



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Ana Cláudia Almeida Pereira

**Intervenção de Grupo em Crianças com
Fendas Lábio-Palatinas: Perspetiva
Clínica e Perspetiva Familiar**

janeiro de 2015



Universidade do Minho

Instituto de Educação

Ana Cláudia Almeida Pereira

**Intervenção de Grupo em Crianças com
Fendas Lábio-Palatinas: Perspetiva
Clínica e Perspetiva Familiar**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Susana Caires

janeiro de 2015

Nome: Ana Cláudia Almeida Pereira

Endereço Eletrónico: anapereira.contacto@gmail.com

Cartão de Cidadão: 13075438

Título da Dissertação de Mestrado:

“Intervenção de Grupo em Crianças com Fendas Lábio-Palatinas: Perspetiva Clínica e Perspetiva Familiar”

Orientadora:

Professora Doutora Susana Caires

Ano de conclusão: 2015

Designação do Mestrado:

Educação Especial, na área de Especialização em Intervenção Precoce

DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO EM VIGOR, É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE A DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, 30/01/2015

Assinatura: Ana Cláudia Almeida Pereira

*"A smile is a curve that sets everything
straight".*

(Phyllis Diller)

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação é fruto do empenho e da colaboração de muitas pessoas que se envolveram e acreditaram no meu trabalho e me ajudaram a concretizá-lo, mesmo nos momentos mais complicados e em que ponderei não avançar com o estudo.

Em primeiro lugar quero agradecer à minha família, aos meus pais e ao meu marido, por me fornecerem o suporte e o mimo necessário para tudo na vida, por me fazerem querer ser melhor todos os dias, longe ou perto, são o meu foco e razão.

À minha orientadora, Doutora Susana Caires, que desde o início acreditou neste projecto, me apoiou, se envolveu comigo na paixão por este tema, quis ensinar-me e quis aprender e, nunca me deixou desistir. Fica, além desta dissertação, um sem fim de aprendizagens e de partilhas que me fizeram crescer a nível profissional e pessoal.

De seguida, tenho de mencionar os meus amigos/familiares que me seguraram ao longo de todo este ano, em todas as decisões, mudanças e, em todas as quedas e escaladas, sou grata por vos ter. Obrigada Mina, Helena, Marlene, Gi, Lúvia, Denise, Sandrinha, Rita, João, Sónia, Sandra, Isabel, Lúcia e TFs. À Catarina por me ter guiado para esta área de estudo e por me ter ensinado tanto. Aos meus amigos da Fisiomato, tão companheiros e tão presentes, que tanto colo me deram e, aos colegas da Escola Superior de Tecnologias da Saúde que sempre acreditaram que ia ser possível, que me ajudaram com bibliografia e com a recolha de dados, tendo de referir em especial o Tp. André pela disponibilidade na revisão dos instrumentos de recolha de dados.

Com a realização desta dissertação descobri, no grupo das fendas do Hospital Lusíadas Porto, profissionais fantásticos que me apoiaram desde o início e me ensinaram muito sobre o tema e sobre a intervenção em grupo com estas crianças, a quem devo o meu muito obrigada, porque sem a sua disponibilidade e interesse não teria sido possível concluir os meus objetivos. Tenho de referir em especial o Dr. Rowney Furfuro, pela entrega incrível ao seu trabalho e às suas convicções, sinto que evolui como profissional por o ter tido presente durante a realização deste estudo.

Além destes, o meu muito obrigada a todas as famílias entrevistadas, pela sua disponibilidade, mesmo quando os seus tempos eram apertados e quando tinham de se deslocar para locais distantes, nunca deixaram de participar e de valorizar o meu trabalho, o que significou muito para mim e possibilitou a concretização dos objetivos propostos.

RESUMO

As fendas lábio-palatinas são mal-formações congénitas que podem surgir isoladamente ou associadas a outros quadros, tendo consequências na criança e na família. É uma problemática que exige um acompanhamento em diferentes especialidades, exigindo para o efeito uma equipa pluridisciplinar. Em Portugal, esta pluridisciplinaridade não é uma prática comum, existindo, porém, algumas equipas hospitalares que, têm procurado adotar esta metodologia de trabalho. Disso é exemplo um hospital privado do norte do país que, na presente dissertação é alvo de análise. Trata-se de uma equipa especializada no trabalho com crianças com fenda e com as suas famílias e que procura agir segundo uma dinâmica transdisciplinar. Pretendendo compreender o trabalho desenvolvido por esta equipa, foi realizado um estudo onde se auscultaram as perceções dos clínicos e dos pais sobre a atuação da mesma. Para tal foi utilizada uma metodologia qualitativa, com um desenho de estudo descritivo e retrospectivo, em que foram realizadas entrevistas semi-estruturadas para recolher as opiniões das famílias e, uma sessão de focus-group centrado no olhar do grupo.

Os resultados revelam que o apoio emocional da equipa é o aspeto mais valorizado pelos pais, sendo que o trabalho desenvolvido pela equipa correspondeu às suas expectativas relativamente a este aspeto. No que toca ao olhar dos profissionais, esta questão é também valorizada, mas, o seu foco é, essencialmente, trabalhar numa perspetiva transdisciplinar e construir, com os pais, uma rede de apoios. No entanto, depara-se com alguns problemas ao nível material e na comunicação com outros profissionais fora do grupo. Esta última não se coloca no seio da equipa e para com os pais, sendo tida como bastante satisfatória. Apesar de algumas das dificuldades identificadas, por pais e clínicos, a intervenção é realizada em colaboração e ambas as partes lhe reconhecem vantagens e benefícios.

PALAVRAS-CHAVE: Fendas Lábio-Palatinas; Equipa; Grupo das Fendas; Família; Transdisciplinaridade

ABSTRACT

Palate and lip clefts are congenital malformation that can happen isolated or associated with other clinical presentations, affecting both children and family. This issue is followed with different medical specialities, demanding a pluridisciplinary team approach. In Portugal, pluridisciplinarity is not an usual practice, however, some hospital teams have been trying to engage this methodology. One of these examples is a private hospital in the north of the country, which is analysed in this dissertation. This team's work is focused on children with palate and lip clefts and their families, trying to act following a transdisciplinary dynamic. In a way to understand the project developed by this team, a research was made in which the perception of clinicians and families regarding this team's dynamic were heard. In order to achieve that aim, a qualitative methodology was used, with a descriptive and retrospective study design, using semi-structured interviews to collect families' opinions, and a focus-group session highlighting the group's view.

Results showed that emotional level support is the most important for the parents, underlying that team's work match their expectations in this aspect. In the clinicians view, they also have concerns about that issue, however, their biggest focus is to undergo its work in a transdisciplinary setting, and develop, together with children's parents, a support network. At the same time, clinicians expressed some issues in a material level and also in an informative level with other professionals outside the group. This last issue is not present inside the group and parents, underlying that there are quite satisfied with it.

Besides the difficulties identified and reported by parents and clinicians, a shared-intervention is possible to be done, where both parts – families and clinicians – recognised advantages and benefits.

KEY-WORDS: Palate and Lip Clefts; Cleft Group; Team; Family; Transdisciplinarity

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	17
1.FENDAS LÁBIO-PALATINAS.....	17
2. IMPACTO DA FENDA.....	20
2.1 NA CRIANÇA.....	20
2.2 NA FAMÍLIA.....	22
2.2.1 O QUE A FAMÍLIA ESPERA.....	25
3. INTERVENÇÃO NAS CRIANÇAS COM FENDA E SUAS FAMÍLIAS.....	26
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	33
1. DESENHO DO ESTUDO.....	33
1.1 PARTICIPANTES.....	34
1.2 INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	36
1.3 PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	37
1.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS.....	38
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	41
1. CATEGORIA: NIVEL EMOCIONAL.....	41
2. CATEGORIA: NIVEL INFORMATIVO.....	42
3. CATEGORIA: NIVEL MATERIAL.....	44
CAPÍTULO IV - DISCUSSÃO DOS DADOS.....	47
1. CATEGORIA: NIVEL EMOCIONAL.....	47
2. CATEGORIA: NIVEL INFORMATIVO.....	49
3. CATEGORIA: NIVEL MATERIAL.....	50
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES.....	55

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	57
--	-----------

ANEXOS.....	65
--------------------	-----------

ANEXO 1 – Informação sobre o estudo – Profissionais.....	67
--	----

ANEXO 2 – Minuta de Consentimento Informado – Profissionais.....	69
--	----

ANEXO 3 – Informação sobre o estudo – Pais.....	71
---	----

ANEXO 4 – Minuta de consentimento Informado – Pais.....	73
---	----

ANEXO 5 – Guião entrevista – Profissionais.....	75
---	----

ANEXO 6 – Guião da entrevista – Pais.....	83
---	----

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1. <i>Dados sociodemográficos relativos aos pais e às crianças.....</i>	<i>36</i>
--	-----------

INTRODUÇÃO

As Fendas Lábio-palatinas (FLP) são anomalias congénitas bastante comuns que têm um grande impacto na vida da criança e da sua família, desde a gestação até à adolescência ou idade adulta. Ao longo deste percurso, a criança e a família ficam sujeitas a uma vasta gama de questões relacionadas com cirurgias, tratamentos morosos e complicações desenvolvimentais associadas, tornando-se essencial uma avaliação e Intervenção Precoce (IP) destas crianças e famílias de modo a diminuir as consequências na criança e no seio familiar.

Adicionalmente, por se tratar de uma problemática que exige um acompanhamento em diferentes especialidades, e processos de intervenção longos, a atuação em equipa segundo várias abordagens pluridisciplinares, torna-se crucial.

Numa tentativa de estudar a intervenção prestada neste tipo de problemática, em idade precoce, o presente trabalho propõe-se a estudar (e ser ponto de partida para reflexão interna) um grupo específico de atuação sobre as FLP, de um hospital privado do norte de Portugal. Assumindo-se esta equipa como transdisciplinar, o foco do seu trabalho prende-se com o tipo de contacto da equipa com a família e com a rede de apoio da mesma, seja com os profissionais que atuam na mesma instituição, ou com profissionais que exercem fora do hospital.

A equipa realiza a consulta de grupo no hospital e, nesta estão presentes a criança, a família e todos os profissionais que constituem a equipa. Juntamente com os pais é delineado um processo de intervenção, respeitando determinados tempos para as cirurgias, assim como a disponibilidade emocional, física e económica da família. Além disso, são realizados os encaminhamentos devidos, para os profissionais das diferentes especialidades que integram o grupo ou, para outros, por exemplo, mais próximos da área da residência da família. Posteriormente são realizadas novas avaliações em grupo para averiguar o protocolo de intervenção com os pais e o que é importante no processo. Estas consultas servem também para perceber as maiores necessidades da criança e da família, avançando-se para uma intervenção individual por cada um dos profissionais, segundo aquilo que foi definido pela equipa em conjunto com a família.

Neste estudo assumem-se como objetivo geral estudar a resposta fornecida às crianças e famílias pela equipa em foco (que aqui passamos a designar como Grupo das Fendas – GF), equipa essa que integra especialistas de várias áreas, que se dedicam à avaliação e intervenção no âmbito desta problemática específica.

Trata-se de um estudo descritivo, de carácter exploratório e retrospectivo, onde são auscultadas as perceções dos seus membros – os clínicos que o integram – famílias que usufruem dos seus serviços. São objetivos específicos deste estudo: compreender a atuação do GF na sua globalidade, na perspetiva dos profissionais e na perspetiva da família; auscultar a forma como os profissionais que integram o GF percecionam as práticas desta tipologia de intervenção; auscultar a forma como as famílias percecionam as práticas desta tipologia de intervenção; e identificar os mecanismos ou processos de contacto com a rede de IP e outros profissionais que não integram esta equipa.

É ainda importante referir que, embora não tenha sido um objetivo inicial deste estudo, uma análise cuidada dos dados recolhidos poderá ser de extrema importância para impulsionar, no futuro, algumas mudanças no seio do GF, importantes quer para a equipa, quer para as crianças e as suas famílias.

Os objetivos supracitados surgem a partir de um conjunto de questões/pressupostos iniciais, decorrentes da observação inicial realizada no local onde a equipa atua. Estes pressupostos e questões iniciais orientaram a pesquisa bibliográfica de suporte ao estudo, bem como o desenho da metodologia do mesmo. Importa então compreender:

- De que forma o GF visa responde às necessidades de cada criança e de cada família no âmbito desta consulta?

- Como e, por quem, é veiculada a informação à família?

- Quais são, de acordo com a ótica dos diferentes membros do corpo clínico, as potencialidades e os aspetos mais frágeis desta abordagem em grupo?

- Quais são, na ótica das famílias, os aspetos mais frágeis e os aspetos de maior suporte neste tipo de abordagem em grupo?

- Como, e por quem é realizado (ou não) o contacto com as equipas de IP e/ou com outros profissionais que acompanham, fora do GF, estas casuísticas?

Procurando dar resposta às anteriores questões, a presente dissertação organiza-se em torno de quatro capítulos; um primeiro reportado à fundamentação teórica da problemática em estudo e os seguintes correspondendo à componente empírica.

Assim, no primeiro capítulo é realizado o enquadramento teórico do tema, fundamentado na revisão da literatura (nacional e internacional) na área, explicitando-se os conceitos que sustentam o estudo proposto, bem como evidências recolhidas por outros investigadores da área.

O segundo capítulo dá a conhecer a metodologia utilizada na recolha e análise de dados, designadamente ao nível dos participantes, instrumentos e procedimentos utilizados.

No terceiro capítulo, é feita a apresentação e descrição dos resultados, logo seguida pela discussão, no quarto capítulo, no âmbito da qual são confrontados os dados empíricos do estudo com outros da área.

Por último (capítulo cinco) tecem-se algumas considerações finais em torno do trabalho desenvolvido. As principais reflexões decorrentes da exploração realizada em torno da temática em foco, os constrangimentos e limitações do estudo levado a cabo, algumas recomendações de reflexão e melhoria, e sugestões para investigações futuras no mesmo âmbito têm lugar de destaque neste capítulo final.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. FENDAS LÁBIO-PALATINAS

As FLP são caracterizadas pela não junção dos tecidos do palato, alvéolo e/ou lábio, afetando as estruturas da face nomeadamente o nariz, as gengivas e os dentes. A Fenda Palatina (FP) é uma das deformidades congénitas craniofaciais mais comuns, podendo estar, ou não, associada à Fenda Labial (FL) (Moreira & Ribeiro, 2005). Desta forma, faz sentido compreender como acontece esta malformação aquando do desenvolvimento intra-uterino.

O desenvolvimento da face humana decorre entre a quarta e oitava semana de vida intrauterina. Para que ocorra este processo, é necessário uma coordenação da proliferação celular, interação, diferenciação e migração, que culminam com a formação dos processos faciais e a definição morfológica da face. A face humana é formada pelo crescimento e união de dois processos bilaterais separados: os processos maxilares e mandibulares, e um processo fronto nasal, que dá origem aos processos nasais mediais e laterais (Aranuna & Ventrúsculo, 2000; Marques, Lopes, & Khoury, 1997).

