth, Finlândia

Natascia Bertoncelli, Itália

Dr. Nils Bergman, Suécia

Prof. Zack Boukydis, Hungria (†)

Sylvia Caballero, Espanha

Dra. Charlotte Casper, França

Mandy Daly, Irlanda

George Damhuis, Países Baixos

Dra. Manuela Filippa, Itália

Paula Guerra, Portugal

Prof. Petra Hüppi, Suíça

Dr. Kai König, Suíça

Birgitte Lenes-Ekeberg, Noruega

Siri Lilliesköld, Suécia

Dra. Rosario Montiroso, Itália

Dra. Carmen Pallás Alonso, Espanha

Dra. Milica Rankovic-Janevski, Sérvia

Prof. Jacques Sizun, França

Dra. Kari Slinning, Noruega

Dra. Inga Warren, Reino Unido



*Dr. Björn Westrup,
Suécia*



*Professor Pierre Kuhn,
França*

“Os cuidados centrados no desenvolvimento da criança e na família visam melhorar a saúde da criança e dos pais a longo prazo, reconhecendo a importância do envolvimento dos pais e dos cuidados individualizados baseados no comportamento da criança. Proporcionar o acesso da família à UCIN 24 horas por dia, 7 dias por semana, e apoiar a participação dos pais enquanto cuidadores primários do seu bebé desde o início da hospitalização, são aspetos fundamentais comprovados pela evidência científica. Podemos observar que em alguns países os pais ainda são tratados como visitas. No entanto, o acesso da família e o envolvimento dos pais nos cuidados prestados ao seu bebé é também uma questão ética e de direitos humanos. A adaptação do ambiente clínico às necessidades da criança e da família requer uma mudança de mentalidade das administrações hospitalares, mas o conceito de cuidados de desenvolvimento centrados na criança e na família acabará por se revelar uma estratégia de sucesso, não só na Europa mas também noutros países, e será cada vez mais apoiado pela evidência científica.”

Enunciado dos standards

Um ambiente acústico controlado reduz o stress e o desconforto para os bebés.

Os **pais** são elementos da equipa que presta cuidados e, com apoio personalizado, assumem o **papel principal na prestação de cuidados ao seu bebé** e são parceiros ativos nos processos de tomada de decisão.

É estabelecido um **plano individual de gestão de caso para cada recém-nascido**, em colaboração com os pais, para planear e coordenar os exames e procedimentos necessários, garantir que os pais adquirem as competências necessárias antes da alta hospitalar e planear o acompanhamento e a continuidade dos cuidados.

As **competências nos cuidados centrados no desenvolvimento centrados da criança e na família** são asseguradas através de **educação formal e ações de formação** repetidas destinadas aos gestores hospitalares e das unidades, aos profissionais de saúde e a outros elementos do pessoal que trabalham ou visitam a unidade neonatal.

Os pais (e os substitutos designados pelos pais) têm **acesso contínuo** e é-lhes permitido estar com o bebé **24 horas por dia**.

O **contacto «pele com pele»** entre a mãe ou o pai e o recém-nascido é iniciado o mais cedo possível e mantido continuamente.

A família recebe cuidados num ambiente onde as suas **necessidades socioeconómicas, de saúde mental e espirituais** são apoiadas.

O **ambiente sensorial hospitalar** é adaptado às expectativas sensoriais e às competências percetivas das crianças.

A **promoção da vinculação entre pais e o seu bebé recém-nascido** é alcançada através de estratégias que promovem o contacto precoce da diade pais-criança.

Os profissionais de saúde recebem **aconselhamento e supervisão clínica regular** sobre a **comunicação** com os pais e o apoio emocional dado aos pais.





Conceção das UCIN

O Grupo de Especialistas do Tópico **Conceção das UCIN** trabalha em tópicos que refletem questões de infraestrutura e conceção importantes para a prestação de cuidados de alta qualidade e de cuidados de apoio ao desenvolvimento e de integração da família.



Membros do GET



Prof. Sidarto Bambang Oetomo,
Países Baixos

Delphine Druart, Bélgica

Katarina Eglin, Alemanha

Prof. Uwe Ewald, Suécia

Prof. Fabrizio Ferrari, Itália

Prof. Peter Fröst, Suécia

Teresa Garzuly-Rieser, Áustria

Dra. Erna Hattinger-Jürgenssen, Áustria
Silke Mader, Alemanha

Dr. Tomasz Makaruk, Polónia

Dr. Thilo Mohns, Países Baixos

Prof. Jacques Sizun, França

Prof. Robert White, EUA

"A conceção das UCIN é uma área muito importante e em rápida evolução. Originalmente, as UCIN não eram construídas para que os pais pudessem estar presentes 24 horas por dia, 7 dias por semana, e ainda nos deparamos com enormes diferenças em relação à qualidade e às instalações das UCIN nos diferentes países da Europa. Portanto, é uma questão de reconstruir, repensar e de usar a arquitetura como uma espécie de medicamento. Não se trata de ter um design agradável, mas de criar instalações que permitam a aproximação entre pais e filhos para que a UCIN se torne um bom local para o bem-estar e o tratamento dos doentes."



