

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE

ROBERTA PORTO DA SILVA

**CUIDADO DE ENFERMAGEM DURANTE O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO  
ENTRE PAIS E RECÉM-NASCIDOS COM ANOMALIAS CONGÊNITAS**

Florianópolis-SC

Fevereiro de 2009

ROBERTA PORTO DA SILVA

**CUIDADO DE ENFERMAGEM DURANTE O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO  
ENTRE PAIS E RECÉM-NASCIDOS COM ANOMALIAS CONGÊNITAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade. Linha de Pesquisa: Educação, Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Dr.<sup>a</sup> Marisa Monticelli

Co-orientadora: Dr.<sup>a</sup> Rozany Mucha Dufloth

Florianópolis-SC

Fevereiro de 2009

S586c Silva, Roberta Porto da

Cuidado de enfermagem durante o processo de adaptação entre pais e recém-nascidos com anomalias congênitas / Roberta Porto da Silva; orientadora Marisa Monticelli ; co-orientadora Rozany Mucha Dufloth. – Florianópolis, 2009.  
350f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina,  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2009.

Inclui bibliografia.

1. Anormalidades congênitas. 2. Doenças congênitas. 3. Enfermagem neonatal.  
4. Recém-nascidos – Pais e filhos – Adaptação. I. Monticelli, Marisa. II. Dufloth,  
Rozany Mucha. III. Universidade Federal de Santa Catarina.  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

CDU: 616-083

*Catálogo na fonte por: Onélia Silva Guimarães CRB-14/071*


**ROBERTA PORTO DA SILVA**

**CUIDADO DE ENFERMAGEM DURANTE O PROCESSO DE  
ADAPTAÇÃO ENTRE PAIS E RECÉM-NASCIDOS COM ANOMALIAS  
CONGÊNITAS**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

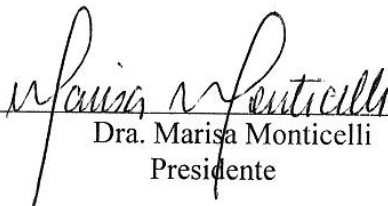
**MESTRE EM ENFERMAGEM**

e aprovada em 18 de dezembro de 2008, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade**.



Dra. Marta Lenise do Prado  
Coordenadora do Programa

**Banca Examinadora:**



Dra. Marisa Monticelli  
Presidente



Dra. Maria de Lourdes Campos Hames  
Membro



Dra. Evangelia Kotzias Atherino dos Santos  
Membro

Dra. Hedi Crescência Heckler de Siqueira  
Membro Suplente

Dra. Odaléa Maria Brüggemann  
Membro Suplente

*“No dia que nós chegamos em casa, trouxemos o aspirador, mas pensei: e se faltar a luz? Pois o aspirador só funciona na energia elétrica! Meu pai disse: ‘não vai faltar a luz nada!’ Na primeira noite a luz faltou. Ficamos nós dois, a mãe dele e eu, apavorados, olhando um para a cara do outro, no escuro, escutando o som da respiração dele... foi horrível imaginar que ele pudesse precisar. O que faríamos? No dia seguinte, meu pai foi à loja de material de construção e comprou uma luz de emergência (ele mostra a lâmpada em cima da cama). E eu comecei a bolar uma forma de fazer um gerador de energia. Aí me apareceu na oficina um cara e perguntou o que eu estava fazendo. Conte a situação a ele. Ele falou que havia comprado um gerador novinho para pescar, disse que conhecia um vendedor e que conseguiu comprar à preço de custo. Ele deu um telefonema e encomendou um para mim. Conseguiu por quatrocentos reais, mas a loja não tinha para entrega imediata. Daí ele foi em casa e trouxe o dele para mim usar. Dei o dinheiro à ele, que nem queria aceitar. As pessoas se sensibilizam e ajudam. Ainda tenho pensado em uma forma de construir eu mesmo um aspirador de secreções, que não precisasse de energia elétrica” (URANO - pai de um recém-nascido portador de Amiotrofia Espinhal Progressiva) .*