Os processos mandibulares crescem para o centro, e fundem-se, por volta da 4ª semana de gestação, formando o lábio inferior e a mandíbula. Durante a 5ª e a 6ª semana, os processos maxilares desenvolvem-se a partir da base do processo mandibular e crescem em direção ao centro para separar os olhos da boca. Depois, fundem-se com o processo nasal lateral correspondente, formando os bordos laterais do nariz e as bochechas, e com o processo nasal medial, formando o lábio superior, o soalho do nariz e o palato primário. Na 6ª semana, ocorre a formação do palato duro, pelo crescimento interno da placa palatina. Entre a 7ª e a 10ª semana, ocorre a formação do palato mole e, por fim, verifica-se a separação das cavidades oral e nasal (Guedes, 2005).

É também importante referir que o mecanismo patogénico que determina a FL é diferente do que determina a FP ou a FLP. Segundo Hagerty (1965), se o palato primário (lábio superior e rebordo alveolar) tiver uma falha no seu crescimento - essencialmente durante a 6ª semana do desenvolvimento embrionário - ocasiona uma fenda labial unilateral ou bilateral de forma completa ou incompleta. Por volta da 8ª semana de gestação, se o palato secundário (palato duro e mole) apresentar uma falha ao longo do seu crescimento surge uma fenda palatina completa ou incompleta (Guedes, 2005).

Sendo este um mecanismo patogénico distinto, as fendas são também classificadas de forma distinta. Embora não seja objetivo deste trabalho aprofundar a patologia, importa, ainda assim, compreender alguns conceitos que determinam a maior afeção do quadro clínico da criança e, conseqüentemente as suas necessidades e também as da família.

Existem várias classificações desta malformação, as quais podem ser baseadas em aspetos clínicos, anatómicos ou etiológicos. A classificação de Spina (1979) tem sido a mais utilizada pelos profissionais de saúde. Esta tem como ponto de referência o *foramen* incisivo, que constitui a junção do palato primário (pró-lábio, pré-maxila e septo cartilaginoso) e do palato secundário (palatos duro e mole), separando as fendas em três grupos: fenda pré-*foramen* incisivo, fenda pós-*foramen* incisivo e fenda *transforamen* incisivo (Altmann, Ramos, & Khoury, 1997; Guedes, 2005). A fenda pré-*foramen* incisivo atinge os lábios e a arcada alveolar, até ao *foramen* incisivo, podendo ser completa ou incompleta. A fenda pós-*foramen* incisivo localiza-se no palato duro e palato mole, subdividindo-se em completa ou incompleta. A fenda *transforamen* incisivo afeta lábios, arcada alveolar, palato duro e palato mole, classificando-se como unilateral ou bilateral (Guedes, 2005).

A subdivisão em completa e incompleta refere-se ao comprometimento de todas as estruturas ou não. A fenda *transforamen* não é subdividida desta forma, uma vez que atinge todas as estruturas. A classificação em unilateral ou bilateral é realizada a partir da fenda observada nos lábios (Altmann, Ramos, & Khoury, 1997).

Embora seja a mais comumente utilizada, a classificação de Spina não será adotada ao longo deste trabalho. Como o foco não será nenhum quadro em específico, apenas serão utilizados os termos já anteriormente referidos: FL; FP e FLP.

As fendas configuram-se como uma das anomalias congénitas mais comuns, sendo, atualmente, a sua incidência global de 1 para cada 700 nascidos vivos (Dutka – Souza, Feniman, Magalhães, & Pegoraro – Krook, 2004). Em Portugal, o número de crianças com FLP tem vindo a diminuir desde 1997. Entre os anos de 2007 a 2010, a incidência de bebés com FLP em cada 10000 nascimentos foi de 124, sendo a FP é a mais frequente, (incidência de 55/10000). A FL e a FP apresentam uma incidência de 42/10000, e a FLP é a menos frequente com incidência de 27/10000 (Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2011).

Esta anomalia congénita pode surgir isolada ou, fazer parte de uma síndrome. Portanto há a necessidade de uma cuidadosa avaliação para despistar outros diagnósticos além do aspeto visível da malformação (Moreira & Ribeiro, 2005), podendo a presença de anomalias

adicionais ser um indício da presença de uma síndrome da qual a fenda é, apenas, uma das manifestações clínicas (Lima, Paskulin, Sandrini, & Robison, 2005).

Lima, Paskulin, Robison e Sandrini (2005) afirmam que, até 1970, eram conhecidas em torno de 50 tipos de síndromes associados às FLP e que, em 1985, este número era da ordem de 250. Dados mais atuais mostram que, atualmente, quase 400 tipos de síndromes e malformações maiores podem estar relacionadas com as FLP, existindo três síndromes que devem receber especial atenção por parte dos profissionais que acompanham estas crianças: (i) a síndrome Velocardiofacial deve ser considerada em crianças com insuficiência velofaríngea e FP; (ii) a síndrome de Van der Woude, que deve ser considerada em crianças com qualquer FL, FP ou FLP com história familiar positiva de fenda; (iii) e a síndrome de Pierre Robin, a mais comum e normalmente coexiste miopia e problemas cardíacos associados à FP (Anderson et al., 2010).

Ao proceder à análise e diagnóstico da criança com fenda, é necessário estudar a sua história médica, incluindo uma detalhada história pré-natal e uma história familiar de, pelo menos, três gerações. Esta história familiar deve incluir ocorrências de fendas, outras complicações clínicas, atraso de desenvolvimento ou síndrome (Anderson et al., 2010).

Assim, constata-se que relativamente à etiologia das FLP, é possível considerar fatores endógenos e exógenos. Os fatores endógenos e os fatores hereditários desempenham um papel importante, sendo que cerca de um terço dos casos de FLP pode ter uma causa hereditária ou cromossômica/genética associada. Assim, um pai que nasceu com uma fenda tem maior probabilidade de passar essa condição ao seu filho (Guedes, 2005). O mesmo autor afirma que cerca de um terço dos casos de FLP têm uma história familiar positiva, o que comprova os fatores endógenos (predisposição genética). De acordo com Modolin e Cerqueira (1992), os fatores exógenos, de cariz ambiental, estão relacionados com infeções, alcoolismo, drogas, hábitos tabágicos, radiações e carências alimentares da mãe. Além disso, é concebível que existam interações entre fatores exógenos e endógenos. Veja-se, então, que o risco de ter um filho com FLP é susceptível de ser aumentado para mulheres com uma história familiar de fenda e consumo concomitante de tabaco e álcool, bem como com uma gravidez não planeada e com défice de vitaminas e zinco. Importa referir que todos estes fatores aumentam a probabilidade de ocorrência, embora isso não implique uma ligação linear entre FLP, genes e ambiente (Brand & Müller, 2010).

2. IMPACTO DAS FENDAS

2.1 NA CRIANÇA

Crianças com FLP evidenciam, muitas vezes, problemas de alimentação, dificuldades de audição e atraso no desenvolvimento, todas elas consequência da sua condição clínica (Snyder & Pop, 2010; cit por Darawan, Parakorn, Sarakull, & Sumalee, 2011).

Numa fase inicial, correspondentes aos primeiros meses de vida, as dificuldades de alimentação resultantes da malformação ou da dificuldade de absorção de nutrientes podem causar atrasos de crescimento, dado o papel essencial da nutrição, mais especificamente, da alimentação natural. No estudo realizado por Montagnoli, Barbieri, Bettiol, Marques e Souza (2005; cit por Batista, Triches, & Moreira, 2011), verificou-se que o comprometimento do peso e do comprimento foi mais grave nas crianças com FLP amamentadas.

Adicionalmente, em fases posteriores do seu percurso - em particular aquando da sua hospitalização - para intervenção cirúrgica, estas crianças vivenciam dor; a sua alimentação sofre significativas limitações/restrições; e inclusive, a forma como o fazem pode também alterar-se, ocorrendo alterações significativas na sua rotina (Batista, Triches, & Moreira, 2011).

O perfil destas crianças pode ser considerado de risco em termos desenvolvimentais devido à complexa interação entre fatores biológicos e ambientais que influenciam o seu desenvolvimento comunicativo, linguístico e de fala (Groenewald, 2011).

As crianças com FLP poderão desenvolver competências linguísticas segundo o esperado em termos de desenvolvimento se forem expostas a um ambiente rico em linguagem, se forem estimuladas e se for dado significado às experiências que realizam na sua rotina. Os diversos procedimentos cirúrgicos e internamentos frequentes podem, no entanto, limitar as oportunidades de interação, de brincadeira e de aprendizagem da linguagem em crianças com FLP. Os fatores que podem levar ao atraso do desenvolvimento da linguagem em crianças com fenda são: o tipo de fenda; o sexo da criança; o meio em que a criança se desenvolve; se há, ou não, afecção da audição; e o sucesso do protocolo cirúrgico a que é submetida (Groenewald, 2011).

Relativamente à fala que é, normalmente a competência mais afetada quando se trata desta patologia podem descrever-se dois tipos de perturbações articulatórias comuns: Perturbações Articulatórias Obrigatórias (PAO); e Perturbações Articulatórias

Compensatórias (PAC). As PAO são alterações articulatórias que decorrem da própria anomalia estrutural, da fenda, de fístula ou por mau funcionamento do mecanismo velofaríngeo. As PAC são desvios na produção dos sons, que se estabelecem nas fases iniciais da aquisição fonológica, decorrentes de tentativas das crianças com FLP ou FP para compensar funcionalmente o mecanismo velofaríngeo alterado. Estas perturbações articulatórias, quando presentes, podem tornar a fala da criança ou do adulto ininteligível até mesmo para os familiares mais próximos, o que acaba comprometendo a qualidade de vida destes sujeitos de forma significativa (Drutka, Marino, Lima-Greggio, Pegoraro-Krook, & Rillo, 2011).

Os resultados de alguns estudos centrados na comunicação de crianças com FLP demonstram uma relação significativa entre o desempenho articulação e a eficácia na assertividade de conversação, sugerindo que as crianças com dificuldades de articulação verbal revelam menos eficácia a nível pragmático, tendo maior dificuldade em passar a sua mensagem efetivamente no processo comunicativo. Assim a dificuldade deixa de estar centrada apenas na fala, afetando também o desempenho linguístico e comunicativo da criança (Groenewald, 2011).

Alguns dos estudos realizados com o intuito de compreender as consequências psicológicas das fendas no indivíduo não comprovam que estejam presentes transtornos psicossociais. No entanto são descritos alguns problemas como: perturbação de comportamento, ansiedade, depressão, insatisfação com a aparência facial, sendo estes sintomas observados desde a infância até serem adultos. (Grollemound et al., 2012)

Segundo Pop e Snyder (2010; cit por Darawan, Parakorn, Sarakull, & Sumalee, 2011), na infância, o facto de muitas destas crianças evidenciarem uma fala distorcida, dificulta-lhes a comunicação com os pares - porque nem sempre é inteligível - podendo levar, em casos extremos, ao isolamento social e à solidão. A timidez/inibição - gerada pelas suas características faciais, no caso de haver vestígios da malformação evidente - pode também observar-se entre estas crianças, e associar-se às dificuldades sociais existentes. Refira-se adicionalmente que, a discriminação de que também são, por vezes, alvo, ocorre não apenas entre os pares, mas também entre os adultos (Hunt, Burden, Hepper, Johnston, & Stevenson, 2006).

Na adolescência, estes indivíduos tendem a ter uma auto-imagem e auto-estima baixas. Na pesquisa de Ramstad, Ottem e Shaw (1995), por exemplo, as crianças e jovens estudados revelaram não estar satisfeitos com a sua aparência, justificando os autores estes resultados com base no facto de que a sociedade não estar preparada para aceitar pessoas com diferenças

na sua aparência. Segundo estes autores, a estética facial é um aspeto importante da qualidade de vida das pessoas com FLP, revelando estes indivíduos, em adultos, tendência para experienciarem dificuldades na vida social, designadamente na sua vida privada.

Pese embora as evidências apontem para as dificuldades anteriormente referidas, nem sempre é fácil perceber estes sintomas que acontecem a nível psicológico, sendo que tal dificuldade na interpretação dos sinais da criança/adolescente, reside em muitos fatores suscetíveis de influenciar este tipo de condição, tais como: ambiente familiar; o tamanho e tipo de a fenda; o crescimento; o ambiente social; e as condições clínicas associadas (Speltz, Arnsden, & Clarren, 1990; cit por Grollemound et al., 2012).

2.2 NA FAMÍLIA

Os indivíduos com FLP e as pessoas que consigo convivem de forma mais próxima (em particular a família nuclear) são, na maioria das vezes, afetados do ponto de vista psicológico, económico e social, em consequência do confronto com uma vasta gama de questões associadas à entrada desta patologia no seio familiar. Assim, embora o problema se manifeste apenas num dos seus membros, este é percebido como um “intruso” por todos os que fazem parte desta família (Swan, Carmelli, & Rosenman, 1986; cit por Atwood & Weinstein, s.d.). Partindo-se do facto de que a família constituiu uma unidade onde acontecem muitas interações é, então, esperado que acontecimentos que afetem qualquer um dos membros da família tenham impacto em todos os que dela fazem parte (Correia & Serrano, 1999).

Mesmo quando existe um diagnóstico precoce (em alguns casos pré-natal) o nascimento e crescimento destas crianças é vivenciado de forma angustiada pelos pais, acarretando sentimentos de insegurança e de ansiedade durante todo o processo de cirurgias e tratamentos.

As dificuldades e a sensação de intrusão ocorrem desde o nascimento de um bebé com FLP (e nalguns casos ainda no período de gestação), acarretando um significativo impacto a nível social, emocional e financeiro. Muitas vezes, exige, inclusive, mudanças nas rotinas e estrutura familiar (Baker, Owens, Stern & Willmot, 2009). Em face das particularidades da patologia, estas famílias apresentam vários fatores de stresse, designadamente os relacionados com tratamentos médicos caros, dolorosos, morosos e que podem implicar risco de vida,

cirurgias e hospitalizações que podem ocorrer repetidas vezes e por períodos extensos (Correia & Serrano, 1999).

As consequências dos vários stressores presentes nestas situações dependem largamente do contexto psicológico dentro do qual a relação pai-filho se estabelece. Tal como refere Grollemound e colaboradores (2012) a relação inicial dos pais com o seu filho recém-nascido é baseado no consciente e inconsciente, emoções que, na sua grande maioria são transmitidas pelo toque, tom de voz, aparência, e expressões faciais. Quando uma criança nasce com fenda, os pais são inesperadamente confrontados com um rosto que não era o idealizado, com um lábio ou palato abertos. A sobrecarga emocional de um evento deste tipo pode de alguma forma alterar a forma como os pais estabelecem a vinculação com o bebé. Olhando para o rosto do recém-nascido, obviamente, os pais experimentam várias e contraditórias emoções: angústia, horror, culpa, desejo de resolver o problema e proteger o seu bebé.

Além deste impacto estético e psicológico, as primeiras preocupações dos pais relacionam-se com aquilo que é vital para a criança, a sua alimentação e a deformidade estrutural que apresenta. Nem sempre a mãe recebe as orientações adequadas para facilitar a amamentação ao seu bebé, o que deixa os pais ainda mais ansiosos. O leite materno é recomendado pelo seu próprio valor nutritivo e qualidade antibacteriana, auxiliando no combate de infecções, inclusivamente na otite de ouvido médio, comum - principalmente nos casos de FP – mas, o aleitamento materno deve ser conduzido respeitando os aspetos emocionais e afetivos da relação da família com o bebé, além de considerar as limitações decorrentes da própria malformação. Se tais aspetos não forem considerados, aquele que é um momento vital para o bebé e tão importante na relação mãe-bebé pode tornar-se num momento tenso e de grande pressão para os pais (Grollemound et al, 2012).