*Dr. Atle Moen,
Noruega*



*Dr. Boubou Hallberg,
Suécia*

Enunciado dos standards



Os cuidados neonatais são otimizados através da utilização de **elementos-chave de design** que promovem a família como principais cuidadores durante toda a estadia do bebé no hospital.

As UCIN são **concebidas de forma a apoiar a segurança e o processo de cura** através da **presença dos pais sem restrições**, da utilização de **material de apoio sensorial e de instalações de trabalho otimizadas**, promovendo uma estreita colaboração entre as famílias e o pessoal na prestação de cuidados ao bebé doente.



No planeamento das UCIN é considerada a criação de um **ambiente físico facilitador da proximidade e do contacto «pele com pele»** entre pais e filhos.





Nutrição

O Grupo de Especialistas do Tópico **Nutrição** trabalha nos standards relativos às necessidades especiais de alimentação dos recém-nascidos prematuros e recém-nascidos doentes durante a sua estadia no hospital e após a alta hospitalar.



Membros do GET



Prof. Magnus Domellöf, Suécia
Prof. Nicholas Embleton, Reino Unido
Prof. Hans van Goudoever, Países Baixos
Dr. Darius Gruszfeld, Polónia

Dra. Susanne Jonat, Alemanha
Prof. Alexandre Lapillonne, França
Alison McNulty, Reino Unido
Dr. Peter Sztitanyi, República Checa



*Professor Berthold Koletzko,
Alemanha*



*Professora Mary Fewtrell,
Reino Unido*

“A nutrição tem um enorme impacto nos resultados a longo prazo dos bebés prematuros, especialmente nos que nascem com muito baixo peso. Tem impacto sobre o crescimento e o desenvolvimento dos órgãos, incluindo o desenvolvimento cerebral. É importante estabelecer consistência no que respeita aos standards de cuidados nutricionais para recém-nascidos prematuros em toda a Europa e incluir os diferentes intervenientes nesse processo, desde os profissionais de saúde até aos pais.”

Enunciado dos standards

Todas as unidades que tratam bebés prematuros e recém-nascidos de termo doentes **desenvolvem e implementam orientações relativas a cuidados nutricionais** e procuram estabelecer equipas de apoio nutricional, informar e formar todos os profissionais de saúde para a utilização dessas orientações, e monitorizar a sua implementação.

A **monitorização do crescimento e a avaliação** do estado nutricional é realizada com recurso a **equipamento adequado e gráficos de crescimento** apropriados, a fim de otimizar o apoio nutricional e obter os melhores resultados.

São ser estabelecidos **standards** para a utilização segura de **leite humano de dadora**, quando o **leite da própria mãe** não está disponível.

Os bebés prematuros recebem **suplementos para reduzir os défices nutricionais**.

A **alimentação parentérica** é iniciada no **primeiro dia após o nascimento**, tipicamente com soluções padronizadas, e deve ser mantida até que seja estabelecida uma alimentação entérica suficiente.

Os pais adquirem **conhecimentos e competências adequadas** para alimentar o seu bebé prematuro.

O leite de **fórmula** para bebés prematuros promove um crescimento e resultados funcionais semelhantes aos dos bebés prematuros alimentados com leite materno fortificado.

A **alimentação entérica precoce** é iniciada, baseada num protocolo padrão, de preferência com o leite da própria mãe.

A **alimentação** é iniciada o **mais cedo possível**, de preferência com **leite humano**, e é efetuada a **monitorização das dificuldades de alimentação**, do crescimento e da amamentação durante e após a estadia no hospital.

As mães são **informadas sobre os benefícios da amamentação, incentivadas e apoiadas a alimentar o recém-nascido com o seu próprio leite**. No entanto, os profissionais de saúde devem respeitar a opção materna e evitar exercer pressão sobre as mulheres que não conseguem fornecer qualquer ou leite materno suficiente, ou que optam por não o fazer.

Em recém-nascidos grandes prematuros (<32 semanas de gestação)/ recém-nascidos de muito baixo peso à nascença (<1500 g de peso à nascença), a **alimentação parentérica** é iniciada no **primeiro dia após o nascimento**, tipicamente com soluções padronizadas, e deve continuar até que seja estabelecida uma alimentação entérica suficiente.





Decisões éticas e cuidados paliativos

O Grupo de Especialistas do Tópico **Decisões éticas e cuidados paliativos** trabalha em standards relacionados com os processos de decisão difíceis em cuidados neonatais.