## AGRADECIMENTOS

Ao término de minha trajetória gostaria de fazer uma reflexão. Imagine um elefante de circo. Este animal majestoso, grande e com força descomunal, capaz de arrancar uma árvore inteira, ao término o espetáculo fica preso pelo pé com apenas uma pequena estaca encravada ao solo. Ao pensarmos sobre isto perceberemos que ele facilmente arrancaria a estaca do chão, então porque ele não faz? Ele não faz porque foi condicionado a isto, o elefante do circo não escapa porque foi preso à estaca ainda muito pequeno. Imagine o pequeno recém-nascido preso: naquele momento, o elefantinho puxou, forçou, tentando se soltar. E, apesar de todo o esforço, não pôde sair. A estaca era muito pesada para ele. E o elefantinho tentava, tentava e nada. Até que um dia, cansado, aceitou o seu destino: ficar amarrado na estaca, balançando o corpo de lá para cá, eternamente, esperando a hora de entrar no espetáculo (INSTITUTO DE LOGOSOFIA, 2008).

Da mesma forma que o elefante age, o ser humano, se for educado e condicionado de que não é capaz, acaba por acreditar nisto e não será capaz. A limitação do ser humano é também socialmente determinada. Desta forma, se dissermos a um recém-nascido que ele é limitado, ele crescerá acreditando nisto, mas se ao contrário, ele for estimulado a romper seus limites e superar suas dificuldades, sua vida será plena de liberdade.

Pensando nisto, gostaria de dizer que muitas foram as pessoas que me auxiliaram e acreditaram na realização deste estudo e a cada uma delas gostaria de expressar meus sinceros agradecimentos.

Começo com as famílias que abriram as portas de suas casas e seu coração com boa vontade e me acolheram, tornando este trabalho possível. Em cada uma delas encontrei indivíduos determinados a superar dificuldades. A eles minha admiração e meu mais sincero agradecimento.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, seus professores e colaboradores, pela oportunidade de concretizar este sonho e pelos constantes incentivos durante esta caminhada.

À minha orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marisa Monticelli, por dividir comigo seus conhecimentos, dando mais rigor e beleza a este trabalho.

À minha co-orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Rozany Mucha Dufloth, por seu estímulo e incentivo constantes.

Ao Grupo de Pesquisa em Enfermagem na Saúde da Mulher e do Recém-nascido (GRUPESMUR), do qual me orgulho de fazer parte e no qual me sinto extremamente bem acolhida.

Aos membros da Banca examinadora, composta pela Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marisa Monticelli (Presidente); a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Evanguelia Kotzias Atherino dos Santos e a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria de Lourdes Campos Hames (Membros Titulares); a Doutoranda em Enfermagem Roberta Costa (Membro Extra em Formação); a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Odaléa Maria Bruggemann e a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Hedi Crecencia Hecler de Siqueira (Suplentes), pelas contribuições que deram para engrandecer este estudo.

Aos colegas da turma do Curso de Mestrado em Enfermagem, pelo apoio e por compartilhar esta caminhada. Sentirei saudades.

Ao meu filho Gustavo Porto Mathoso da Silva, cuja existência me dá forças e garra a lutar pela vida, acreditando na possibilidade de um mundo mais justo. A esta criança especial que me faz romper minhas barreiras, o meu agradecimento.

Ao meu marido Agnaldo Mathoso da Silva Filho, que caminhou ao meu lado, me incentivando, entendendo minhas ausências, e sempre com boa vontade, me auxiliando nos momentos difíceis. Eu te amo...

À minha mãe Helena Maria Porto, que me fez crer desde criança em minha capacidade e durante a realização deste estudo me mostrou na prática o verdadeiro sentido de “maternagem ampliada”, contribuindo, desta forma, para me dar flexibilidade para que pudesse me ausentar de algumas de minhas atribuições de mãe e dona-de-casa, assumindo o meu papel de pesquisadora e me dedicando mais a este estudo.