Alguns pais tendem a culpar-se ou a culpar os outros, tentando arranjar uma explicação para a condição da criança. Os pais relatam, também, o medo de que a criança possa asfixiar durante o momento da alimentação ou, que possa vir a ter problemas desenvolvimentais. Estas preocupações também incluem as reações de outras pessoas à aparência da sua criança, podendo resultar numa maior resistência ao relacionamento social e numa superproteção excessiva (Grollemound et al., 2012).

A forma como os cuidadores lidam com a situação, bem como o suporte e apoio clínico que recebem têm influência na unidade familiar e no fornecimento de outros serviços de suporte familiar às FLP, designadamente: assistência social, psicologia, terapia familiar (Baker, Owens, Stern, & Willmot, 2009). Especialmente no período neonatal, os cuidadores

necessitam de todo o apoio emocional por parte da equipa. Nesta fase podem demonstrar sentimentos de culpa e negação pelo facto de a criança idealizada ter sido “substituída” pelo bebé que, na realidade, nasceu com um problema congénito. Os internamentos constantes podem, também, causar stresse, medo, ansiedade e dar espaço a sentimentos de abandono e fragilidade, quer para a criança, quer para a sua família. Alguns estudos (e.g. Benevides-Pereira, 2002; Carraro, 2001; Coluchi, 2002; Pereira, 1999; Ribeiro, Tavano, & Neme, 2002; Ruiz, 2007; Salina 1999; Silva, 2003; Troíjo, 2001) descreveram as reações emocionais - de pais de crianças com fenda e outras malformações craniofaciais - especificamente associadas ao período em que aguardavam a realização de uma cirurgia. Os estudos identificaram a presença de sentimentos negativos como ansiedade e medo, mas com expectativas positivas quanto ao resultado cirúrgico (Marquesini & Tabaquim, 2013).

Tais sentimentos podem tomar uma outra dimensão, quando os melhores tratamentos para a recuperação da criança são de difícil alcance e de custos muito elevados. Estes poderão, ainda, ser ampliados pelo facto de terem consciência de tratar-se de um processo longo – decorrente desde os primeiros anos até à vida adulta - que irá desde os primeiros anos da criança, até à idade adulta - de querer assegurar o melhor para o seu filho, mas não estando certos que o conseguirão fazer ao longo de todo o processo (Funes, Funes & Silva, 2009).

Gradualmente todos estes sentimentos que a família experimenta podem ir sendo substituídos pela aceitação e cooperação dos pais no tratamento. Tal cooperação é fundamental, na medida em que os pais representam o ponto principal ao longo de todo o processo, pelo que têm direito a poder estar inseridos no mesmo e compreender exatamente os parâmetros inerentes à patologia e a todos os tratamentos que podem ser realizados (Carcereri, Lorenzoni, & Locks, 2010; Moreira & Ribeiro, 2005).

À primeira vista, compreender a ecologia de uma família parece ser muito menos importante do que compreender o nível atual de desenvolvimento da criança e as suas necessidades. Afinal, se compreendermos onde uma criança se situa em termos de desenvolvimento e do processo de intervenção, deveríamos ser capazes de dar continuidade ao plano com um programa eficaz. Mas esta configura-se apenas como uma parte da história, quando descritas as consequências que a condição da criança pode ter na sua família a todos os níveis já acima mencionados (Jung, 2012).

Recorrer à teoria sistémica ecológica de Brofenbreenber (1979) para sustentar esta questão faz sentido, uma vez que, para este autor, as crianças desenvolvem-se num contexto de influências ambientais que têm efeitos diretos e indiretos sobre as mesmas. Cada criança tem uma experiência de vida diferente e há um sem número de experiências que podem

efetivamente promover (ou impedir e/ou retardar) o seu desenvolvimento. Para compreender verdadeiramente o percurso de desenvolvimento das crianças e criar um plano de intervenção para o promover há que compreender as percepções, valores, crenças, apoios, recursos e necessidades que compõem o contexto desse mesmo desenvolvimento. Desta forma, é coerente que o foco de intervenção não seja apenas a criança mas, sim, a prestação e a coordenação de apoios às pessoas que fazem parte da sua vida (Jung, 2012).

2.2.1 O QUE A FAMÍLIA ESPERA

O primeiro contacto com os serviços ou com determinado profissional costuma representar um pedido de ajuda ou assistência por parte da família. No caso de alguns pais, isto é fácil, mas no caso de outros pode ser realmente difícil (McWilliam, 2005). Por exemplo, nalguns casos, as expectativas dos pais podem ser diferentes daquelas oferecidas pela equipa ou pelo programa de intervenção, assim como o efeito potencial que terão na criança e em si próprios. Tais expectativas são determinadas pela sua percepção acerca das necessidades especiais da sua criança; pelas suas preocupações e prioridades no que respeita à criança e à família; pelo seu historial quanto às interações com departamentos de serviços humanos, com o que lhes foi veiculado pelo que os familiares (conselhos, medos, opiniões); e/ou pelo que os profissionais lhes contaram sobre as necessidades das crianças e sobre a sua intervenção e o que vão fazer por eles (McWilliam, 2005).

Os apoios de que as famílias necessitam podem ser divididos em três categorias principais e que resumem praticamente tudo aquilo que as famílias esperam de uma intervenção: emocionais; informativos e materiais (McWilliam & Scott; 2001 cit por Jung, 2012). O apoio emocional é importante para todas as famílias, mas especialmente para aquelas que experimentam alguma forma de sofrimento psicológico. (Baider, Ever-Hadani, Goldzweig, & Peretz, 2003; cit por Jung, 2012). Segundo Cattell (2001), Ray e Street (2005), é fundamental para a família identificar e usar fontes de apoio emocional para o desenvolvimento de sentimentos de confiança, de controlo e de auto-estima. No que se refere ao apoio informativo, este diz respeito aos recursos que dão resposta às necessidades das famílias de conhecer e compreender a condição clínica dos seus filhos e dos tratamentos necessários. Segundo Marquesini e Tabakim (2013), o impacto da fenda nos pais pode ser minimizado se, logo após o nascimento, estes receberem a devida orientação e explicação, o que diminui bastante as reações de intenso stress. Por seu lado, McWilliam e Scott (2001)

referem que o tipo de informação que as famílias procuram mais frequentemente diz respeito a quatro áreas: o problema da criança; os serviços disponíveis; o desenvolvimento geral da criança; e as estratégias funcionais a usar com ela (Jung, 2012). Quanto ao apoio material, este inclui o acesso aos recursos financeiros e físicos de que as famílias precisam para funcionarem e progredirem em direção aos seus objetivos e aos objetivos da equipa (Jung, 2012).

Assim, constata-se que a forma de lidar com a situação desempenha um papel significativo na forma como os pais vão lidar com a criança e com as suas percepções sobre a sua condição. A forma como os outros (rede formal de apoios) os ajudam também será muito importante para conseguirem lidar com as dificuldades que encontram numa situação inesperada. Muitos pesquisadores destacam fatores como: questões socioeconómicas; uma rede familiar e emocional de apoio; boa comunicação entre o casal; e coesão familiar, como atenuantes para as consequências que a fenda possa ter nos pais e na criança, promovendo uma auto-crítica positiva da família e uma maior capacidade de resiliência (McWilliam, 2005).

3. INTERVENÇÃO NAS CRIANÇAS COM FENDA E COM AS SUAS FAMÍLIAS

Desde o nascimento, as crianças com FLP necessitam de tratamento cirúrgico e não cirúrgico sendo que, este acompanhamento deve ser realizado por uma equipa pluridisciplinar (Dutka – Souza, Feniman, Magalhães, & Pegoraro – Krook, 2004). Tal acompanhamento deve surgir desde o momento da identificação da patologia. Altmann, Vaz, Paula e Khoury (1997) referem, inclusive, que, se o diagnóstico de FLP ocorrer no período pré-natal, a intervenção da equipa poderá ter início nesta fase. Esta equipa poderá ser constituída por profissionais das seguintes especialidades: ginecologia-obstetrícia; genética; cirurgia pediátrica; otorrinolaringologia; pediatria; nutrição; enfermagem; medicina dentária; ortodontia; otorrinolaringologia; terapia da fala e psicologia (Moreira & Ribeiro, 2005). Estes profissionais visam uma atuação centrada na condição da criança, tal como acontece com a equipa de intervenção que é foco de análise no presente trabalho (GF). Numa equipa interdisciplinar, os seus diferentes elementos procuram coordenar esforços no planeamento da intervenção, embora a preocupação de cada elemento seja virada para os objetivos traçados na

sua área de especialidade, sendo a avaliação e a aplicação do plano, individuais (Glennen & DeCoste, 1998).

No que se refere às intervenções cirúrgicas a que tem que se submeter a criança - para a adequação das funções estomatognáticas e para a reestruturação estética da face, estas - devem ser realizadas dentro dos tempos delineados para a realização das mesmas de acordo com o tipo de fenda (Palandi & Guedes, 2011). Os três meses de idade representam a idade mínima para a realização da primeira cirurgia: a cirurgia primária de lábio (queiloplastia) que tem o objetivo de encerrar a FL. Para a cirurgia de reconstrução do palato (palatoplastia) – com vista ao encerramento do palato - o bebé deverá ter entre nove meses a um ano de idade (Biazon & Peniche, 2008; Lorenzoni, Carcereri, & Locks, 2010).

Além das cirurgias, as crianças com FLP necessitam de acompanhamento em diversas áreas, em diferentes momentos do processo, a saber: iniciam terapia da fala, ainda nos primeiros dias de vida, aquando do momento da alimentação. No caso de os pais sentirem necessidade, posteriormente retomam o processo nesta valência pelas dificuldades ao nível da fala, da linguagem e/ou comunicação; realizam avaliações frequentes em otorrinolaringologia por apresentarem défice auditivo ou pelo risco existente do mesmo; as idas ao dentista devem ocorrer ainda em fase precoce, quando ainda são bebés, sendo este um acompanhamento que se mantém ao longo da vida da criança; o tratamento ortognático é uma fase importante do processo, sendo também um processo demorado, que não fica completo apenas com um momento de intervenção; o acompanhamento em psicologia é também um apoio importante para a criança, no entanto, as famílias tendem a não usufruir deste tipo de ajuda; é importante a realização de um estudo genético para compreensão da história familiar e para despiste de outras problemáticas. Além destes acompanhamentos - dependendo da condição clínica da criança - pode ser necessária a intervenção de outras especialidades, tratamentos, exames ou cirurgias, ao mesmo tempo deve haver a preocupação em assegurar uma boa inserção da criança nos seus contextos diários (Anderson et al, 2010).

Em contexto hospitalar existem, equipas de apoio a estas famílias que, habitualmente, permanecem de forma mais consistente ao longo do processo (Johansson & Ringsberg, 2003). As práticas centradas apenas na criança têm por base o modelo médico e o modelo de reabilitação, os quais refletem uma filosofia de intervenção que valoriza pouco o envolvimento parental, uma vez que os profissionais são entendidos como *experts* e, por conseguinte, os únicos capazes de intervir e cuidar dos problemas que a criança apresenta (Thurnbull & Summers, 1990; cit por Correia & Serrano, 1998). No entanto, a competência individual do profissional, não se tem revelado suficiente para garantir a eficácia da

intervenção, independentemente da patologia de base com que o profissional de saúde está a lidar (Orelove & Sobsey, 2000). Assim sendo, e, considerando os princípios do modelo social de prestação de serviços em que - a pessoa é vista primordialmente no contexto de sociedade e em que são tidos em conta os problemas que causam desvantagens na sua inserção social -o foco da intervenção deverá ser a participação da criança/pessoa na sociedade. Este modelo de prestação de serviços atua de diversas formas, nomeadamente através dos contextos onde se situam os indivíduos (Worrall & Hickson, 2003).

Desta forma, parece fazer todo o sentido que a intervenção ao nível das fendas possa também ter um carácter transdisciplinar (Dutka – Souza, Feniman, Magalhães, & Pegoraro – Krook, 2004). Nesta perspetiva, as interações existentes entre os profissionais da equipa deverão ser de “partilha” e de transferência de informação para além dos limites tradicionais. Neste tipo de equipa, apenas um número limitado de técnicos realiza intervenção direta, sendo que, os restantes funcionam como consultores (Orelove & Sobsey, 2000).

Os profissionais de saúde que procuram ser centrados na família e, que procuram realizar um trabalho conjunto com a mesma, usam estratégias específicas que equilibram a “balança de poder” no processo de intervenção, assumindo a família como decisor e agente de mudança (Dunst, 1998). Importa, no entanto, refletir que a prática clínica habitualmente adotada nas instituições de saúde é condicionada, não só pela cultura da institucional, como pelo tempo despendido para a intervenção. Assim, a dinâmica da equipa não está apenas relacionada com a atitude dos profissionais, mas também, com o local e o tipo de instituição onde decorre o atendimento que, no caso em particular do GF, tem lugar em contexto hospitalar, sendo que as políticas deste contexto específico poderão influenciar as práticas dos indivíduos que constituem a equipa (Worrall & Hickson, 2003).

Bronfenbrenner ressaltou a importância que as políticas públicas possuem no bem-estar e no desenvolvimento dos seres humanos. (Bronfenbrenner, 1974; cit por Juliano & Yunes, 2010). Por outras palavras, o desenvolvimento humano acontece não só dependendo das características e potencialidades de que cada sujeito é portador, mas é também muito influenciado pelo padrão experiencial a que o indivíduo é exposto e pela rede de relações que se estabelecem nos contextos mais próximos e nos mais amplos (Juliano & Yunes, 2010). Além disso, a investigação na área do desenvolvimento infantil, permitiu atribuir uma importância fundamental à relação interpessoal mãe-bebé, mostrando que a boa qualidade das relações desempenha um papel fulcral no desenvolvimento das crianças, assim como conhecer melhor o papel ativo do bebé e as suas competências podem salientar o seu potencial para agir socialmente. Isto contribuiu para se passar a dar mais atenção e valor às interações

precoces no processo de desenvolvimento, levando a que, de uma intervenção centrada exclusivamente na criança, se evoluísse para uma intervenção mais preocupada com a qualidade e natureza das interações nos contextos em que a criança está inserida. Este facto sustenta, uma vez mais, as perspetivas contextuais e ecológicas do desenvolvimento que defendem que este não se encontra apenas relacionado com os processos internos ou as interações, mas também com as relações com os diferentes contextos que circundam a criança, desde um nível de maior proximidade a um nível mais abrangente e lato (Franco, 2007).