Membros do GET



Elsa Afonso, Espanha/Reino Unido
Prof. Hans-Ulrich Bucher, Suíça
Dra. Laurence Caeymaex, França
Prof. Nicholas Embleton, Reino Unido
Dr. Milivoj Novak, Croácia

Dr. Daniel Nuzum, Irlanda
Prof. Jochen Peters, Alemanha
Karl Rombo, Suécia
Yannic Verhaest, Bélgica
Dr. Daniel Wood, Reino Unido

Os nossos sinceros agradecimentos ao nosso antigo Coordenador Professor Gorm Greisen, Dinamarca pela sua valiosa contribuição.

“O âmbito dos cuidados intensivos neonatais está em expansão e têm sido feitos grandes esforços nas unidades de cuidados intensivos neonatais para reduzir a mortalidade neonatal. Contudo, neste processo, é essencial que a dignidade e a integridade dos bebés e das suas famílias sejam protegidas com a devida atenção, para minimizar o sofrimento desnecessário. Os factos médicos devem ser esclarecidos tanto quanto possível, mas é igualmente importante que a família seja envolvida. Só através do envolvimento dos pais é que é possível conhecer as suas condições de vida e opiniões, bem como o seu desejo de contribuir para qualquer decisão que tenha de ser tomada.”



*Professor Jos Latour,
Reino Unido*



*Dra. Marina Cuttini,
Itália*

Enunciado dos standards

Os pais e os profissionais de saúde partilham todas as informações relevantes, tais como as condições, o prognóstico e a escolha dos cuidados prestados ao bebé, bem como a situação social, os valores e as preferências dos pais.

Em processos de decisão difíceis, os direitos dos bebés, dos pais e das famílias são respeitados pelos profissionais de saúde. Os valores em que assentam quaisquer decisões que possam comprometer esses direitos são transparentes.



As decisões sobre manter ou retirar as medidas de suporte de vida baseiam-se em processos de decisão partilhada entre os pais e a equipa de profissionais de saúde, e têm em conta o **melhor interesse da criança e da família**, no contexto da situação clínica e do enquadramento legal aplicável.

Quando é diagnosticada uma **condição limitante da vida**, os **cuidados paliativos neonatais interdisciplinares** devem salvaguardar a qualidade de vida do bebé e da família.





Acompanhamento e continuidade dos cuidados

O Grupo de Especialistas do Tópico **Acompanhamento e continuidade dos cuidados** analisa os cuidados e o tratamento dos bebés após a alta hospitalar e define as principais áreas a avaliar para a identificação precoce de quaisquer problemas, permitindo uma eventual intervenção e o melhor controlo possível das necessidades de saúde.



Membros do GET



Prof. Laura Bosch, Espanha
Dr. Christiaan Geldof, Países Baixos
Prof. Mijna Hadders-Algra, Países Baixos
Dr. Ingmar Fortmann, Alemanha
Dr. David Göttler, Alemanha
Prof. Christoph Härtel, Alemanha
Prof. Egbert Herting, Alemanha
Dra. Bregje Houtzager, Países Baixos
Dra. Shelley Hymel, Canadá
Dra. Julia Jäkel, EUA/Alemanha
Prof. Mark Johnson, Reino Unido
Prof. Samantha Johnson, Reino Unido
Prof. Eero Kajantie, Finlândia
Dra. Anne van Kempen, Países Baixos
Dra. Karen Koldewijn, Países Baixos
Prof. Liisa Lehtonen, Finlândia

Prof. Johannes Liese, Alemanha
Silke Mader, Alemanha
Prof. Els Ortibus, Bélgica
Dra. Anne-Marie Oudesluys- Murphy, Países Baixos
Dra. Vilhelmiina Parikka, Finlândia
Dra. Veronique Pierrat, França
Dr. Federico Prefumo, Itália
Prof. Alessandra Sansavini, Itália
Dr. Gert van Steenbrugge, Países Baixos
Dra. Irma van Straaten, Países Baixos
Dra. Jacqueline UM Termote, Países Baixos
Prof. Tracy Vaillancourt, Canadá
Mónica Virchez Figueroa, Espanha
Dra. Brigitte Vollmer, Reino Unido
Dra. Marie-Jeanne Wolf- Vereecken, Países Baixos

Os nossos sinceros agradecimentos à nossa antiga Coordenadora Dra. Aleid Leemhuis, Países Baixos, pela sua valiosa contribuição.



*Professor Dieter Wolke,
Reino Unido/Alemanha*



*Dra. Britta Hünig,
Alemanha*

“No futuro, o seguimento deve estar mais focado nos vários fatores que influenciam o sucesso acadêmico dos bebês prematuros. Isto inclui a saúde, a participação em atividades desportivas, a função executiva, o apoio dos pais e a cognição social, a compreensão das emoções e as competências sociais e uma melhor interligação com os serviços de educação. Sabemos também que a integração e o convívio com irmãos ou com os pais, desde o jardim-de-infância até à escola, é fundamental para proporcionar apoio e felicidade a longo prazo às crianças em risco. É importante que os pais em dificuldades possam contar com o apoio de um técnico que faça a coordenação e gestão das suas consultas. Os cuidados devem andar a par da investigação. Nem sempre é claro quais as intervenções que podem ser mais benéficas para a criança e para as suas famílias e em que idade devem ser iniciadas. A comparação de programas e a criação de redes internacionais que investiguem essas intervenções são boas formas de atuação.”