À minha irmã Renata Porto da Silva, que já na época em que fui selecionada para cursar o Mestrado, me deu um anel de formatura e comprou um computador para meu uso pessoal, pois achou que iria me ajudar, e ela tinha razão... acho que fui a primeira mestranda que ganhou um anel de formatura só por passar na seleção. Certamente você me ajudou imensamente, só pelo fato de crer em meu sucesso.

Ao meu sobrinho Guilherme Porto dos Santos, que com seu olhar terno enche meu coração de alegria, e também como meu filho, me ajuda a lutar e crer em um mundo melhor.

Ao meu pai Gilberto Rodrigues da Silva que, quando vivo, me fez acreditar que a academia era um lugar excelente para se estar.

À minha tia Rosa Maria Porto e à minha sogra Renata Pett, por me ajudarem, como minha mãe, a cuidar de meu bem mais precioso, meu filho.

À Maternidade Carmela Dutra (MCD)/SC que foi um campo rico em possibilidades e, desta, forma favoreceu imensamente a realização deste trabalho.

À toda a equipe da UTI Neonatal da MCD/ SC, pela acolhida.

Às minhas colegas de trabalho, enfermeiras da MCD, que me auxiliaram de diversas formas para a realização deste, principalmente à minha chefe Jaqueline Souza, que entendeu minhas ausências. Não agradecerei aqui a cada uma de vocês, mas gostaria de dizer que sou feliz por fazer parte deste grupo.

À equipe do Ambulatório da MCD, por me aceitar e acreditar em minha capacidade profissional.

Assim fica demonstrado que a crença no sucesso é socialmente construída, por isto agradeço à cada uma destas pessoas, de coração.



## RESUMO

SILVA, Roberta Porto da. **Cuidado de enfermagem durante o processo de adaptação entre pais e recém-nascidos com anomalias congênitas**. 2008. 350f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

Trata-se de uma Pesquisa Convergente-Assistencial desenvolvida no cenário neonatal, a partir de uma maternidade pública no sul do Brasil. Teve como objetivos compreender a percepção dos pais sobre o nascimento de um filho com anomalia congênita e identificar o modo como a enfermeira da unidade neonatal pode auxiliar os recém-nascidos com anomalias e seus pais durante o processo de adaptação pós-parto. O referencial teórico que sustentou este estudo foi o Modelo da Adaptação de Sister Callista Roy. Os sujeitos foram três famílias de crianças que nasceram portadoras de anomalia congênita. A coleta de dados ocorreu durante o processo de cuidar em enfermagem, utilizando-se basicamente das técnicas de observação participante e entrevista focalizada. A partir dos dados colhidos durante o processo de cuidado, as informações foram analisadas pelos processos genéricos de: apreensão, síntese, teorização e transferência. Desta análise emergiram cinco categorias, que demonstram as percepções dos pais, a saber: **1) A hora do parto: sentimentos anestesiados; 2) Internação na UTI Neonatal: o hospital no lugar da casa; 3) Voltar para casa: um misto de alegria e medo; 4) A rede de apoio familiar: entre reforços e fragilizações; e 5) Tocar a vida: a convivência com o filho portador de anomalia congênita**. A partir destas categorias foi possível observar que a enfermeira pode atuar com estas famílias num modelo de cuidado adaptativo que engloba, paulatinamente: a **fase do fazer**, no qual a enfermeira presta cuidado direto e integral ao neonato, pois a mãe está ainda impossibilitada pelo parto e o pai está dividido no cuidado da díade e o conflito diante do inesperado; a **fase do ensinar**, no qual os pais passam a explorar o ambiente e iniciam o aprendizado do cuidado que deve ser prestado ao filho. O papel educativo da enfermeira é muito importante em todas as fases, mas aqui é imprescindível; a **fase de validação**, em que as famílias já se encontram mais fortalecidas para prestar o cuidado, estando então o papel da enfermeira centrado na validação de informações, sem deixar de acompanhar diretamente a família; e a **fase do suporte**, em que os pais já conhecem mais sobre os filhos do que a equipe de saúde. Nesta etapa a enfermeira dá suporte aos problemas que eventualmente surgem. Os resultados mostram que diante do nascimento de um filho com anomalia congênita, vários sentimentos conflitantes emergem, porém, a enfermeira pode auxiliar os pais no processo adaptativo à nova situação existencial, renovando as esperanças e fortalecendo a família.