O modelo interdisciplinar, já referido anteriormente, revela uma perspetiva integrada. Nele passa a existir uma estrutura formal de interação e de trabalho de equipa. A partilha de informação é mais frequente e assumida como fundamental. No entanto, o fator decisivo nas tomadas de decisão sobre o planeamento ou a intervenção continua a ser a perspetiva de cada disciplina ou de cada especialista. Assim, como é cada profissional que faz a sua própria avaliação e seleção de prioridades, a tomada de decisão quanto à orientação do caso tende a refletir as relações de poder entre os técnicos, mais do que as reais necessidades da criança ou da família. Posto isto, o modelo que mais poderá adequar-se ao trabalho em IP é o transdisciplinar. Em primeiro lugar supõe a existência de um conceito de equipa mais forte, estruturado e dinâmico em que:

- Há total co-responsabilidade de todos os membros da equipa, nas tomadas de decisão e na avaliação dos resultados;
- O dinamismo de toda a equipa, incluindo as interações de suporte mútuo entre os seus membros, é vivido como elemento fundamental do próprio trabalho e da respetiva qualidade;
- É fundamental o suporte mútuo e a partilha de informação e conhecimento;
- Cada técnico integra conhecimentos e estratégias que ultrapassam a sua formação de base (Franco, 2007).

Além disso, centra-se, fundamentalmente, nas necessidades da criança e da família e não na especialização dos técnicos. Em termos conceituais, corresponde a um movimento no de integração dos saberes e da produção de novos tipos de conhecimento (Iribarry, 2003; cit por Franco 2007).

Através de contactos frequentes com os pais, os profissionais deverão ser capazes de criar relações de confiança e de empatia, que constituem um primeiro passo para ajudar estas famílias. Para tal, é necessário que estejam conscientes dos diversos sentimentos que estas famílias experimentam pelo facto de terem um filho com FLP. É importante, acima de tudo,

compreender que ser empático, preocupado e usar excelentes competências comunicativas, embora importante, não significa automaticamente que o profissional adote práticas centradas na família e que constituam um trabalho de uma equipa transdisciplinar (Correia & Serrano, 1999). Neste contexto, importa, entre outras questões, compreender como é percebido este apoio por parte dos pais e, também como é realizado o contacto ou partilha de informação com outros intervenientes no processo que não façam parte da equipa integrada no hospital. Para que as respostas sejam adequadas às necessidades manifestadas pelas crianças e pelas famílias, torna-se imperativo que todos os elementos significativos no processo - pais, médicos, profissionais da equipa de IP - estabeleçam relações de cooperação (Gallagher Gallagher, LaMontagne, & Johnson, 1998).

Assim, para Franco (2007) algumas das dimensões práticas do trabalho de equipas transdisciplinares permitem conseguir uma maior colaboração entre todos os intervenientes, tais como:

- Detecção e sinalização dos casos para intervenção – Relativamente à deteção e identificação de casos elegíveis, o modelo transdisciplinar assenta no princípio da cooperação e articulação entre técnicos e serviços. Qualquer que seja o profissional que deteta a criança, encaminha-a para a equipa de intervenção, em vez de elaborar logo o seu próprio programa de intervenção fragmentado ou de remeter a criança para múltiplas avaliações (Franco, 2007)

- Avaliação da criança – No modelo transdisciplinar a avaliação é feita por todos os membros da equipa de forma compreensiva e global, em conjunto com a família que participa ativamente em todas as fases. Para além disso procura-se não duplicar processos de avaliação e que cada observação efetuada recolha o máximo de informação sobre o desenvolvimento global e cada uma das áreas de competência da criança. Distintamente às equipas multidisciplinares ou interdisciplinares – nas quais a avaliação é feita em separado, por cada especialista, podendo existir mais ou menos partilha de informação, neste modelo procuram-se formas de avaliação que perturbem o mínimo possível a atividade da criança, e as suas relações.

- Participação das famílias – A família participa ativamente em todo o processo, desde a avaliação até ao planeamento, e passando pela implementação das ações e programas. Esta participação é um elemento fundamental, podendo considerar-se que a própria intervenção é centrada na família. Nos outros modelos, a família - mesmo que reunindo individualmente com cada técnico, ou com o representante da equipa, continua a ser sempre um elemento completamente exterior às tomadas de decisão técnicas.

- Responsabilidade pela intervenção – Na perspectiva de funcionamento transdisciplinar, todos os elementos da equipa são co-responsáveis por todos os momentos da intervenção. Assim, é sempre a equipa que assume, coletivamente, a responsabilidade pela intervenção, independentemente das tarefas concretas atribuídas a cada um dos seus membros, contrariamente ao que acontece nas outras perspectivas, em que a responsabilidade é do técnico que faz a intervenção direta.

- Planeamento da intervenção – Este é um dos domínios em que mais facilmente podemos verificar a mudança que uma perspectiva transdisciplinar traz para uma equipa de IP. Enquanto nas outras perspectivas cada técnico apenas participa no planeamento da intervenção no seu domínio específico de ação e, quando muito, na sua conjugação com outros interventores, aqui a equipa é responsável pela definição de um plano integrado, em que a família é igualmente chamada a participar, tem em conta a globalidade das necessidades e dos recursos, e em que as prioridades são definidas em função da própria criança e sua família.

Todo este trabalho só fará sentido avaliando as expectativas e preocupações da família, envolvendo-a nas atividades de avaliação e documentando a sua satisfação com a intervenção dos profissionais. Estas representam formas distintas de participação da família, apontadas pela literatura especializada; como uma mais-valia para o seu envolvimento no processo e, conseqüentemente, levando a um maior sucesso da intervenção (McWilliam, Winton, & Crais, 2003; cit por Simeonsson, 1995).

Compreende-se assim que a prática transdisciplinar exige que, para além das competências técnicas específicas, os diferentes profissionais estejam preparados para o trabalho de equipa, nomeadamente para a cooperação. Exige ainda competências relacionadas com a comunicação e a partilha de informação e com o domínio da terminologia e conceitos que permitam o trabalho transdisciplinar. Cada profissional deve ser capaz de se situar perante cada caso ou problema (ou seja, situar a sua perspectiva de abordagem específica), mas sem deixar de situar o seu lugar no processo, sabendo identificar o seu contributo específico, participando em todas as tomadas de decisão da equipa. Ainda ao nível da formação, a transdisciplinaridade exige uma postura de formação permanente a partir da própria equipa (e dos seus diferentes saberes) e do exterior, funcionando cada técnico como via de alimentação formativa de toda a equipa. A atitude face ao outro passa, em primeiro lugar, pela possibilidade de aceitar e valorizar as suas competências, ultrapassando as tentações corporativas. Passa, depois, pela ênfase nas relações humanas, interpessoais, dentro do próprio grupo. É a qualidade dessa relação que vai ser decisiva no desenvolvimento da

qualidade e competência da equipa. Passa, ainda, por encontrar estruturas organizacionais em que o conceito de equipa transdisciplinar não se choque com estruturas hierárquicas rígidas, em que os processos de decisão possam ser afetados por fatores externos ao funcionamento técnico da equipa (McWilliam, 2005).

Considerando o GF em análise neste trabalho estamos, portanto, dentro duma perspetiva abrangente de intervenção, mesmo tratando-se de um contexto hospitalar. O objetivo é procurar uma melhor qualidade de vida para o todo que constitui a unidade familiar. Pretende-se, entre outros, que a família consiga, uma melhor inserção na comunidade, seja através da utilização dos recursos disponíveis, seja através da constituição de uma rede social de apoio cada vez mais consistente, sem esquecer nunca a disponibilização da atenção necessária à problemática da criança, fator que desencadeou o processo. Estes são, afinal, princípios seguidos na IP que se dirige à família, e que, é hoje entendida como uma prática que se baseia numa rede integrada de serviços, apoios e recursos, que dão resposta às necessidades do conjunto da unidade familiar (Almeida, 2004), sendo esse também o objetivo do grupo estudado.

Uma das opções da intervenção poderá ser conduzir toda a planificação da intervenção - desde a identificação dos objetivos até ao desenvolvimento de estratégias específicas para os alcançar, contando com a presença de todos os elementos da equipa. No entanto, poderá fazer sentido, em algumas situações, que, toda a planificação da intervenção possa ser efectuada com um único profissional. Neste caso, as informações que os outros profissionais possuem poderão ser recolhidas de variadas formas. Por exemplo, o profissional que trabalha com a família pode ser o meio condutor de informações de outros elementos da equipa, ou a família pode entrar em contacto com outros elementos da equipa, à medida que a informação seja necessária (McWilliam, 2005).

Neste sentido, pode considerar-se que diferentes perspetivas de intervenção podem ser apropriadas em diferentes contextos, e que, a melhor intervenção numa determinada situação depende dos valores e objetivos dos profissionais que integram a equipa, da organização onde a mesma se encontra e da família da criança com FLP (Worral & Hickson, 2003). Cada equipa poderá procurar o seu ideal e, isso determinará a sua dinâmica e a sua forma de atuação. Será importante que este ideal, no entanto, corresponda às necessidades da família para que de facto todos os elementos envolvidos no processo consigam funcionar em colaboração.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

A pesquisa científica é a aplicação prática de um conjunto de procedimentos objetivos, utilizados por um investigador, para o desenvolvimento de um experimento, a fim de produzir um novo conhecimento, além de integrá-lo àqueles pré-existentes. Constitui-se, portanto, em etapas ordenadamente dispostas, de maneira lógica e racional, as quais devem ser dominadas pelo investigador para ser aplicadas e seguidas convenientemente. Estas etapas, de maneira sucinta, incluem desde a escolha do tema a ser pesquisado, o planeamento da investigação, o desenvolvimento do método escolhido, a recolha e a tabulação dos dados, a análise dos resultados e a elaboração das conclusões (Farias, Fontelles, & Simões, 2009). No presente capítulo, dá-se lugar à descrição e justificação da metodologia utilizada no estudo empírico realizado no âmbito da presente dissertação. A tipologia de estudo, seus participantes, instrumentos usados para a coleta dos dados, bem como os procedimentos adotados na sua recolha serão alvo de uma descrição mais detalhada.

1. DESENHO DO ESTUDO

Tendo em conta as características do trabalho empírico desenvolvido, poder-se-á dizer que se trata de um estudo de natureza qualitativa, descritivo, de carácter exploratório e retrospectivo, assente em posições fenomenológicas e interpretativas dos participantes em torno de um determinado fenómeno (Bogdan & Biklen, 1994; Creswell, 1998). Neste tipo de investigação pressupõe-se que o comportamento humano vai para além do observável, envolvendo significados, valores e perceções subjetivas que só podem ser compreendidas quando enquadradas num ambiente específico onde a pessoa se insere (Hammell & Carpenter, 2000). Assim, de entre as características referidas por Bogdan e Biklen (1994) aquando da caracterização das metodologias de investigação qualitativa, destacam-se, para o presente estudo, o facto de estas enfatizarem, mais do que os resultados, os processos; de procurarem estudar os fenómenos no seu contexto natural; e de analisarem os dados de forma indutiva.

Diga-se, assim, e em face do anteriormente referido, que o recurso a uma metodologia qualitativa para a análise do fenómeno que se tomou como foco do presente estudo justificou-se pelo facto de, tal como referem Green e Thorogood (2004) e Taylor e Bogdan (1998), esta permitir estudar aprofundadamente o significado de um fenómeno, na

perspetiva subjetiva daqueles que o experienciam num contexto específico. Por outro lado, o seu carácter exploratório justifica-se pela necessidade de se perscrutar e investigar um novo campo de pesquisa, onde existem escassas hipóteses definitivas, de forma a desenvolverem-se ideias e verificar novos dados sobre a atuação do GF, levando possivelmente ao emergir de novas questões (Patton, 2002). Esta pareceu, pois, ser a metodologia mais adequada para o estudo proposto, e cujos objetivos se delimitam em seguida:

- Compreender a atuação do GF na sua globalidade, na perspetiva dos profissionais e na perspetiva da família;
- Auscultar a forma como os profissionais que integram o GF percecionam as práticas desta tipologia de intervenção;
- Auscultar a forma como as famílias percecionam as práticas desta tipologia de intervenção; e identificar os mecanismos ou processos de contacto com a rede de IP e outros profissionais que não integram esta equipa.

Tal como já foi referido, estes objetivos tiveram na sua origem algumas questões/pressupostos que se relacionam com a importância de: compreender o trabalho desta equipa na sua globalidade, os seus princípios, dinâmica e o seu trabalho com as famílias, analisando as opiniões dos clínicos sobre a sua atuação e, das famílias relativamente à intervenção realizada pela equipa; compreender se a atuação da equipa é, ou não influenciada pelo seu local de atuação; compreender o nível de satisfação dos pais relativamente a várias áreas do apoio prestado por estes profissionais; compreender se a passagem de informação entre a equipa e outros profissionais envolvidos no processo era uma preocupação do GF e, como acontecia esta passagem de informação.

1.1. PARTICIPANTES

Os participantes deste estudo serão divididos em dois grupos: os profissionais que integram o GF (profissionais de diferentes especialidades); e pais de crianças com FLP (6 famílias). A constituição do grupo resulta de uma amostragem não-probabilística, sendo a amostra selecionada através da técnica de amostragem por conveniência, comum a estudos qualitativos exploratórios (Ketel & Roegiers, 1993).

Relativamente ao grupo de profissionais do GF os critérios de inclusão abarcam o tempo de prática clínica neste grupo específico, o qual deverá ser de pelo menos um ano de experiência. Relativamente às famílias, inicialmente foi tido como critério de inclusão que as suas crianças tivessem idades compreendidas entre o 1º e o 6º ano de vida, (já que,

perspetivando um processo normal, neste período a criança já deveria ter sido sujeita, a pelo menos, três diferentes cirurgias, - processo ao longo do qual as famílias vão sendo acompanhadas por várias especialidades médicas e terapêuticas) e, já terá sido alvo de mais que uma consulta pelo GF (Dutka – Souza, Feniman, Magalhães, & Pegoraro – Krook, 2004). No entanto, ao longo da recolha fez sentido considerar todas as crianças a partir do 1º ano de vida (não limitando a faixa etária) e, realizar a entrevista numa perspetiva retrospectiva, sendo que, desta forma foi mais simples reunir a amostra necessária.

Foram excluídas, todas as famílias cujo diagnóstico foi feito há menos de 12 meses. Tal opção prendeu-se, por um lado, com questões éticas (porque se antecipa que, para os pais que, ainda se encontram a lidar com as vivências do diagnóstico, do impacto estético da fenda, e/ou com stresse associado aos processos cirúrgicos recentes, falar sobre este processo possa ser particularmente doloroso em termos emocionais); por outro, com questões associadas ao facto de algumas destas famílias ainda não terem tido contacto (individual) com todos os profissionais da equipa.

No que se refere às características do grupo de profissionais, participaram no estudo 7 profissionais, sendo que, habitualmente, se reúnem nas consultas um total de 8 a 10. Estavam presentes no momento da entrevista um cirurgião pediátrico, um ortodontista, uma médica dentista, uma terapeuta da fala, uma nutricionista e duas psicólogas. Uma parte destes profissionais integrou o GF num hospital público na mesma cidade e, neste momento realizam o mesmo trabalho de equipa nesta instituição privada, sendo que já têm uma larga experiência no trabalho com estas crianças e com estas famílias. Os profissionais mais antigos no GF são o cirurgião pediátrico e o ortodontista que, normalmente são quem passa a informação aos pais durante a consulta. Não se recolheram informações relativas a cada membro da equipa porque o foco de interesse era o grupo como um todo, daí que não se tenha caracterizado cada profissional individualmente.