Enunciado dos standards

É efetuada uma avaliação uniformizada do **estado neurológico** e do **desenvolvimento motor** nos primeiros dois anos de vida, que é repetida no momento da transição para a escola.

Os **problemas comportamentais, emocionais e de atenção** são avaliados aos dois anos de idade e novamente no momento da transição para a escola.

As famílias recebem um **plano exaustivo da alta** para facilitar a transição do hospital para casa.

É efetuada uma avaliação standardizada do **desenvolvimento da comunicação, da fala e da linguagem** aos dois anos de idade, e repetida no momento da transição para a escola.

As **relações da criança com os pais e os irmãos** são avaliadas como parte de um programa standardizado de seguimento.

A **saúde respiratória** é avaliada como parte de um programa de seguimento.

É efetuada uma **avaliação standardizada da função cognitiva** aos dois anos de idade, que é repetida no momento da transição para a escola.

Os pais recebem cuidados **completos e integrados** para o seu bebé de alto risco quando regressam a casa após a alta hospitalar.

É efetuado um **rastreio auditivo** standardizado, utilizando a tecnologia automatizada de **Potenciais Evocados Auditivos do Tronco Cerebral (Automated Auditory Brainstem Response, AABR)** antes do bebé completar um mês de vida e, sempre que necessário, as investigações de diagnóstico são concluídas antes dos três meses e as intervenções precoces são iniciadas nos primeiros seis meses de vida.

O **progresso em termos de desenvolvimento e de aptidão escolar** dos bebês muito prematuros ou com fatores de risco é avaliado 6-12 meses antes do início da escolaridade formal e os profissionais de **educação** recebem **formação** sobre as potenciais **necessidades especiais de educação** das crianças que nasceram muito prematuras ou que apresentam fatores de risco.

As mães de recém-nascidos muito prematuros ou que tiveram complicações durante a gravidez e os seus parceiros recebem **aconselhamento sobre o risco de recorrência** dessas situações em gravidezes futuras, são-lhes oferecidas estratégias para prevenir essas recorrências, tanto antes da conceção como durante uma gravidez subsequente.

É efetuada uma **avaliação estruturada da visão** entre os 3, 5 e os 4 anos de idade, que deve ser repetida entre os 5 e os 6 anos, dando nessa altura uma atenção especial às **disfunções do processamento da informação visual**.

É oferecido **apoio parental atento e preventivo** a todos os bebês muito prematuros e às suas famílias, após a alta hospitalar.

Os **principais fatores de risco cardiometabólicos** (nomeadamente a pressão arterial, a obesidade abdominal e a inatividade física) são monitorizados desde a infância até à vida adulta.

A **avaliação específica da saúde mental dos pais** é realizada seis meses após a alta hospitalar e aos dois anos, durante as visitas regulares de acompanhamento da criança.

Os recém-nascidos prematuros são **imunizados de acordo com a sua idade cronológica**, independentemente da idade gestacional e do peso à nascença. Em recém-nascidos muito prematuros, as **imunizações são iniciadas e monitorizadas no hospital**, uma vez alcançada a idade para a primeira imunização (geralmente, 8-12 semanas).





Segurança dos pacientes e práticas de higiene

O Grupo de Especialistas do Tópico **Segurança dos pacientes e práticas de higiene** trabalha em tópicos relacionados com a prevenção de infeções associadas aos cuidados de saúde, erros terapêuticos, higiene e cultura de segurança.



Membros do GET



Dra. Susana Ares Segura, Espanha
Dr. Alessandro Borghesi, Itália
Maria Josep Cabañas Poy, Espanha
Prof. Daniele De Luca, França
Dra. Cécile Dubois, França
Prof. Christoph Fusch, Alemanha
Estrella Gargallo, Espanha
Dr. Eric Giannoni, Suíça
Prof. Christoph Härtel, Alemanha
Hans Härting, Alemanha
Dr. Jan Janota, República Checa
Martin Jessie, Alemanha
Dr. Ulrik Lausten-Thomsen, França
Dra. Nolwenn Le Saché, França

Silke Mader, Alemanha
Dr. Paolo Manzoni, Itália
Prof. Norbert Pateisky, Áustria
Dr. Josep Perapoch, Espanha
Prof. Christian F. Poets, Alemanha
Roland van Rens, Países Baixos
Prof. Rainer Rossi, Alemanha
Dr. Jens-Christian Schwindt, Áustria
Dra. Heleen van der Sijs, Países Baixos
Dra. Cynthia van der Starre, Países Baixos
Nicole Thiele, Alemanha
Dr. Tobias Trips, Alemanha
Lucie Žáčková, República Checa

Os nossos sinceros agradecimentos ao nosso antigo Coordenador da Equipa Professor Pierre Tissières, França e ao Dr. Onno Helder, Países Baixos, pelas suas valiosas contribuições.