**Palavras-chave:** anormalidades congênitas; doenças congênitas, hereditárias e neonatais e anormalidades; enfermagem neonatal; adaptação.

## ABSTRACT

SILVA, Roberta Porto da. **Nursing care during the adaptation process for parents and newborns with congenital anomalies.** 2008. 350f. Thesis (Master's in Nursing) – Graduate Program in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Brazil, 2009.

This study presents Convergent-Care Research developed on a national level, based upon a public maternity in southern Brazil. Its objectives were to better understand the perception of parents concerning the birth of their children with congenital anomalies and to identify the manner in which the neonatal unit nurse may assist newborns with anomalies, as well as their parents during the post-partum adaptation period. The theoretical reference which supported this study was the Sister Callista Roy Adaptation Model. The subjects were three families with children who were born carrying congenital anomalies. The data was collected through a nursing care process, utilizing basically the techniques of participant observation and focused interviews. Based on the data collected during the care process, the information was analyzed by the generic processes of: apprehension, synthesis, theorization, and transfer. From this analysis, five categories which demonstrated the parents' perceptions emerged: **1) Time for delivery: anesthetized feelings; 2) Interned in the Neonatal ICU: the hospital instead of home; 3) Returning home: a mixture of joy and fear; 4) The family support network: among reinforcements and fragilities; and 5) Continuing life: living with a child carrier of congenital a anomaly.** Based upon these categories, it was possible to observe that the nurse may interact with these families in an adaptive care model that gradually encompasses the **doing phase**, in which the nurse offers direct care to the neonatal patient, as the mother is yet recovering from the delivery and the father is divided between care of the diadem and the conflict in facing the unexpected; the **teaching phase**, in which the parents begin to explore the environment and initiate learning the care which should be given to their child. The educational role of the nurse is very important in every phase, but in this it is fundamental; the **validation phase**, in which the families find themselves strengthened through offering care, assuming the role of the nurse centered upon validating information, without interrupting directly accompanying the family; and the support phase, in which the parents already understand more about their children and the health team. In this phase, the nurse offers support to the problems which eventually arise. The results show that facing the birth of a child with congenital anomaly, various conflicting feelings emerge. However, the nurse may assist the parents in the adaptation process to the new existing situation, renovating hope and strengthening the family.

**Keywords:** congenital anomalies; congenital disease, hereditary and neonatal anomalies; neonatal nursing; adaptation.

## RESUMEN

SILVA, Roberta Porto da. **El cuidado de enfermería durante el proceso de adaptación entre los padres y los recién nacidos con anomalías congénitas**. 2008. 350f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

Se trata de una Investigación Convergente Asistencial desarrollada en una unidad neonatal de una maternidad pública en el sur del Brasil. Los objetivos del estudio fueron: comprender la percepción de los padres acerca del nacimiento de un hijo con anomalía congénita, e identificar la manera como la enfermera de la unidad neonatal puede auxiliar a los recién nacidos con anomalías y a sus padres durante el proceso de adaptación posparto. El marco teórico en el que se fundamentó este estudio fue el Modelo de la Adaptación de *Sister Callista Roy*. Los sujetos estudiados fueron tres familias de niños que nacieron con anomalía congénita. La recolección de los datos se realizó durante el proceso de atención en enfermería, por medio del empleo de las técnicas de observación participante y de entrevista focalizada. A partir de los datos recogidos durante el proceso de cuidado, las informaciones fueron analizadas a través de los siguientes procesos genéricos: aprehensión, síntesis, teorización y transferencia. Del análisis surgieron cinco categorías que demuestran las percepciones de los padres, a saber: **1) La hora del parto: sentimientos anestesiados; 2) La internación en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN): el hospital en lugar de la casa; 3) el regreso a casa: una mezcla de alegría y miedo; 4) La red de apoyo familiar: entre refuerzos y fragilidades; y, 5) Viviendo la vida: la convivencia con el hijo portador de anomalía congénita**. A partir de esas categorías se observó que la enfermera puede atender a esas familias con un modelo de cuidado de adaptación paulatina, que englobe: **la fase del hacer**, en la cual la enfermera brinda atención directa e integral al recién nacido, pues la madre todavía está imposibilitada de hacerlo por causa del parto y porque el padre está dividido en el cuidado de los dos y del conflicto ante lo inesperado; **la fase de enseñar**, en la cual los padres exploran el ambiente e inician el aprendizaje acerca de la atención que debe ser dada al hijo. El papel educativo de la enfermera es muy importante en todas las fases, pero en ésta es imprescindible; **la fase de la validación**, en la que las familias ya se encuentran más fortalecidas para brindar atención al hijo, estando entonces el papel de la enfermera centrado en la validación de las informaciones, sin dejar de acompañar directamente la familia; y **la fase del soporte**, en que los padres ya conocen más sobre los hijos que el equipo de salud. En esta etapa la enfermera da apoyo a los problemas que eventualmente puedan surgir. Los resultados muestran que ante el nacimiento de un hijo con anomalía congénita, varios sentimientos conflictivos surgen, sin embargo, la enfermera puede auxiliar a los padres en el proceso de adaptación a la nueva situación existencial, generando esperanzas y fortificando la familia.