Quanto aos pais, participaram no estudo 7 pais. Em algumas entrevistas estiveram presentes o pai e mãe, noutras apenas o pai ou a mãe (Quadro 1). A cada participante foi atribuído um código identificativo, de modo a salvaguardar o anonimato das famílias e facilitar a apresentação e análise dos dados.

QUADRO 1*Dados sócio-demográficos relativos aos pais e às crianças*

Identificação	Idade da criança	Área de Residência	Habilitações académicas da mãe	Habilitações académicas do pai	Profissão da mãe	Profissão do pai
E1	5	Mirandela	Licenciatura	12ºano	Professora	Desempregado
E2	5	Leça do Balio	9ºano	9ºano	Cuidadora de um casal de idosos	Técnico de Informática
E3	13	Ponte da Barca	12ºano	12ºano	Controladora Têxtil	Escriturário
E4	10	Ponte da Barca	Licenciatura	12ºano	Professora	Agricultor
E5	15	Valongo	9ºano	7ºano	Cabeleireira	Técnico de Montagem
E6	13	Guimarães	Licenciatura	Licenciatura	Enfermeira	Enfermeiro

1.2. INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA A RECOLHA DE DADOS

Face à tipologia de informações que se pretende recolher, neste estudo serão utilizados dois instrumentos de recolha de dados, com o intuito de serem aplicados aos dois grupos de participantes (famílias e clínicos).

Assim, com os familiares foi primeiramente aplicado um questionário sócio-demográfico de caracterização do perfil dos pais e da criança, com o intuito de recolher informações sobre a sua área de residência, sobre a idade da criança, as habilitações académicas e a profissão dos pais, percebendo como foi realizado o encaminhamento da criança para o GF, há quanto tempo estavam a ser acompanhados pela equipa e se são acompanhados por outros profissionais fora deste grupo. Seguidamente foi realizada uma entrevista semiestruturada, constituída por perguntas abertas e semiabertas em torno das vivências e perceções destes pais relativamente ao acompanhamento assegurado pelo GF

(anexo 6). A opção pela entrevista como método privilegiado de recolha de informação junto destes pais prendeu-se com o facto de esta permitir não só recolher a informação mas, também, possibilitar ao “investigador desenvolver intuitivamente uma maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan & Biklen, 1994, p.134). Adicionalmente, esta permite que o investigador “aprofunde a exploração de motivos e sentimentos”, avaliando a forma como determinada resposta é dada – tom de voz, expressão facial, hesitações” (Bell, 1997, p.118).

No que se refere aos profissionais do GF foi recolhida informação preliminar sobre o número de profissionais presentes nas consultas, suas especialidades, profissional responsável pelo GF e sua coordenação. Seguidamente procedeu-se à recolha das perceções destes profissionais em torno de uma série de questões abertas e semi-abertas relativas à sua intervenção, recorrendo ao através de um focus-group como metodologia para recolha de dados (anexo 5). A opção por esta metodologia, prendeu-se em primeiro lugar, com a natureza e foco pluridisciplinar do GF; buscando-se um método qualitativo suficientemente aberto que permitisse análises relevantes para as diferentes áreas. Segundo Morgan (1998), os grupos focais são indicados em caso de diferenças entre pessoas ou grupos. As interações emergentes no seio dos mesmos potenciam, habitualmente, a expressão, discussão e reflexão conjunta do grupo em torno das ideias emergentes (e.g. as dinâmicas, potencialidades e fragilidades deste tipo de intervenção, o que se pode melhorar e o que depende ou não da equipa conseguir), dando a conhecer as opiniões e práticas dos seus diferentes participantes (Green & Thorogood, 2004; Taylor & Bogdan, 1998).

1.3. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Primeiramente iniciou-se o contacto com o profissional responsável pela coordenação da equipa, para confirmar a possibilidade de assistir às consultas do GF. Depois de conseguida esta etapa inicial e exploratória, foram elaborados os documentos para obter a autorização do diretor clínico da instituição de saúde onde foram recolhidos os dados com as famílias.

As entrevistas às famílias foram realizadas num primeiro contacto, durante o momento em que realizavam a consulta de ortodontia. No que se refere ao GF, um primeiro contacto com o estudo teve lugar numa das reuniões de toda a equipa, no âmbito da qual o coordenador apresentou as linhas gerais e objetivos do estudo, e auscultou a receptividade dos diferentes profissionais para a sua colaboração no mesmo. O contacto direto com a investigadora, e a explicitação mais concreta do enquadramento institucional, contornos e objetivos do estudo só

teve lugar em reunião posterior, em data agendada com o coordenador da equipa e com os elementos da equipa que aceitaram participar no focus – group. Todos os elementos dos dois grupos de participantes foram previamente informados sobre o carácter voluntário do estudo e a confidencialidade dos dados. A sua participação apenas ocorrerá mediante assinatura de um Consentimento Informado.

Junto das famílias, a entrevista foi realizada face-a-face, por um único entrevistador e com recurso a gravação de voz para facilitar o registo e a posterior análise dos dados. Com os profissionais do GF o focus group foi realizado numa sessão única, abarcando toda a equipa de profissionais disponíveis para participar naquele momento, (N=7) sendo igualmente feito o registo áudio dos dados recolhidos.

Para uma melhor adequação dos instrumentos de recolha de dados, o guião das entrevistas (individuais e focus-group) foi submetido à apreciação de alguns peritos (na problemática das FLP e das metodologias de recolha de dados). Junto de todos foi realizada uma reflexão falada em torno das questões que compõem ambos os guiões, atendendo-se a aspetos como a linguagem utilizada, a relevância das questões, sua clareza e extensão. Ambos os instrumentos sofreram alguns ajustes face à análise preliminar realizada.

1.4. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

Num primeiro momento procedeu-se à transcrição dos dados gravados em áudio, os quais foram, posteriormente, alvo de exploração e análise, com recurso à análise de conteúdo, uma das técnicas mais utilizada na investigação empírica nas ciências sociais e humanas (Vala, 2005).

Esta metodologia, segundo Bardin (2009, p.42), propõe alcançar “por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens”. Assim, a apresentação e análise dos dados introduz-se numa perspetiva descritiva /narrativa, com técnicas de análise qualitativa/interpretativa e serve de base para a apresentação das principais conclusões extraídas, mediante a interpretação e propostas de intervenção (Bogdan & Biklen, 1994).

A técnica de análise de conteúdo é flexível, uma vez que, possibilita o tratamento de forma metódica de dados e testemunhos complexos e subjetivos, como acontece quando se usa a metodologia das entrevistas semiestruturadas (Quivy & Champenhoudt, 1995).

Posteriormente realizou-se o cruzamento, confronto e integração dos dados recolhidos pelo estudo e as evidências compiladas por outros estudos da área, aos quais se acederá por intermédio de uma cuidada revisão da literatura sobre o tema em questão.

Antes da fase de integração dos dados foi feita a codificação de toda a informação obtida (Strauss & Corbin, 1994).

Após a análise de conteúdo feita ao material empírico recolhido, emergiram as seguintes categorias para os dois grupos de participantes estudados, pais e GF:

- Apoio prestado pelo GF a nível emocional;
- Apoio prestado pelo GF a nível informativo;
- Apoio prestado pelo GF a nível material.

A informação apresentada nestas três categorias permite compreender a forma de atuação global do grupo, bem como os princípios pelos quais se rege. Além disso, estas três categorias foram as principais necessidades/ apoios mencionados pelos pais ao longo das entrevistas sob forma de relatos de vantagens e desvantagens de serem acompanhados pelo GF.

A categoria – **Apoio prestado pelo GF a nível emocional** – é referente ao suporte emocional recebido ou pretendido por parte da equipa. Este suporte engloba a disponibilidade dos profissionais e a abertura que se consegue durante o processo de intervenção. Esta questão assume-se como um grande foco para a colaboração entre pais e equipa, sendo que trás vantagens, a nível profissional e emocional para os próprios elementos do grupo.

A categoria – **Apoio prestado pelo GF a nível informativo** – é referente, não só à passagem de informação entre a equipa em si e os pais, membros da equipa envolvida no processo, mas também a troca de informação entre outros profissionais (extra-grupo) envolvidos no processo e no desenvolvimento da criança.

A categoria – **Apoio prestado pelo GF a nível material** – é referente ao acesso dos pais a este tipo de serviço e às dificuldades materiais que decorrem por usufruírem deste apoio. Relativamente à equipa prende-se com questões que se assumem como desvantagens e que limita que a equipa chegue a um maior número de pessoas.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A finalidade deste estudo é compreender o funcionamento do GF em foco, auscultando a percepção dos pais e dos clínicos que dele fazem parte. Para agrupar e apresentar os dados obtidos proceder-se-á, neste capítulo, à transcrição e análise da informação obtida durante as entrevistas aos pais e ao GF.

Os pais que participaram nas entrevistas serão identificados como E1, E2, E3, E4, E5 e E6, mantendo o código identificativo atribuído anteriormente (Quadro 1). A informação relativa ao grupo será identificada com a sigla utilizada durante todo o trabalho (GF), tendo-se autorização de todos os elementos para utilizar estes dados na elaboração desta dissertação.

1. CATEGORIA – NIVEL EMOCIONAL

Pais: Quando foi questionado aos pais quanto ao aspeto que valorizavam mais no grupo, as respostas de quatro dos entrevistados remeteram para o apoio emocional, sendo relatados sentimentos de segurança, confiança, disponibilidade, que se sobressaem ao longo de todo o processo (E2: “*São as pessoas que nos mostram confiança.*” [...] “*é um processo longo e sendo suportado, torna-se tudo mais fácil.*”; E3: “*A parte afetiva, a entrega.*”; E4: “*Para ele é estar a ser acompanhado por pessoas que o acompanharam sempre, para nós, é descanso, sinceramente, porque há sempre um acompanhamento não só da fenda mas todo o desenvolvimento.*”; E5: “*O cuidado e a responsabilidade que têm com estas crianças que, a nós pais, dá uma certa segurança, porque é um processo duro e depois é uma coisa que é aparente, que é visível.*” [...] “*acho que neste grupo funciona o lado humano também.*”.

Além dos sentimentos que a equipa lhe transmite, a totalidade dos pais refere que tem uma figura de referência na equipa, com quem contactam sempre que se sentem mais ansiosos ou quando alguma situação inesperada acontece (E1: “*O Dr. Y é um figura que nos dá muita confiança*”; E2: “*São todos essenciais mas o Dr. X dá-nos muita segurança*”; E3: “*O Dr. Y., para mim, é de uma entrega brutal, confio totalmente no trabalho dele*”; E4: “*O Dr. X. já está connosco há muito tempo, é a nossa referência para tudo.*”; E5: “*O Dr. Y. e o Dr. X. são as pessoas a quem mais recorreremos e que nos dão mais segurança.*”; E6: “*O Dr.Y. é quem conhecemos melhor e é quem nos dá todas as informações.*”

GF: O nível emocional, surge entre a equipa, como um apoio que a equipa valoriza e que pretende prestar, fazendo parte dos seus princípios e da sua dinâmica, (e.g. *“O princípio que nos distingue é a transdisciplinaridade. As consultas de grupo são apenas o cerne desta dinâmica permanente.” [...] “Existem profissionais que estão presentes desde do início até à idade adulta e, por isso, acabam por ter maior proximidade com a família e maior facilidade em agilizar processos e encaminhamentos e, isso para o suporte da família é muito importante.” [...] “Os elementos da equipa mantêm-se no tempo o que é altamente importante para os pais e para a criança.” [...] São vários os aspetos que procuramos que nos distingam: a união do grupo; a disponibilidade; a abertura para com as famílias; a transdisciplinaridade; a permanência dos membros ao longo do tempo; o que fornece às famílias uma maior consistência”*).

Para os profissionais do grupo, o facto de trabalharem neste tipo de equipa tem vantagens a nível de profissional, mas também e, não menos importante a nível emocional: *“Confiança no trabalho do outro, segurança ao longo do processo e realização pessoal”*.

2. CATEGORIA – NÍVEL INFORMATIVO

Pais: Para dois dos entrevistados a informação revelou-se o aspeto essencial da intervenção em grupo (E1: *“Estão familiarizados com a patologia, passam a informação e todos trabalham em colaboração”*; E6: *“Para nós a maior vantagem é a passagem de informação”*).

A maioria dos pais entrevistados considera que a passagem de informação **dentro do grupo** e, entre os pais é satisfatória (E1: *“Assim há um fio condutor na passagem da informação.”*; E2: *“A colaboração entre eles é boa.”*; E3: *“As pessoas trabalham em conjunto, há uma maior passagem de informação”*; E4: *“Estão interligados.”*; E5: *“Dentro da equipa passam a informação e trabalham em colaboração.”*; E6: *“clareza no tratamento, em todo o processo, boa articulação entre os profissionais.”*).

Quanto à passagem de informação com profissionais **fora do grupo**, as opiniões dos pais dividem-se, não se obtendo um consenso partilhado por todas as famílias. Esta questão não é vista como uma desvantagem, mas para três dos pais não existe passagem de informação para profissionais fora do grupo (E1: *“Não existe passagem de informação para fora do grupo” [...] “Nós passamos a informação de todo o processo aos profissionais que estão de fora.”*; E2: *“Não há colaboração com os de fora”*; E4: *“ Eu acho que há falhas na*

partilha de informação mas, à partida, se nós escolhemos uma pessoa que não faz parte do grupo, podemos correr esse risco.”. Um dos pais refere que este deveria ser o único aspeto que a equipa poderia melhorar (E1: *“A informação chegar a todos os profissionais e haver maior cruzamento de dados.”* Para os restantes pais, há passagem de informação com os profissionais fora da equipa (E3: *“A passagem de informação é boa”*; E5: *“ Já houve passagem de informação entre a equipa e a escola, o que foi muito importante”*; E6 *“ A articulação entre todos os profissionais que a acompanham é muito boa”*).

Numa outra perspetiva, há ainda um pai que salienta que o grupo poderia ter um papel importante na formação de outros profissionais para que a resposta, numa fase inicial, pudesse ser igual para todos os pais, que se sentem perdidos quando não são logo encaminhados para a equipa (E1: *“ O grupo deveria ter um papel mais ativo, não só na passagem de informação, como na formação de outros profissionais porque os profissionais com quem nos deparamos não conseguem, muitas vezes, dar as respostas que precisamos.”*)

GF: Nas respostas do GF, ao longo de todo o *focus-group*, a questão da informação foi sendo também um foco, revelando o grupo preocupar-se com o assegurar da passagem de informação **dentro** (*“Todos têm maior facilidade e abertura para comunicar.”* e **fora do grupo** (*“Temos uma enorme abertura para todos os profissionais. É mais fácil para eles entrarem no processo uma vez que o processo já foi iniciado e, se a pessoa tiver a mesma abertura do grupo, pode-se desenvolver um trabalho em conjunto bastante interessante e esses profissionais acabam por ser referência para outros encaminhamentos.”*[...] *“O grupo acaba por ser o filtro de algumas situações, acabam por encaminhar para profissionais que têm abertura para trabalhar com o grupo.”* [...] *“Temos tido um feedback positivo por parte dos outros profissionais a cerca do nosso trabalho”*). O grupo refere que realiza os contatos com outros profissionais de várias formas (*“Por email, por carta, telefone e quando os profissionais entendem a dinâmica e têm abertura podem participar das consultas do grupo, visto que, a equipa tem disponibilidade permanente.”*).