“Durante muito tempo, a higiene nos tratamentos e cuidados foi uma área negligenciada. As medidas adotadas nesta área foram responsáveis por melhorias significativas e tiveram um enorme impacto, reduzindo as infecções nos recém-nascidos e bebês prematuros e resultando em melhores resultados a longo prazo.

A maioria dos eventos adversos ou erros não pode ser resolvida de forma individual, mas sim a nível do sistema. As equipas médicas na linha da frente devem dispor de um sistema concebido para facilitar às equipas fazer o que é correto. É da responsabilidade dos líderes e decisores políticos na área da saúde assegurar a implementação de um sistema altamente fiável.”



*Dra. Marije Hogeveen,
Países Baixos*



Dra. Eva Schwindt, Áustria

Enunciado dos standards

A higienização das mãos é efetuada de acordo com as orientações em vigor, a fim de reduzir a propagação de agentes patogénicos transportados pelas mãos.

Os serviços neonatais implementam práticas específicas para a **prevenção da enterocolite necrotizante (ENC)**.

Devem ser garantidos elevados **padrões de higiene pessoal**, para reduzir o risco de infeções nosocomiais.

Os erros terapêuticos são monitorizados e avaliados, para reduzir a exposição dos bebês a riscos terapêuticos evitáveis.

O **rastreio de bactérias multirresistentes** em doentes internados em unidades de cuidados intensivos neonatais (UCIN) é parte integrante dos programas de prevenção e controlo de infeções.

Os sistemas de notificação de incidentes devem ser obrigatórios em todas as unidades neonatais e têm de ser **integrados em programas de segurança abrangentes** para melhorar eficazmente a segurança dos cuidados de saúde.

Cada hospital tem **práticas específicas para a inserção e manutenção de cateteres venosos centrais**, que são aplicadas de forma consistente para reduzir a incidência de infeções sanguíneas associada a cateteres centrais.

Os acessos vasculares são inseridos de forma competente, treinada e segura.

O **número de profissionais de enfermagem** reflete as necessidades dos bebês a seu cargo, e inclui um enfermeiro para cada bebê nos cuidados intensivos e um enfermeiro para cada dois bebês nos cuidados intermédios.

A **utilização segura do equipamento** nos cuidados neonatais é assegurada através de protocolos de funcionamento e da monitorização e notificação sistemática de incidentes.

A **segurança dos doentes e as atividades de melhoria da qualidade dos cuidados** estão plenamente integradas na prática clínica.

O **risco de pneumonia associada ao ventilador (PAV)** é minimizado através da aplicação sistemática de conjuntos específicos de práticas.

São garantidos elevados **padrões de higiene e limpeza do ambiente hospitalar**, para reduzir a ocorrência de infeções e de complicações.

É **proporcionada a monitorização dos parâmetros fisiológicos** a qualquer criança internada numa UCIN, adaptada à sua situação clínica individual.





Recolha de dados e documentação

O Grupo de Especialistas do Tópico **Recolha de dados e documentação** trabalha nos standards relacionados com a recolha e utilização de dados perinatais e neonatais.



Membros do GET



Mandy Daly, Irlanda
Prof. Mika Gissler, Finlândia
Prof. Wolfgang Göpel, Alemanha
Prof. Dominique Haumont, Bélgica
Dr. Kjell Helenius, Finlândia
Prof. Jos Latour, Reino Unido
Dra. Ashna Hindori-Mohangoo,
Países Baixos
Vilni Verner Holst Bloch, Noruega
Prof. Helmut Hummler, Alemanha

Dra. Begoña Loureiro Gonzalez,
Espanha
Prof. Neena Modi, Reino Unido
Dr. Miklós Szabó, Hungria
Prof. Roger Soll, EUA
Dra. Liis Toome, Estónia
Dra. Eleni Vavouraki, Grécia
Ben Wills-Eve, Reino Unido
Dra. Jennifer Zeitlin, França

Os nossos sinceros agradecimentos ao nosso antigo Coordenador Professor Gérard Bréart, França, pela sua valiosa contribuição.