**Palabras Clave:** Anomalías congénitas; Enfermedades congénitas, hereditarias y neonatales y anomalías; Enfermería neonatal; Adaptación.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	14
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	24
2.1 O bebê com anomalias congênicas através dos tempos: aspectos culturais, sociais e políticos .....	25
2.2 Contextualização atual da assistência à saúde envolvendo pessoas portadoras de anomalias congênicas .....	36
2.2.1 A epidemiologia das anomalias congênicas e a estruturação do sistema de saúde brasileiro no atendimento a indivíduos com essas afecções.....	36
2.2.2 Aspectos clínicos, psicológicos e sociais envolvidos nas anomalias congênicas .....	41
2.2.2.1 A importância do diagnóstico da anomalia para os neonatos e suas famílias .....	41
2.2.2.2 A etiologia das anomalias congênicas.....	51
2.3 A assistência de enfermagem no contexto das pessoas portadoras de anomalias congênicas: perspectivas atuais e futuras .....	56
2.4 A família a partir do nascimento de uma criança com anomalia congênita: percepções e sentimentos.....	76
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	85
3.1 O modelo teórico sobre a adaptação.....	85
3.2 Marco conceitual .....	91
3.2.1 Pressupostos do Modelo da Adaptação .....	91
3.2.2 Pressupostos pessoais .....	92
3.2.3 Conceitos inter-relacionados .....	93
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	97
4.1 O local e contexto do estudo.....	97
4.2 Sujeitos participantes do estudo .....	100
4.3 Operacionalização do estudo .....	106
4.3.1 A trajetória da pesquisa convergente-assistencial .....	106
4.3.2 Procedimentos adotados para a organização e análise dos dados da pesquisa.	113
4.4 Quanto aos aspectos éticos .....	115