O grupo também refere, tal como o entrevistado E1 que (*“A formação por parte dos membros que constituem o grupo também poderia ser uma medida. Ações de informação/formação para pais e para profissionais também, promovendo momentos de discussão.”*)

3. CATEGORIA – NÍVEL MATERIAL

Pais: Este foi o nível menos mencionado ao longo das entrevistas pelos pais, no entanto, foram referidas por dois dos entrevistados questões muito específicas relativas ao acesso a este tipo de intervenção (E1: “ *Esta equipa devia existir mas ao nível do Sistema Nacional de Saúde, com uma instituição própria para o efeito*”[...] “ *Fica longe para nós*”; E4: “ *É longe para nós virmos sempre às consultas de grupo e depois às especialidades para apoio direto.*”)

Para além da questão dos acessos à equipa, os mesmos pais referem ainda o espaçamento entre consultas como sendo uma desvantagem (E1: “*Existe um espaçamento grande entre as consultas.*”; E4: “*As consultas são muito espaçadas.*”).

No entanto, ao longo das entrevistas os pais foram fazendo referência à questão de saberem a quem e onde recorrer, o que é uma questão importante em termos de benefícios médicos dentro da equipa (E2: “ *Sabemos que estão todos ali e que nos sabem encaminhar*”; E4: “*É uma segurança saber que estamos acompanhados em todos os aspetos*”; E5: “ *Ela não precisou de todos os apoios mas eu sabia que se precisasse tinha tudo disponível.*”).

GF: Contrariamente ao verificado nas entrevistas dos pais, o grupo forneceu bastante atenção ao nível material e, referiu bastantes aspetos relativos a este apoio/necessidade. A equipa procura facilitar os acessos aos cuidados de que a criança e a família precisam (“*A equipa está sempre presente e ajuda-os a construir a rede de apoios que precisam. Assim não andam perdidos a procurar especialistas e intervenções segmentadas.*”) mas assumem que apresentam algumas limitações ao nível dos apoios materiais que dificultam o acesso de todas as famílias aos seus serviços (“*Podemos antes falar de um problema que nos tem preocupado que é um problema geográfico: estamos apenas num local. Existe, ainda, a questão de estarmos localizados num hospital privado; os custos são suportados pelos pais e não há participação. O grupo tenta facilitar neste sentido e, algumas vezes, apenas são pagos os valores cobrados pelo Hospital e a equipa não cobra honorários para que as crianças sejam operadas. O que move a equipa é a causa. No entanto sabemos que é uma questão complicada e difícil de alterar*”).

Além da instituição na qual estão inseridos, há questões mais abrangentes que determinam também a dificuldade em promover um acesso mais fácil de todas as famílias ao

grupo (*“Bastava que o Governo ou alguma instituição superior nos reconhecesse e já poderíamos melhorar bastante o nosso desempenho e chegar a um maior número de crianças e famílias. Teríamos, também, mais capacidade de resposta, o que é difícil com a condição económica vigente. [...] o grupo acaba por depender muito da instituição onde actua e o hospital é também uma empresa que se preocupa com os lucros”*).

Além das questões relacionadas com o acesso das famílias ao GF, o grupo refere que em termos materiais, mais especificamente - no caso de serviços que têm necessidade de juntar à equipa algumas especialidades para responder melhor às necessidades das crianças e das famílias (*“Era importante termos uma assistente social, e a especialidade de genética. Além disto, ter uma instituição, um hospital apenas vocacionado para esta área seria o ideal, até porque é um problema hereditário e é importante identificar e agir”*), preparando a criança e os pais para o futuro (*“Uma área muito importante, mas que acaba por não se pensar muito em fases mais precoces. A integração social será certamente melhor, perspectiva de emprego e questões psicossociais no geral.”*).

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO

Através do cruzamento entre a bibliografia encontrada e os dados obtidos com a realização das entrevistas aos pais e ao GF será possível reflectir sobre as questões: De que forma o GF visa responder às necessidades das crianças e das famílias no âmbito da sua consulta?; Quais são, na ótica das famílias, os aspetos mais frágeis e os aspetos que mais as confortam neste tipo de abordagem em grupo?; Quais são, de acordo com a ótica dos diferentes membros do corpo clínico, as potencialidades e os aspetos mais frágeis desta abordagem em grupo?; Como, e por quem é realizado o contacto com as equipas de IP e/ou com outros profissionais que atuam fora do hospital?

Neste estudo, além de se procurar responder a estas e a outras questões, conseguiu-se importantes reflexões, por parte dos entrevistados que poderão ser importantes para impulsionar, no futuro, algumas mudanças no seio do GF, importantes quer para a equipa, quer para as crianças e as suas famílias. Não tendo sido este o objetivo primordial da presente dissertação, atualmente configura-se como uma questão extremamente relevante e, por isso, pretende-se que estes dados sejam devolvidos às famílias e ao GF. Esta, é por si só, uma questão que merece ser alvo de reflexão, uma vez que, em Portugal, não tem existido uma cultura de avaliação. Isto estende-se praticamente a todos os domínios da atuação das equipas, não sendo, portanto, exclusivo da IP. Daí a quase ausência em termos de avaliação das práticas dos programas nesta área. Seria importante promover este tipo de avaliação considerando o impacto da intervenção nas crianças e famílias, as percepções e satisfação das famílias relativamente aos processos e as percepções dos profissionais relativamente às suas práticas (Almeida, 2004).

Assim sendo, neste capítulo será importante analisar e suportar as questões apresentadas no capítulo anterior para que de facto, os dados recolhidos sejam organizados e analisados de forma a responder às questões de partida deste estudo.

As categorias foram analisadas separadamente, de forma a facilitar o cruzamento entre os resultados e a discussão. No entanto, é importante ter presente que todos os níveis apresentados fazem parte de um processo comum e, a eficácia desse processo depende do suporte prestado a estes três níveis. As necessidades dos pais são abrangentes e abarcam os três aspetos referidos no capítulo anterior e, a atuação da equipa surge no sentido de tentar

ajustar-se a estas necessidades, prestando os apoios que consideram necessários, sem valorizar nenhum deles em particular.

1. CATEGORIA – NÍVEL EMOCIONAL

Esta categoria convergiu na maioria das respostas dos entrevistados, sendo a mais mencionada. Parece ser consensual que este é o apoio que os pais mais valorizam na dinâmica da equipa que os acompanha e, durante todo o processo. A maioria dos pais relata sentimentos de confiança, segurança e disponibilidade por parte do GF. De facto, parece existir uma grande disponibilidade dos técnicos para orientar os pais em situações ocasionais de incertezas e angústias sobre como atuar junto da criança, orientando-os através de contactos informais mediados por um gestor de caso, ou uma figura de referência, que estará necessariamente mais próximo da família, (um fator que securiza muito os pais). Auxiliar as famílias a abordar situações problemáticas da respetiva criança, bem como da sua própria funcionalidade enquanto família, é essencial tanto para o desenvolvimento integral da criança, como para o aumento da qualidade de vida da família (Almeida, 2013).

Todos os pais revelam ter uma figura de referência dentro da equipa, que é normalmente, quem também lhes transmite a informação e, com quem discutem as dúvidas e as angústias ao longo do processo. A figura de referência é por norma, o médico ou o ortodontista da equipa que, normalmente são associados a figuras mais formais e distantes. Esta é uma questão interessante e que demonstra, tal como o que foi descrito na revisão bibliográfica que a atitude do clínico tem um importante papel na dinâmica que se assume dentro da equipa e com a família. Além disso, tal como é defendido por Franco (2007) é importante que os profissionais se mantenham ao longo do tempo nas equipas, sendo este aspeto importante para a colaboração entre pais e profissionais.

O nível emocional parece ser o nível de apoio mais abrangente, onde culmina todo o suporte que a equipa fornece aos pais, sendo que o apoio prestado a nível informativo e material, também contribui para uma maior eficácia no apoio emocional.

A equipa procura responder às necessidades da criança e da família e, respondendo a um *continuum* de necessidades, tratamentos, avaliações e reavaliações, procurando manter uma conduta de abertura, de partilha, de colaboração com os pais, que culmina neste suporte emocional. Ainda que este possa não ser o foco primordial da equipa durante a intervenção, atualmente é reconhecido que o sucesso da intervenção está intimamente relacionado com a qualidade da relação família - técnico e que uma relação de colaboração e

corresponsabilização pode levar a mudanças significativas também na interação pais - criança e em todo o processo desenvolvido (Almeida, 2013). Talvez por isto, a equipa procure trabalhar numa perspetiva transdisciplinar, apesar de trabalhar num contexto e com serviços que dificultam, muitas vezes, seguir os princípios inerentes a esta dinâmica.

Relativamente ao nível emocional, parece haver total consenso entre as necessidades dos pais e o apoio prestado pela equipa, sendo que é o nível em que, quer os pais, quer os clínicos, consideram que a atuação do grupo é mais satisfatória.

2.CATEGORIA – NIVEL INFORMATIVO

Esta categoria foi considerada também muito importante para as famílias. No entanto, foi a categoria em que se verificou maior discrepância na percepção entre os pais e, também entre os pais e os clínicos.

Relativamente à informação fornecida pela equipa aos pais parece haver algum consenso, já que dois dos entrevistados até referiram este aspeto como sendo o mais relevante no acompanhamento realizado no GF. De facto, os profissionais devem explicar tudo aos pais para que percebam como poderá ser perspectivada a intervenção. Os profissionais deverão repetir a informação frequentemente, fazer esquemas, mas sobretudo, deverão sublinhar e valorizar as competências e as áreas fortes da criança (Rigolet, 2000). Quando os outros pais entrevistados - que consideraram o nível emocional como o mais relevante - referiam sentimentos de confiança e segurança, descritos no nível anterior, pode considerar-se que o facto de estarem informados e saberem como agir, leva a que se sintam também mais confiantes no processo, tal como é demonstrado na pesquisa bibliográfica apresentada (Marquesini & Tabaquim, 2013).

Dentro do grupo, também parece haver uma troca de informação satisfatória, quer para os pais, quer para os clínicos, sendo possível considerar que existe um processo de colaboração entre os envolvidos e um fio-condutor durante a intervenção.

Fora do grupo, três dos pais entrevistados consideram que não existe troca de informação entre a equipa e outros profissionais que acompanham a criança, o que consideram ser uma desvantagem. No entanto, relativamente a esta questão os outros três pais entrevistados revelam que a equipa estabelece contacto com outros profissionais e, uma mãe refere mesmo que houve comunicação entre o grupo e a escola. Existe assim divergência nas percepções dos pais relativamente à troca de informação com profissionais que atuam fora do

grupo. É importante relacionar estas percepções com a percepção obtida por parte da equipa que considera ter total abertura para a partilha de informação, mas alerta para o facto de que nem sempre os profissionais que estão fora da equipa, revelarem a mesma atitude e, portanto, por vezes, isto dificulta a articulação no processo de intervenção. É importante também referir que a equipa atua numa instituição onde não é valorizada nem contemplada a partilha de informação com profissionais fora do hospital, ou com as redes de IP, uma vez que isso implica custos, aos olhos das instituições, desnecessários, sendo portanto, difícil promover momentos de partilha com outros profissionais.

Na realidade, quando se fala do trabalho em equipa podem ser consideradas várias perspectivas que, por sua vez, podem implicar diferentes interações entre os elementos envolvidos no processo (Furtado, 2007), podendo ser contemplado qualquer tipo de partilha de informação, tal como referido pelo grupo “*por carta, por telefone [...]*”. No entanto, mais uma vez é necessário considerar que este tipo de atuação depende do profissional, das suas crenças, da instituição onde atua e, também das pessoas envolvidas no processo (Worral & Hickson, 2003).

De salientar, também, que os pais se sentem capazes de ser mediadores na passagem de informação, uma vez que, estão conscientes de que nem sempre a informação é passada entre profissionais, sendo importante valorizar o facto de os pais estarem informados para o conseguirem fazer, e assumirem total co-responsabilidade no processo, tal como é esperado na dinâmica de equipa em que o grupo atua (Franco, 2007).

Assim, embora dentro do grupo e, para com os pais a passagem de informação seja satisfatória, fora do grupo, a articulação com outros profissionais revela algumas limitações.

Um dos entrevistados refere, também, a importância que a equipa poderia ter na formação/informação de outros profissionais e dos próprios pais e, esta é uma necessidade à qual a equipa tem procurado dar resposta, organizando conferências para profissionais e pais, que acabam por promover várias discussões importantes.

3.CATEGORIA – NIVEL MATERIAL

Esta foi a categoria menos mencionada ao longo das entrevistas mas, de facto, pelas questões levantadas pelos pais e, pelos próprios profissionais do GF, considerá-la a necessidade menos importante para os pais poderia ser redutor.

A equipa, assumindo-se como transdisciplinar, revela aqui um papel fundamental e, que segue alguns dos princípios da IP quando descrita como uma comunidade de indivíduos

que partilham um interesse comum, a disponibilização de serviços adequados para crianças em risco, em termos desenvolvimentais e suas famílias (Correia & Serrano, 2000). De facto, o GF preocupa-se em disponibilizar à família uma rede formal que vise responder às suas necessidades e às da criança, evitando intervenções segmentadas e serviços dispersos. Este é o aspeto do nível material que vai ao encontro das necessidades dos pais e lhes dá segurança e, é um objetivo primordial da equipa, havendo consenso entre pais e clínicos quanto à vantagem deste princípio.

Dois dos pais entrevistados referem como desvantagem o facto das consultas de grupo serem muito espaçadas. Esta é uma questão bastante relevante na medida em que, este espaçamento será algo que poderá ser considerado normal se considerarmos os princípios de atuação da equipa que avalia, traça um plano e, volta depois a reavaliar. Porém, este não é um aspeto compreendido pelos pais, o que poderá revelar que, nem sempre a dinâmica sobre a qual a equipa atua é compreendida pelas famílias e, caberá à equipa informar os pais e, fazê-los sentirem-se seguros, definindo objetivos com eles e, não para eles (Rigolet, 2000).

Este é talvez o nível que, quer os pais, quer os clínicos consideram mais difícil de alterar. As questões materiais - que dizem respeito aos benefícios médicos e aos acessos - configuram-se como uma crítica, ainda que subtil dos pais, uma auto-crítica bastante pronunciada do GF e, um aspeto que é extremamente difícil de alterar porque não depende apenas do grupo, nem apenas dos pais, mas sim do meio em que se situam, da condição económica do país, das políticas vigentes e, portanto, uma vez mais, estamos perante a importância da ecologia. As estruturas sociais apesar de não estarem tão próximos da criança, têm um impacto em todos os seus sistemas (serviços locais, serviços públicos, serviços de saúde) e, assim sendo, as questões materiais configuram-se para os pais e, para a equipa como uma questão complexa porque estão muito relacionadas com o macrossistema (Almeida, 2013) e, portanto, uma melhoria nos acessos e nos benefícios para estas crianças e pais aos serviços de que necessitam, dependeriam da alteração de políticas, normas e serviços que nenhuma das partes entrevistadas consegue alterar ou melhorar.