"Frequentemente, a recolha de dados e a documentação não satisfazem as expectativas imediatas dos pais e as necessidades posteriores dos antigos pacientes neonatais. Contudo, os recentes avanços tecnológicos oferecem enormes oportunidades na utilização eficiente dos dados: a utilização óptima dos dados pode melhorar a prestação de cuidados e os resultados subsequentes dos pacientes. De um modo geral, existem dois grandes desafios na Europa no que respeita à recolha de dados e documentação: a acessibilidade dos dados e a comparabilidade entre os dados. Em primeiro lugar, nem todos os dados relevantes estão regularmente disponíveis. Em segundo lugar, a heterogeneidade dos sistemas de saúde torna impossíveis quaisquer comparações internacionais sobre a qualidade dos cuidados de saúde. Nós damos recomendações para evitar erros na interpretação deste tipo de dados e encorajar a utilização das bases de dados comparativas já existentes com boa base metodológica."



*Dr. James Webbe,
Reino Unido*



*Dr. Nicholas Lack,
Alemanha*

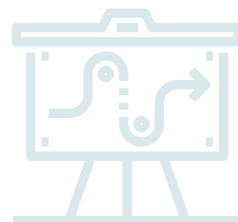
Enunciado dos standards

São recolhidas informações ao nível nacional, regional e hospitalar, sobre a **qualidade** dos cuidados neonatais, **que ficam acessíveis e são compreensíveis.**



Os indicadores de qualidade e saúde dos cuidados neonatais **devem cumprir os standards publicados**, ajudando a aumentar a comparabilidade dos dados.

O registo, a recolha e a **comunicação de indicadores de qualidade** de uma forma standardizada apoia comparações de cuidados a nível nacional, dentro e fora da Europa.





Educação e formação da equipa multidisciplinar de neonatologia

O Grupo de Especialistas do Tópico **Educação e formação da equipa multidisciplinar de neonatologia** desenvolve os standards relacionados com os requisitos a nível de educação e formação para profissionais de saúde que trabalham em neonatologia. O foco dos standards está na forma como a educação e a formação devem ser estruturadas e quais os tópicos relevantes a incluir nos currículos.



Membros do GET



Charlotte Bouvard, França
Dra. Marina Boykova, Rússia/EUA
Prof. Karl Heinz Brisch, Alemanha
Prof. Duygu Gözen, Turquia
Prof. Moshe Hod, Israel
Thomas Kühn, Alemanha
Dra. Trudi Mannix, Austrália
Marni Panas, Canadá

Dra. Julia Petty, Reino Unido
Dra. Mirjam Schuler Barazzoni, Suíça
Nataschia Simeone, Itália
Dra. Dalia Stoniene, Lituânia
Dra. Inge Tency, Bélgica
Nicole Thiele, Alemanha
Dra. Inga Warren, Reino Unido

“Os novos standards serão um guia importante para os decisores políticos, as entidades reguladoras e as instituições de educação e formação. O objetivo é que os bebés e as suas famílias em toda a Europa recebam, de forma consistente e sustentável, cuidados baseados na evidência, prestados por uma equipa multidisciplinar que tenha recebido educação e formação especializada de elevada qualidade. Se a prestação de cuidados em toda a Europa se basear nestes princípios, podemos estar confiantes de que os bebés e as suas famílias irão obter melhores resultados e terão vidas felizes e saudáveis.”

Coordenadores do GET



*Professoira
Irlanda/Canadá*



*Professor
Charles C. Roehr,
Reino Unido/Alemanha*



*Dra. Agnes van den Hoogen,
Países Baixos*



*Dr. Morten Breindahl,
Suécia*

Enunciado dos standards

Todos os profissionais de saúde desenvolvem e mantêm **competências para poderem prestar cuidados seguros e eficazes** através de uma **aprendizagem regular baseada na simulação**.

Todos os profissionais de saúde têm acesso e participam em programas de **desenvolvimento profissional contínuo**, para poderem prestar cuidados de saúde seguros e eficazes.

Todos os médicos que prestam cuidados a bebés e às suas famílias recebem **formação** através de um currículo e um quadro de avaliação **baseados em competências**.

Todos os **enfermeiros** que prestam cuidados aos bebés e às suas famílias têm acesso e participam em ações de **educação e formação** de acordo com um currículo e um quadro de avaliação **baseados em competências**.

Todos os profissionais de saúde que cuidam de bebés e das suas famílias prestam **cuidados com base na melhor evidência disponível**, integrados com os conhecimentos clínicos, os recursos disponíveis e os desejos da família.

Todos os **país** dispõem de um **programa de formação** para facilitar o desenvolvimento da sua confiança enquanto cuidadores.

Todos os **profissionais de saúde** têm acesso e participam em ações regulares de **formação em reanimação neonatal**.

Todos os profissionais de saúde têm acesso a uma **educação interprofissional** que valoriza a prestação de cuidados de saúde aos bebés e às suas famílias.



5. Lançamento dos standards

Os novos Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido foram oficialmente lançados no Parlamento Europeu em Bruxelas em novembro de 2018, num evento intitulado: “Mission: impossible – Take responsibility for newborn health in Europe”. (“Missão impossível – Assumir a responsabilidade pela saúde dos recém-nascidos na Europa”). No total, estiveram presentes neste evento de lançamento mais de 100 participantes – entre políticos, especialistas e apoiantes do projeto, representantes dos pais, bem como vários intervenientes-chave de organizações como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e sociedades europeias de profissionais de saúde.