<b>5 O PROCESSO DE CUIDAR E A ADAPTAÇÃO ENTRE PAIS E RECÉM-NASCIDOS COM ANOMALIAS CONGÊNITAS</b> .....	118
5.1 Movimentos de aproximação com o cenário e os participantes do estudo.....	118
5.2 O processo vivenciado com o recém-nascido Cronos e seus pais.....	120
- Primeiros contatos .....	120
- A descoberta de que algo não vai bem.....	120
- O silêncio inicial dos pais .....	130
- O início da rotina dos pais na prestação de cuidados ao recém-nascido e o apoio da família ampliada e comunidade .....	134
- A espera pelo diagnóstico clínico definitivo, as dificuldades com o aleitamento materno e o medo de perder o filho .....	141
- A internação de Geia no Recanto da Mamãe .....	150
- A mudança de Instituição de Saúde .....	156
- A adaptação à nova Instituição de Saúde e o diagnóstico clínico definitivo .....	167
- A chegada em casa .....	175
- O difícil aprendizado para lidar com a tecnologia complexa de cuidado no domicílio.....	181
- Enfrentando a possibilidade da morte do filho.....	184
- O dia-dia do cuidado .....	188
- Dificuldade respiratória: a materialização do medo.....	192
- O ciclo das reinternações.....	199
- Enfrentando a separação do casal.....	202
- O desfecho da história .....	206
<b>6 PERCEPÇÕES DOS PAIS A RESPEITO DO NASCIMENTO DE UM FILHO COM ANOMALIA CONGÊNITA</b> .....	209
6.1 A hora do parto: sentimentos anestesiados .....	212
6.2 Internação na UTI Neonatal: o hospital no lugar da casa.....	216
6.2.1 O primeiro contato com o filho: “sobreviverá?” .....	217
6.2.2 A surpresa: não morreu, sobreviveu... ..	223
6.2.3 “O que ele tem ou terá?” Angústias diante do diagnóstico clínico ou de sua inexistência .....	226
6.2.4 “O que eu posso fazer por meu filho?”.....	232
6.2.5 À procura de culpados: em busca de explicações para a anomalia .....	240

6.2.6 O dar-se conta que o filho precisa ficar no hospital, aos cuidados dos profissionais.....	244
6.2.7 Mais uma angústia: apresentar o filho a sociedade .....	248
6.2.8 “O que eu preciso aprender para cuidar do meu filho?” A imersão no mundo dos cuidados complexos .....	251
6.3 Voltar para casa: um misto de alegria e medo.....	256
6.3.1 A casa como hospital.....	256
6.3.2 Sentimentos de impotência diante do ciclo de reinternações .....	261
6.4 A rede de apoio familiar: entre reforços e fragilizações.....	265
6.5 Tocar a vida: a convivência com o filho portador de anomalia congênita.....	275
6.5.1 Buscando recursos para cuidar do filho – a difícil <i>via crucis</i> para receber a atenção merecida .....	275
6.5.2 Convivendo com a possibilidade da morte do filho .....	280
<b>7 A ENFERMEIRA, OS RECÉM-NASCIDOS COM ANOMALIAS CONGÊNITAS E SEUS PAIS DURANTE O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PÓS-PARTO .....</b>	<b>286</b>
<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>301</b>
<b>Referências .....</b>	<b>310</b>
<b>Apêndices.....</b>	<b>327</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>345</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A saúde de uma população pode ser medida por indicadores. O coeficiente de morbimortalidade infantil é um indicador de saúde que além de medir o número de óbitos em crianças menores de um ano em determinada área populacional, em um período de tempo (mortalidade infantil), também mostra quais são os tipos de doenças que acometem esta faixa etária. Desta forma, a morbimortalidade infantil pode indicar as condições de saúde e de bem-estar social dessa população.

De modo mais específico e seguindo este mesmo raciocínio, o coeficiente de mortalidade neonatal demarca o número de óbitos ocorridos até o 27º dia de vida (BRASIL, 2005). Se focalizarmos ainda mais este contexto, identificaremos que as principais causas de mortalidade neonatal relacionam-se à imaturidade ou à prematuridade. Além disto, um estudo desenvolvido por Drumond, Machado e França (2007), em Belo Horizonte, no período de 2000 a 2003, identificou que outras causas de mortalidade são relevantes nesta faixa etária, à exemplo da hipóxia e demais doenças respiratórias, as doenças infecciosas, as anomalias e outras causas de menor incidência. De acordo com os índices locais é possível afirmar que estas causas não diferem das encontradas em Santa Catarina nos últimos anos, junto ao Sistema de Informação sobre Mortalidade (BRASIL, 2005).

É fundamental esclarecer que o período neonatal é compreendido desde o momento do nascimento até a criança completar 28 dias de vida (KENNER, 2001). Neste período, para sobreviver, o neonato deve adaptar-se à vida extra-uterina, tendo que assumir suas funções vitais que, antes, eram realizadas pela circulação placentária. Neste sentido, é sumamente importante que todos os sistemas vitais do recém-nascido estejam funcionalmente prontos e hágeidos para que possam dar conta de suas demandas. A ausência ou fragilidade dessa higidez leva, necessariamente, à morbidade e a altos índices de mortalidade. Só para demarcar a relevância desta situação, cito Kenner (2001), que refere ser o período neonatal responsável por 67% de todas as mortes infantis.