Todos estes aspetos remetem para uma visão mais abrangente de um problema social, considerando que se trata de uma equipa que atua numa instituição privada e, que nem todos os pais e crianças podem usufruir deste serviço. Mais uma vez, a tónica do problema reside nas leis e na sociedade e, embora, por vezes, tudo seja feito para ser realizada uma intervenção com base numa articulação coesa entre os pais e profissionais, as políticas subjacentes à sociedade em que os mesmos se encontram poderão determinar o nível de

inclusão social que os indivíduos conseguem, independentemente da sua condição clínica (Smart, 2009).

No entanto, é importante que a equipa revele consciência das suas limitações, o que demonstra que pretendem mesmo tentar ajustar-se às famílias que os procuram. Esta questão deverá ser destacada, uma vez que se trata de uma equipa que atua numa instituição privada e poderia ver os seus objetivos cumpridos, seguindo apenas as diretrizes do seu local de atuação, mas conseguem ir mais além, e compreender as consequências que a fenda tem em toda a família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreende-se com a elaboração deste estudo, que diferentes perspectivas de intervenção podem ser apropriadas em diferentes contextos e que, a melhor intervenção numa determinada situação depende dos valores e objetivos dos profissionais que integram a equipa, da organização onde a mesma se encontra e da família da criança com FLP (Worral & Hickson, 2003). Assim cada equipa poderá procurar o seu ideal, tal como se verificou na atuação do GF, e isso determinará a sua dinâmica e a sua forma de atuação. Será importante que este ideal, no entanto, corresponda às necessidades da família para que de facto todos os elementos envolvidos no processo consigam funcionar em colaboração.

Emergem várias considerações e reflexões ao concluir este trabalho. Uma das mais relevantes é o facto de numa instituição hospitalar com clínicos de diferentes especialidades haver uma preocupação em atuar mediante as necessidades das famílias e, com a preocupação de as ajudar na construção de uma rede formal para que se sintam sempre orientados e encaminhados ao longo de todo o processo, verificando-se que a crença e as atitudes dos profissionais, podem ter um maior impacto na sua atuação do que as normas da instituição onde exercem funções.

Esta atitude por parte dos clínicos promove uma maior colaboração por parte dos pais, que assumem que sentem total disponibilidade e liberdade para participar nas consultas, expondo o seu ponto de vista e, questionando quando não compreendem algum procedimento. Esta abertura no processo possibilita aos pais uma maior segurança e confiança no longo caminho de cirurgias, tratamentos, angústias, sendo o apoio emocional prestado pela equipa, um aspeto essencial para os pais. É ainda possível compreender, que o apoio formal prestado pela equipa pode ser, de facto, tão importante como o apoio que os pais recebem da sua rede informal porque se sentem compreendidos e sentem empatia por parte dos profissionais que os acompanham (Jung, 2012).

Cruzando os dados obtidos junto do GF e, juntos dos pais é possível também constatar que, não existe uma grande discrepância naquilo que são os objetivos da equipa e, aquilo que de facto acontece no seu apoio junto da família. No entanto, foi possível compreender que os pais, embora informados, por vezes, revelam dificuldades em compreender determinados

procedimentos, tais como o espaçamento entre consultas, sendo importante que estes *timings* e tempos de espera sejam discutidos e estipulados com a família, de forma a diminuir ansiedades e angústias. É importante definir o processo com a família e não para ela, não lhes dando mais do que aquilo que estão preparados para receber no momento (Rigolet, 2000).

Além destas questões relacionadas diretamente com os pais e com o GF, emergem outras considerações, não menos relevantes que remetem para o facto das políticas e estruturas sociais vigentes não promoverem, a nível material e, também informativo, leis e normas que permitam que as equipas atuem de acordo com as necessidades das famílias e, dos próprios profissionais. Desta forma, embora as crenças e atitudes dos profissionais procurem adotar determinadas práticas e se consiga um trabalho de colaboração entre profissionais e família, o mesmo pode ser influenciado considerando novamente a ecologia, pelo macrossistema e, por outros sistemas que, embora determinem algumas limitações na forma de atuação das equipas, as mesmas não são passíveis de serem alteradas pelos profissionais de que delas fazem parte (Almeida, 2013).

Com a realização desta dissertação viram-se cumpridos a maioria dos objetivos definidos inicialmente e, respondidas algumas questões que serviram de ponto de partida. No entanto, é importante referir que relativamente ao objetivo de compreender como é realizada a troca de informação com a rede de IP, não se conseguiu recolher informação relativa a esta questão, uma vez que, a amostra de pais não correspondia apenas a crianças ilegíveis para serem acompanhadas na IP e, as suas idades também não determinavam esse acompanhamento. Foi possível compreender, porém, que a troca de informação com profissionais fora do grupo, não se assumia como uma questão totalmente eficaz segundo a informação recolhida por parte dos pais.

Este estudo teve importantes vantagens, na medida em que permitiu a discussão aberta entre os profissionais do GF sobre questões com as quais se têm debatido e que já os tem vindo a preocupar desde há algum tempo, abrindo novamente o espaço à discussão, considerando-se possíveis formas de colmatar os aspetos que consideram como limitações. Conseguiu-se ir além dos objetivos traçados inicialmente, sendo que a equipa percebeu a pertinência deste estudo e, na conferência organizada pelo hospital e pelo GF, foram apresentados estes mesmos dados, o que possibilitou que se discutissem estas e outras questões com todos os envolvidos, o GF e as famílias, que manifestaram também opiniões que se cruzavam com as informações dos participantes deste estudo. Considera-se este aspeto extremamente relevante, na medida em que pais e profissionais discutiram diversas questões

em conjunto, para que no futuro, o apoio prestado possa ser mais ajustado às reais necessidades das crianças e das famílias.

Assim, e quando se perspetiva uma atuação junto das famílias, procurando responder às suas necessidades, compreende-se que um problema, aparentemente limitado, se apresenta frequentemente como a ponta do icebergue. Deste modo, o papel da equipa deverá ser o de “navegar”, ciente de que o que se “esconde na água”, pode atingir uma proporção dez vezes maior do que se constata à superfície, levando o “barco a bom porto” (Rigolet, 2000), conscientes de que sozinhos este trajeto poderá ser bastante incompleto e, desajustado.

LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES

Depois de serem apresentados e analisados os dados, bem como algumas considerações finais e vantagens, importa salientar algumas das limitações do presente estudo.

O facto de o estudo ter sido realizado numa perspetiva retrospectiva considerando crianças com idades entre o 1 ano e os 15 anos, poderá ter influenciado as respostas dos pais, uma vez que, alguns deles estavam a relatar acontecimentos que já se passaram há algum tempo e, no presente, o apoio do grupo já nem era um aspeto tão essencial como se revelou ser em fases mais precoces da intervenção, o que poderá ter alterado a forma como compreendem e descrevem os apoios. Esta questão também teve influência na falta de informação para responder ao objetivo específico de compreender a troca de informação e partilha de informação com a rede de IP.

Ainda como limitação é importante referir o facto de ter sido objetivo analisar duas perspetivas (pais e equipa) no mesmo estudo. Sendo o objetivo de estudo compreender e descrever a forma de atuação do GF, segundo as perspetivas da equipa e dos pais, o mesmo tornou-se demasiado ambicioso, na medida em que a informação recolhida era considerável, revelando-se difícil agrupar e analisar eficazmente todos os dados, relativos aos dois grupos. Para uma maior viabilidade e fiabilidade dos resultados, poderia ser mais benéfico se as perspetivas (dos pais e da equipa) fossem analisadas separadamente, em estudos distintos, podendo ser fornecida maior ênfase às preocupações e objetivos da equipa e, às necessidades e apoios das famílias.

Depois de se refletir sobre várias questões relacionadas com a atuação e princípios que movem as equipas e os profissionais, e de terem surgido mais questões, uma das recomendações seria que se realizassem estudos futuros, no sentido de: comparar a atuação do

GF daquele hospital com o de outros hospitais, (uma vez que uma equipa atua numa instituição privada e a outra numa instituição pública); compreender mais especificamente a opinião dos pais /grau de satisfação sobre o serviço prestado pelo GF no hospital onde recebem apoio, no entanto, considerar para o efeito todas as famílias que usufruem dos apoios da equipa; realizar estudos que permitam compreender o que, a nível das estruturas sociais, influencia a dinâmica e a forma de atuação destas e, de outras equipas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, C. B. (2013). Transdisciplinaridade em intervenção precoce na infância - Percepção de uma Equipa Local de Intervenção. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett.
- Almeida, I. C. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica, 1* (XXII): 65-72.
- Altmann, E. B., Ramos, A. C., & Khoury, R. B. (1997). Tratamento precoce. In Altmann, E. B. (Ed.), *Fissuras labiopalatinas* (pp. 291-324). Carapicuíba: Pró-fono.
- Amaral, I., & Ladeira, F. (1999). *Alunos com multideficiência nas escolas do ensino regular*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Anderson et al. (2010). *Cleft and Palate – Critical Elements of Care*. The Center for Children with Special Needs. Seattle Children’s Hospital. Seattle: WA.
- Aranuna, R., & Vandrúsculo, D. (2000). Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato – um estudo bibliográfico. 8, 99-105.
- Atwood, J., & Weinstein, E. (s.d.). *Family practice, family therapy: A collaboration of dialogue*. Recuperado em 2007, Novembro 20, de <http://www.priory.com/psych/family.htm>
- Azevedo, M. (2006). *Teses, Relatórios e Trabalhos Escolares - Sugestões para a estruturação da escrita*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

- Batista, L. R.; Triches, T. C.; & Moreira, E. A.(2011). Desenvolvimento bucal e aleitamento materno em crianças com fissura labiopalatal. *Revista Paulista de Pediatria*, 29 (4), 674-679.
- Bell, J. (1997). *Como realizar um projeto de investigação*. Lisboa: Gradiva.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.
- Brand S, Müller AA. 2010. Quality of life among children, adolescents and adults with orofacial clefts. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Recuperado em 5 de Janeiro de: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/294/>
- Baker, S.; Owens, J.; Stern, M. & Willmot, D. (2009). Coping Strategies and Social Support in the Family Impact of Cleft Lip and Palate and Parents - Adjustment and Psychological Distress. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*: May 2009, 46 (3), 229-236.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. California: Sage Publications.
- Correia, L. M., & Serrano, A. M. (1999). Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In Correia L. M. (1999). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora;
- Correia, L. & Serrano, A. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce - Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora. Coleção Educação Especial.
- Darawan, A., Parakorn,S. Sarakull, N. Sumalee, P. A. (2011). Quality of life in Patients with Cleft Lip and Palate after Operation. *Journal of theMedical Association Thay*; 94 (6), 124-128.

- Dunst, C. J. (1998). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In Correia, L. M., & Serrano, A. M. (1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce. Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Dutka- Souza, J. C., Feniman, M. R., Magalhães, L. C., Pegararo-Krook, M. I. (2004). Intervenção Fonoaudiológica na Fissura Palatina. In Befi-Lopes, D. M, Ferreira, L. P., Limongi, S. C. *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca.
- Drukta, I.; Marino, I.; Lima-Gregio, I.V.; Pegoraro – Krook, M. I.& Rillo, C. (2011) Articulação Compensatória Associada à Fissura de Palato ou Disfunção Velofaríngea - Revisão da Literatura. *Rev. CEFAC*; 14 (3), 528-543.
- Fontelles, M. J. P.; Simões, M. G.; Faria, S. H. (2009). Metodologia da Pesquisa Científica: Diretrizes para Elaboração de um Protocolo de Pesquisa.. *Paraense de Medicina*, 23, 69-76.
- Funes, A. M.; Funes, G. P.; Silva, C. R. (2009). As pessoas portadoras de fissura labiopalatal e o direito à assistência integral por parte do estado: direito à saúde. *Revista Intertemas*, 36, 25-52.
- Franco, V. (2007). Dimensões Transdisciplinares do Trabalho de Equipe em Intervenção Precoce. *Interação em Psicologia*, 11(1), 113-121.
- Furtado, J. P. (2007). Equipes de referência: arranjo institucional para potencializar a colaboração entre disciplinas e profissões. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 11 (22), 239-255;
- Gallagher, R. J., LaMontagne, M. J., & Johnson, L. J. (1998). Intervenção precoce: um desafio à colaboração. In Correia L.M. & Serrano A. M. (1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce. Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora;

- Guedes, Z. C. (2005). Fissuras: avaliação e terapia. In I. Q. Marchesan (Ed.), *Fundamentos em Fonoaudiologia. Aspectos clínicos da motricidade oral*. (pp. 93 - 102). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Glennen, S. L. & DeCoste, D. C. (1998). *Handbook of augmentative and alternative disorders* (2ª ed.). Londres: Singular Publishing.
- Green, J., & Thorogood, N. (2004). *Qualitative Methods for Health Research*. London: Sage Publications.
- Groenewald, H. (2011). *Factors influencing the early communication development of children with cleft lip and palate*. Pretoria: University of Pretoria.
- Grollemund et al. (2012). Relational development in children with cleft lip and palate: influence of the waiting period prior to the first surgical intervention and parental psychological perceptions of the abnormality. *BMC Pediatrics*, 12(65), 2-8.
- Hammell, K., & Carpenter, C. (2000). Introduction to qualitative research in occupational therapy and physical therapy. In K. W. Hammell, C. Carpenter & I. Dyck (Eds.), *Using Qualitative Research: A Practical Introduction for Occupational and Physical Therapists*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Hunt, O. Burden, D. Hepper, P. Stevenson M. & Johnston, C. (2006). Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal*.; 43, 598-605.
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I. (2011). *Registo Nacional de Anomalias Congénitas - Relatório de 2008-2010*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP.
- Johansson, B. & Ringsberg, K. (2003). Parent's experience of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advance Nursing*, 47 (2), 165-173.

- Juliano, M. C. & Yunes, M. A. (2010). A Biologia do Desenvolvimento Humano e suas Interfaces com a Educação Ambiental. *Cadernos de Educação*, 37, 347-349.
- Jung, L. (2012). Identificar os Apoios às Famílias e outros Recursos. In R. A. (org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp. 21-34). Porto: Porto Editora.
- Kantorski, L. P., Jardim, V., Coimbra, V., & Oliveira, M. (s.d.). *Monitoramento e avaliação expansão e consolidação do programa de saúde da família (Proesf) – Estudo qualitativo*. Recuperado em 2008, Julho 9, de [http://www.google.com.br/search?hl=pt-BR&q="+kantorski+vanda+oliveira+coimbra+estruturada&meta=](http://www.google.com.br/search?hl=pt-BR&q=).
- Ketele, J., & Roegiers, X. (1993). Abordagem geral da recolha de informações. In J., Ketele & X., Roegiers (1993). *Metodologia da Recolha de Dados*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lima, K., Paskulin, J., Robison, L., & Sandrini, L. (2005). Estudo familiar de pacientes com anomalias associadas às fissuras labiopalatinas no serviço de defeitos de face da pontifícia universidade católica do rio grande do sul. *Revista Cirúrgica Traumatológica Buco-Maxilo-Facial.*, 6 (2), 57 – 68.
- Lorenzoni, D., Carcereri, D., & Locks, A. (2010). The importance of multi-professional, interdisciplinary care in rehabilitation and health promotion directed at patients with cleft lip/palate. *Revista odonto ciência.*; 25, 198-203.
- Marques, R., Lopes, L., & Khoury, R. (1997). Embriologia. In E. Altmann (Ed.), *Fissuras labiopalatinas* (pp. 3-24). Carapicuíba: Pró-fono.
- Marquesini, M. & Tabaquim, M. L. (2013). Estudo do estresse de pais de paciente com fissura labiopalatina em processo Cirúrgico. *Estudos em Psicologia*; 30 (4), 517 - 524.
- McWilliam, P.J., Winton, P.J. & Crais, E.R. (2005). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce centrada na Família* (pp. 39-64). 15 Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.