6. Prémios e distinções



Silke Mader tornou-se Ashoka fellow em 2015 como objetivo de promover o projeto dos Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido. Em 2017, o projeto foi reconhecido no âmbito da iniciativa Germany – Land of Ideas. No decurso do lançamento das normas, a revista THE LANCET Child & Adolescent Health publicou um editorial intitulado “Putting the family at the centre of newborn health” (Colocar a família no centro da saúde do recém-nascido) na sua edição de janeiro de 2019.



Germany
Land of Ideas
Landmark 2017



7. Próximos passos

O projeto não terminou com o lançamento dos standards e continua com o respetivo processo de implementação. Para que ocorra uma mudança sustentável nas práticas e estruturas relacionadas com a saúde dos recém-nascidos, em conformidade com os novos standards, devem ser adotadas diversas medidas para apoiar e acelerar a sua implementação.



Em setembro de 2019, o conjunto de ferramentas 'Moldando o futuro – Juntar forças para melhorar a saúde do recém-nascido' foi lançado. O conjunto de ferramentas visa facilitar e apoiar a implementação dos Standards Europeus de Atenção à Saúde do Recém-nascido a nível nacional, regional e local. Pode ser usado por várias partes interessadas, como organizações de pais, profissionais de saúde, sociedades de saúde, beneméritos, organizações não-governamentais, legisladores, políticos, media e outros interessados. Este manual prático fornece conhecimento e informações básicas sobre os standards, ideias, ferramentas e conselhos. Muitos exemplos práticos servem de inspiração para aumentar a conscientização e comprometer as partes nacionais interessadas.

Para descarregar os standards ou obter mais informações sobre o enquadramento, a metodologia, os tópicos e os especialistas envolvidos, consulte a página:

<https://newborn-health-standards.org/project/downloads/>





As organizações parentais em toda a Europa (e mais além), bem como os profissionais de saúde individuais e as sociedades de profissionais de saúde tomaram a iniciativa de implementar os standards a nível nacional através de diversos projetos: mesas redondas de especialistas, conferências sobre os standards, organização de eventos políticos, são apenas alguns aqui referidos. Em certos países foram criados grupos de trabalho, que agora comparam as práticas reais com os standards de referência europeus, com o objetivo de adaptar as diretrizes, protocolos ou leis nacionais (dependendo da situação de cada país).

Se precisar de apoio na implementação dos standards ou se já estiver empenhado na implementação nacional dos Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido, informe-nos sobre as suas iniciativas através de standards@efcni.org

Esperamos que todos os intervenientes relevantes unam esforços e trabalhem em conjunto na implementação dos standards, a fim de assegurar o melhor início de vida para todos os bebés, em toda a Europa e noutros locais do mundo.

Para mais informações online:

Para descarregar os standards ou obter mais informações sobre o histórico, metodologia, tópicos e especialistas envolvidos, visite:

www.newborn-health-standards.org



Deixe-os crescer!

8. Organizações que apoiam o projeto

Agradecemos calorosamente às seguintes sociedades e organizações de saúde por apoiarem os

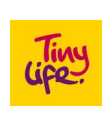


Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido desenvolvidos (por ordem alfabética):

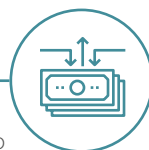




Agradecemos calorosamente às seguintes organizações de pais por apoiarem os Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido desenvolvidos (por ordem alfabética):



9. Financiamento



Agradecemos aos parceiros da indústria que apoiaram financeiramente o projeto Standards Europeus de Cuidados de Saúde ao Recém-nascido:



GE Healthcare



Agradecemos à AbbVie, que apoiou o projeto entre 2013 e 2020.

Agradecemos à Takeda, que apoiou o projeto entre 2019 e 2020.

Agradecemos à Dräger, que apoiou o projeto entre 2013 e 2015.

Agradecemos à Shire, que apoiou o projeto entre 2014 e 2018.

Agradecemos à Philips Avent, que apoiou o projeto entre 2014 e 2019.

Agradecemos à Philips, que apoiou o projeto entre 2018 e 2019.



“Um herói nem sempre é grande e forte.

Um herói é simplesmente aquele que tem a força e a coragem para ultrapassar circunstâncias avassaladoras.”



Desconhecido



10. Programa de donativos da EFCNI



Existem muitas formas de contribuir. Encontre a forma mais adequada para si:



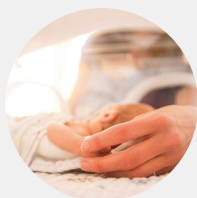
Contribua agora: donativo único

Através de um donativo único poderá ajudar a melhorar a situação dos bebés prematuros e doentes de diferentes formas. Todos os donativos, grandes ou pequenos, ajudam-nos a dar apoio onde ele é mais necessário.