Seguindo-se a lógica cronológica dos índices de óbitos infantis, podemos perceber que o coeficiente de mortalidade pós-natal demarca os óbitos ocorridos em crianças do 28º dia até completar um ano de vida (BRASIL, 2005). De acordo com dados do UNICEF (2008), o Brasil, como um país em desenvolvimento, ainda tem o coeficiente de mortalidade infantil alto, se comparado a países desenvolvidos. As causas desta mortalidade, reiteradamente publicadas em estatísticas oficiais, durante muitos anos, ainda estão atreladas a fatores

preveníveis, como as doenças infecciosas. Porém, de alguma forma, esta realidade já vem sendo alterada, pois nos últimos vinte anos os indicadores de mortalidade infantil apontam que as causas de óbitos por doenças preveníveis como gastroenterites, infecções respiratórias, sarampo, pneumonia, desnutrição, entre outras, vêm diminuindo. A taxa de mortalidade infantil no Brasil caiu 50%, nos últimos dezesseis anos. Isto se deve, em grande parte, à melhoria da qualidade de vida em geral e a fatores como o maior acesso da população aos serviços de saúde e a serviços como cobertura vacinal. Se por um lado a melhoria destes índices revela um quadro de morbimortalidade infantil mais alentador, por outro, nos remete a uma nova realidade, ou seja, a de que “o impacto dos defeitos congênitos no Brasil vêm aumentando progressivamente, tendo passado da quinta para a segunda causa de óbitos em menores de um ano entre 1980 e 2000” (HOROVITZ; LLERENA; MATTOS, 2005, p.1).

O fato dos defeitos congênitos passarem do quinto para o segundo lugar como causa de óbitos em menores de um ano, para um país em desenvolvimento como o Brasil, representa ao mesmo tempo uma vitória e um desafio; uma vitória, por indicarem melhorias nas condições de vida e saúde da população, com redução dos óbitos por doenças infecciosas, e um desafio, porque novas estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento precisam ser traçadas para combater esse problema que se apresenta agora de forma mais relevante.

De acordo ainda com o Instituto Fernandes Figueira (IFF) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ, 2003), defeito congênito foi um dos três diagnósticos principais codificados na internação em 37% das admissões hospitalares pediátricas, entre 1999 e 2003, sendo a mortalidade hospitalar de crianças com defeitos congênitos, o dobro do grupo sem anomalias. Neste estudo foi salientado também o tempo maior de internação e custos maiores nos tratamentos, devido aos mesmos serem mais complexos (FIOCRUZ, 2003).

De forma geral, anomalia congênita é definida por Maitra e Kumar (2005, p.492) como:

[...] defeitos morfológicos que estão presentes ao nascer, porém alguns, tais como os defeitos cardíacos e as anomalias renais, podem não ser clinicamente aparentes senão anos mais tarde. [...] É estimado que cerca de 3% dos recém-nascidos tenham uma grande anomalia, definida como um defeito com significação cosmética ou funcional. [...] Em um sentido real, as anomalias encontradas em nativos representam falhas menos graves durante a embriogênese que são compatíveis com a vida ao nascer.<sup>1</sup>

Os mesmos autores complementam que as anomalias congênitas ocorrem devido a vários erros na morfogênese e definem alguns deles como: malformações (erros primários na

---

<sup>1</sup> Neste estudo utilizamos os termos anomalias congênitas e defeitos congênitos como conceitos sinônimos que usaremos de modo intercambiável. Podem ser: malformações, deformações, seqüências, rupturas ou síndromes.



morfogênese); rupturas (resultam da destruição secundária de órgão ou região do corpo que tiveram anteriormente desenvolvimento normal); deformações (apresentam distúrbio extrínseco ao desenvolvimento, ocorrem geralmente por compressão localizada ou generalizada); seqüência (constelação de anomalias explicadas por malformação única na organogênese, que induz a efeitos secundários em outros órgãos); e síndrome (constelação de anomalias congênitas patologicamente relacionadas, que não podem ser explicadas na base por um defeito único central).