- Moreira, A. S. & Ribeiro, E. M. (2005). Atualização sobre o Tratamento Multidisciplinar das Fissuras Labiais e Palatinas. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 18 (1), 31- 40.
- Modolin, M. & Cerqueira, E.M. (1992). Etiopatogenia. In: Altmaan, E. B. C. *Fissuras labiopalatinas*. (pp.25-30). Carapicuíba: Pró-Fono.
- Morgan, D. L. (1998). *The focus group guide-book*. Thousand Oaks CA: Sage Publications.
- Orelove, F. P., & Sobsey, D. (2000). Designing transdisciplinary services. In F. P., Orelove & D., Sobsey, (orgs.). *Educating children with multiple disabilities – A transdisciplinary Approach* (3ª ed.). United States of America: Paul Brookes.
- Patton, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Londres: Sage Publications.
- Quivy, R., & Champenhoudt, L.V. (1995). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ramstad T, Ottem E, Shaw WC. (1995). Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate. II. Self-reported problems and concerns with appearance. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg*; 29 (83): 329-236.
- Rigolet, S. A. (2000). *Os três P – Comunicação e linguagem para uma plena expressão*. Porto: Porto Editora;
- Simeonsson, R. J. (1995). Supporting family participation in early childhood intervention. In Castro L. B. et al. (Ed.). *A família na intervenção precoce – da filosofia à acção*. Coimbra: Ediliber Gráfica.
- Smart, J. F. (2009). The power of models of disability. *Journal of Rehabilitation*; 75 (2), 3-11.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1994). Grounded Theory Methodology: an Overview, In N.K. Denzin e Y.S. Lincoln (eds.). *Handbook of Qualitative Research* (p.273-285). Thousand Oaks. Sage.

Taylor, S., & Bogdan, R. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods: A Guidebook and Resource* (3ª ed.). New York: John Wiley & Sons.

Worral, E., & Hickson, L.H (2003). Models of practice in the management of older people with communication disabilities. In E., Worral, & L. H., Hickson, (2003). *Communication disability in aging: From prevention to intervention*. London: Thonson Delmar Learning.

ANEXOS

ANEXO 1

Informação sobre o estudo
Profissionais



Universidade do Minho
Instituto de Educação

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

O meu nome é Ana Pereira, sou Terapeuta da Fala e aluna do 2º ano de Mestrado de Educação Especial – Intervenção Precoce, na Universidade do Minho. Estou a realizar uma dissertação, sob orientação da Doutora Susana Caires, subordinada ao tema “Intervenção de Grupo em Fendas Lábiopalatinas – Perspetiva Clínica e Familiar”.

Este estudo tem como principal objetivo: Conhecer os princípios, estruturas e práticas da atuação do Grupo das Fendas do Hospital Lusíadas Porto, na sua globalidade, através do olhar dos profissionais e das suas famílias. São seus objetivos específicos: **(i)** Auscultar a forma como os profissionais que integram o Grupo das Fendas percecionam as práticas desta tipologia de intervenção; **(ii)** Auscultar a forma como as famílias percecionam as práticas desta tipologia de intervenção; e **(iii)** Identificar os mecanismos ou processos de contacto com a rede de Intervenção Precoce e outros profissionais que não integram esta equipa.

Para obter a informação necessária à execução do estudo, será realizada uma entrevista aos profissionais do Grupo das Fendas, por intermédio de uma entrevista coletiva – *Focus Group*, dinamizado pela investigadora. A entrevista será constituída por sete questões, tendo a mesma, uma duração aproximada de 30 a 40 minutos. Se os participantes permitirem, esta entrevista será gravada, sendo desde já, salvaguardado o anonimato e a confidencialidade das respostas dos profissionais envolvidos.

Agradeço a vossa disponibilidade para participar no presente estudo, sendo a sua colaboração da maior importância à compreensão e melhoria dos serviços prestados.

Título do Projeto de Investigação: “Intervenção de Grupo em Fendas Lábiopalatinas – Perspetiva Clínica e Familiar” (correspondente à dissertação da tese de Mestrado em Educação Especial: Intervenção Precoce)

Autor: Ana Pereira (email:anapereira.contacto@gmail.com telemóvel:914315738)

Orientadora: Doutora Susana Caires

Instituição: Instituto de Educação da Universidade do Minho

A Autora: _____ Data: _____

ANEXO 2

Minuta de Consentimento Informado Profissionais



Universidade do Minho
Instituto de Educação

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____,
aceito voluntariamente participar no estudo subordinado ao tema “Intervenção de Grupo em Fendas Lábiopalatinas – Perspetiva Clínica e Familiar”, através da resposta à entrevista coletiva – *Focus Group*, dinamizada pela autora do estudo.

Fui informado(a) e sinto-me esclarecido(a) sobre os objetivos do estudo, tendo-me sido garantida a **total confidencialidade** dos dados recolhidos, sabendo que em nada me poderá prejudicar.

Assim, autorizo a utilização dos dados obtidos para efeitos científicos e académicos.

_____ de _____ de 2014

Assinatura do Participante:

Título do Projeto de Investigação: “Intervenção de Grupo em Fendas Lábiopalatinas – Perspetiva Clínica e Familiar” (correspondente à dissertação da tese de Mestrado em Educação Especial: Intervenção Precoce)

Autor: Ana Pereira (email: anapereira.contacto@gmail.com telemóvel: 914315738)

Orientadora: Doutora Susana Caires

Instituição: Instituto de Educação da Universidade do Minho

A Autora: _____ Data: _____

ANEXO 3

Informação sobre o estudo

Pais



Universidade do Minho
Instituto de Educação

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

O meu nome é Ana Pereira, sou Terapeuta da Fala e aluna da Universidade do Minho, do 2º ano de Mestrado de Educação Especial – Intervenção Precoce. Estou a realizar uma dissertação, sob orientação da Doutora Susana Caires, com o título “Intervenção de Grupo em Fendas Lábiopalatinas – Perspetiva Clínica e Familiar”.

Este estudo tem como principal objetivo: Conhecer os princípios, estruturas e práticas da atuação do Grupo das Fendas do Hospital Lusíadas Porto, na sua globalidade, através do olhar dos profissionais e das suas famílias. São seus objetivos específicos: **(i)** Auscultar a forma como os profissionais que integram o Grupo das Fendas percecionam as práticas desta tipologia de intervenção; **(ii)** Auscultar a forma como as famílias percecionam as práticas desta tipologia de intervenção; e **(iii)** Identificar os mecanismos ou processos de contacto com a rede de Intervenção Precoce e outros profissionais que não integram esta equipa.

Para obter a informação necessária à realização do estudo, ser-lhe-á feita uma entrevista, constituída por sete questões, tendo a mesma, uma duração aproximada de 30 minutos. Se permitir, esta entrevista será gravada, sendo desde já, salvaguardado o anonimato e a confidencialidade das suas respostas. A sua participação neste estudo é voluntária, sendo que a sua recusa em colaborar não terá quaisquer implicações na frequência ou qualidade do seu acompanhamento pelo Grupo das Fendas.

Agradeço a sua disponibilidade para participar no presente estudo, sendo a sua colaboração da maior importância à compreensão e melhoria dos serviços prestados.

Título do Projeto de Investigação: “Intervenção de Grupo em Fendas Lábiopalatinas – Perspetiva Clínica e Familiar” (correspondente à dissertação da tese de Mestrado em Educação Especial: Intervenção Precoce)

Autor: Ana Pereira (email:anapereira.contacto@gmail.com telemóvel:914315738)

Orientadora: Doutora Susana Caires

Instituição: Instituto de Educação da Universidade do Minho

A Autora: _____ Data: _____

ANEXO 4

Minuta de Consentimento Informado

Pais



Universidade do Minho
Instituto de Educação

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____,
aceito voluntariamente participar no estudo intitulado “Intervenção de Grupo em Fendas Lábiopalatinas – Perspetiva Clínica e Familiar”, através da resposta à entrevista a realizar pela Dr.^a Ana Pereira, autora do estudo.

Fui informado(a) e sinto-me esclarecido(a) sobre os objetivos do estudo, tendo-me sido garantida a **total confidencialidade** dos dados recolhidos e, que a minha participação em nada me irá prejudicar

Assim, autorizo a utilização dos dados obtidos para efeitos científicos e académicos.

_____ de _____ de 2014

Assinatura do Participante:

Título do Projeto de Investigação: “Intervenção de Grupo em Fendas Lábiopalatinas – Perspetiva Clínica e Familiar” (correspondente à dissertação da tese de Mestrado em Educação Especial: Intervenção Precoce)

Autor: Ana Pereira (email:anapereira.contacto@gmail.com telemóvel:914315738)

Orientadora: Doutora Susana Caires

Instituição: Instituto de Educação da Universidade do Minho

A Autora: _____ Data: _____

ANEXO 5

Guião Entrevista Profissionais



Universidade do Minho
Instituto de Educação

MESTRADO EDUCAÇÃO ESPECIAL – INTERVENÇÃO PRECOCE

ENTREVISTA PROFISSIONAIS

INTERVENÇÃO DE GRUPO EM FENDAS LÁBIOPALATINAS –
PERSPETIVA CLINICA E FAMILIAR

DISCENTE: Ana Cláudia Pereira

ORIENTADORA: Doutora Susana Caires

BRAGA, SETEMBRO DE 2014

DADOS DA EQUIPA

Nº de profissionais que, habitualmente, fazem parte das consultas: ____

Coordenador da equipa _____ Especialidade: _____

Nº de profissionais presentes no momento da entrevista: ____

Quais as especialidades que integram a equipa do Grupo das Fendas?

Quais as áreas de especialidade dos profissionais que estiveram presentes no momento da entrevista?

Existe algum profissional especialmente designado para assumir o papel de responsável de caso/ responsável para transmissão da informação à família?

ENTREVISTA

As primeiras questões desta entrevista procuram recolher informação sobre as perceções dos diferentes profissionais que integram o Grupo das Fendas relativamente a alguns aspetos alusivos à sua história, organização e dinâmica. Por exemplo, quais as vantagens de trabalhar no seio de uma equipa multidisciplinar, quais as desvantagens, pontos fortes da equipa, dificuldades sentidas...

1- Antes de mais, começaria por perguntar como descreveriam o Grupo das Fendas em termos dos princípios em que assenta, as suas dinâmicas e organização?

2- O que distingue o Grupo das Fendas de outro tipo de intervenções nesta área?

3- Quais consideram ser as maiores vantagens de prestarem cuidados numa equipa constituída por profissionais de diferentes áreas/especialidades?

a) Para a criança

b) Para os pais/família

c) Para os profissionais do Grupo das Fendas

d) Para outros profissionais que acompanham a criança e a família

e) Para a qualidade e sucesso da intervenção

f) Outras áreas/dimensões

4- Quais lhes parecem ser as maiores desvantagens/dificuldades deste tipo de acompanhamento?

a) Para a criança

b) Para os pais/família

c) Para os profissionais do Grupo das Fendas

d) Para outros profissionais que acompanham a criança e a família

e) Para a qualidade e sucesso da intervenção

f) Outras áreas/dimensões

No que se refere à forma de atuação do Grupo das Fendas:

1 - Como é realizado o contacto com outros profissionais/equipas que acompanham a criança (dentro ou fora do Hospital Lusíadas Porto)?

1.1 – Qual a vossa perceção sobre a interação/colaboração entre o Grupo das Fendas e esses profissionais/equipas que acompanham a criança (dentro ou fora do Hospital Lusíadas Porto)?

1.2 Que outros agentes/contextos convocariam para este processo, no sentido de assegurar uma resposta mais adequadas às necessidades destas famílias?

2- Face à vossa experiência no seio do Grupo, do que conhecem de outros grupos ou mediante algumas das reflexões que emergiram nesta sessão, que ajustamentos/melhorias acreditam poder ser implementadas no seio da vossa equipa com vista à melhoria da intervenção realizada pelo grupo junto destas famílias?

3- E fora do Grupo das Fendas? Que ajustamentos/melhorias propoariam com vista à melhoria da intervenção desses agentes?

4- E que alterações propoariam à articulação do Grupo das Fendas com esses outros agentes?

ANEXO 6

Guião Entrevista

Pais



Universidade do Minho
Instituto de Educação

MESTRADO EDUCAÇÃO ESPECIAL – INTERVENÇÃO PRECOCE

ENTREVISTA FAMÍLIAS

INTERVENÇÃO DE GRUPO EM FENDAS LÁBIOPALATINAS –
PERSPETIVA CLINICA E FAMILIAR

DISCENTE: Ana Cláudia Pereira

ORIENTADORA: Doutora Susana Caires

BRAGA, SETEMBRO DE 2014

DADOS SOBRE A CRIANÇA

Idade da criança: ____

Área de residência: _____

Habilitações académicas da mãe: _____ Profissão: _____

Habilitações académicas do pai: _____ Profissão: _____

Como foi realizado o encaminhamento do vosso filho(a) para a consulta do Grupo das Fendas?

Há quanto tempo são acompanhados pelo Grupo das Fendas?

Além da consulta de grupo, a criança é acompanhada noutras especialidades? Se sim, por favor indique quais e, onde é assegurado esse acompanhamento (se dentro ou fora do Hospital Lusíadas Porto).

ENTREVISTA

As primeiras questões desta entrevista procuram recolher informação sobre a forma como descreve a consulta do Grupo das Fendas. Não existem respostas certas nem erradas. O mais importante é que seja o mais sincero(a) possível nas suas respostas.

- 1- No primeiro contacto que teve/tiveram com o Grupo das Fendas qual foi o aspeto que para vocês foi mais importante?

- 2- Quais consideram ser as maiores vantagens de serem acompanhados por uma equipa constituída por profissionais de diferentes áreas/especialidades?

- a) Para a criança

- b) Para os pais/família

- c) Para os profissionais do Grupo das Fendas

- d) Para outros profissionais que acompanham a criança e a família

- e) Para o sucesso da intervenção

f) Outras áreas/dimensões

3- E as desvantagens? Quais lhe parecem ser as maiores desvantagens deste acompanhamento?

a) Para a criança

b) Para os pais/família

c) Para os profissionais do Grupo das Fendas

d) Para outros profissionais que acompanham a criança e a família

e) Para o sucesso da intervenção

f) Outras áreas/dimensões

4- Ao longo das consultas, há algum elemento da equipa que, para a criança, assuma maior importância? E para os pais?

4.1. Porquê?

No que se refere à forma de atuação do Grupo das Fendas:

1- Quem, na equipa lhe/vos transmite a informação durante a consulta?

2 – Qual a opinião que tem sobre a colaboração entre o Grupo das Fendas e os outros profissionais/equipas que acompanham a criança (dentro ou fora do Hospital Lusíadas Porto).

3 - Gostaria de deixar ficar alguma sugestão que considere que poderia melhorar o acompanhamento prestado por esta equipa?