Torne-se membro do Programa I-Care

Se fizer um donativo mensal ou um donativo anual único de pelo menos 50 euros pode tornar-se membro do Programa I-Care da EFCNI. O seu donativo sem fins específicos será utilizado para os nossos projetos na Europa e em todo o mundo.



Torne-se um(a) padrinho/madrinha

Com um donativo de 1000 euros ou mais, pode tornar-se um(a) **padrinho/madrinha** das crianças mais pequenas e implementar o seu próprio projeto.



Ofereça um donativo em vez de um presente

Todos nós temos momentos de alegria, mas também algumas ocasiões tristes nas nossas vidas. Esses momentos podem ser uma ocasião para pensar nas pessoas mais necessitadas.



Donativos empresariais

Doe as receitas do seu evento empresarial à EFCNI e demonstre o seu compromisso com causas sociais.

*Despeena, nascida às 24 semanas
com 820 gramas de peso*



Gostaríamos de agradecer a todos os doadores pela sua generosidade e empenho em melhorar a saúde materna e neonatal na Europa. Todos os contributos, por mais pequenos que sejam, ajudam-nos a alcançar os nossos objetivos e fazem toda a diferença. Se quiser fazer um donativo, pode fazer uma transferência para a conta bancária da EFCNI com os seguintes dados:

Bank fuer Sozialwirtschaft

Títular da conta: EFCNI

IBAN: DE18 3702 0500 0008 8109 00

BIC/SWIFT: BFSW DE33 XXX

A EFCNI é uma instituição de solidariedade registada e certificada pela Administração Fiscal de Munique como instituição elegível para receber apoios, número fiscal 143/235/22619, podendo emitir recibos referentes aos donativos.

Indique a sua morada na linha respetiva para que possamos emitir um recibo do seu donativo*.

Os nossos recibos dos donativos são oficialmente aceites pelas autoridades fiscais da Alemanha. Para reduzir a carga administrativa, a EFCNI emite recibos de donativos a partir de 25 euros ou mais (valor de donativo anual). No entanto, se precisar de um recibo para um donativo de valor inferior, não hesite em contactar-nos através do e-mail: donations@efcni.org

A EFCNI pode emitir recibos em inglês, mas não pode garantir a sua aceitação pelas autoridades fiscais do seu país.

*A base legal para o processamento destes dados é o n.º 1, alínea b) do Artigo 6.º do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD). Para mais informações, consulte:

www.efcni.org/dataprotection

11. Impressão



European Foundation for the Care of Newborn Infants
Hofmannstrasse 7a
D-81379 Munich

T: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 20

F: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 10

www.efcni.org

info@efcni.org

A EFCNI é representada por Silke Mader, Presidente do Conselho Executivo, e Nicole Thiele, Membro do Conselho Executivo.

Visite-nos em     

Número de Registo de Transparência da UE da EFCNI: 33597655264-22

Fotos: Ministério da Saúde Pública e dos Serviços de Assistência da Bavária, Diana Hofmann-Larina Photography, EFCNI, Christian Klant Photography, Foto Video Sessner GmbH, Irini Kolovou Photography, Klinikum Dritter Orden Munich, Quirin Leppert, St. Joseph Krankenhaus Berlin Tempelhof, Shutterstock.com, Vivantes Klinikum Neukölln Berlin.
Design do folheto: Diana Hofmann-Larina

Agradecemos à Dra. Carmen Carvalho, Dr. Eurico Gaspar, Dra. Gabriela Mimoso, Dr. Abílio Oliveira, Dr. Edmundo Santos, Dra. Fátima Clemente e à XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro o apoio na tradução de Inglês para Português.

Agradecemos também à Dra. Cláudia Calado, Elsa Silva, Sara Paiva e Adriana Guerreiro pelo apoio à tradução.

A tradução deste folheto foi gentilmente apoiada por Takeda.

A XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro gentilmente iniciou e apoiou financeiramente a promoção e impressão desta brochura.

Sobre a EFCNI

A European Foundation for the Care of Newborn Infants (European Foundation for the Care of Newborn Infants, EFCNI) é a primeira organização e rede pan-europeia que representa os interesses dos bebés prematuros e recém-nascidos e das suas famílias. Reúne pais, especialistas de diferentes disciplinas da área da saúde e diversos cientistas com o objetivo comum de melhorar a saúde dos bebés prematuros e recém-nascidos a longo prazo. A visão da EFCNI é garantir o melhor início de vida para cada bebé.

Para mais informações, consulte: www.efcni.org

© EFCNI 11/2022. Segunda edição. Todos os direitos reservados.





Hofmannstrasse 7A
81379 Munich, Germany

fon: +49 (0)89 890 83 26-0
fax: +49 (0)89 890 83 26-10

info@efcni.org
www.efcni.org