Ao dissertar sobre defeitos congênitos, Leite e Schuller-Faccini (2001, p. 2) os definiram como “grupo de distúrbios do desenvolvimento embrio-fetal, que se traduzem em defeitos ao nascimento”. Com relação à etiologia destes defeitos, estes mesmos autores clarificam que as anomalias congênitas podem ter etiologia genética (doenças monogênicas, cromossômicas e multifatoriais) ou por ação de fatores ambientais, entre eles os teratógenos (como a talidomida, radiações ionizantes, vírus como o da rubéola), entre outros. Apesar dos defeitos congênitos e genéticos não serem sinônimos, em alguns momentos, neste estudo, serão considerados como tal, por serem ambas anomalias estruturais e/ou funcionais presentes ao nascimento.

De acordo com Castilla et al. (1996) as anomalias congênitas afetam 5% dos recém-nascidos vivos, sendo que metade destas anomalias poderia ser evitada. Neste sentido, Horovitz, Llerena e Mattos (2005) abordam ações simples que poderiam prevenir estes agravos, tais como a fortificação da farinha de trigo com ácido fólico, um programa nacional de imunizações, com a vacinação em massa de mulheres em idade fértil contra a rubéola, uma política mais eficaz sobre o controle de medicamentos, entre outras. Algumas ações, sem dúvida, têm sido executadas por órgãos governamentais de forma oficial para a detecção precoce dos defeitos congênitos e monitoramento destas afecções. Estas ações podem, em muitos casos, diminuir os agravos que tais doenças provocam e também têm servido de base para estudos sobre as mesmas. Exemplos neste sentido são o Programa de Triagem Neonatal e o preenchimento do campo 34 da Declaração de Nascido Vivo; um documento civil emitido pelas maternidades, no qual devem ser registradas as anomalias congênitas, de forma sistemática.

Existem também muitas ações preventivas de órgãos não governamentais, que ocorrem de forma isolada e por iniciativas de grupos particulares, como o Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) e o Sistema de Informação sobre Agentes Teratogênicos, entre muitas outras.

Apesar destas ações, segundo Castilla et al. (1996), a maioria das gestações ocorre de forma não planejada e muitas crianças continuam nascendo em nosso país, com defeitos congênitos. Santos e Dias (2005, p.593) reafirmam isso dizendo que “metade dos nascimentos provém de gestações não intencionais e esta é a principal barreira para a atenção pré-concepcional”.

Seguramente, a prevenção dos defeitos congênitos começa antes mesmo que a gravidez ocorra, mas como no Brasil existem serviços de aconselhamento genético apenas de forma isolada e não há um programa de saúde reprodutiva eficiente, a prevenção, apesar de ser a melhor estratégia de atenção à saúde neonatal, ainda é um caminho difícil para a população em geral. Neste contexto, infelizmente, e de forma bastante realista, nós, como profissionais de saúde, acabamos por ter que tomar decisões “pós” natais com a criança e sua família, quando estes já deveriam ter sido acompanhados na “pré” concepção, como uma forma precoce de detecção de sua ocorrência e/ou de diminuição dos agravos, inclusive daqueles que afetam as necessidades psicoemocionais das famílias que se vêem, quase sempre de modo inesperado, frente a uma situação de nascimento de um ente querido com anomalia congênita, tendo dificuldades de enfrentamento de diversas ordens, seja no momento do parto, nos primeiros dias após o parto e, ainda, no decorrer do processo de crescimento e desenvolvimento daquela família.

Diante disso, pode-se afirmar que a atenção à saúde para crianças que vêm ao mundo com anomalias congênitas é, definitivamente, uma necessidade imperiosa e exige assistência redobrada. A necessidade de atenção para esta população inicia, ainda, durante o período pré-natal e, quiçá, antes disso. Entretanto, a demanda maior de cuidados se concentra justamente durante o período neonatal; não apenas porque são neonatos frágeis do ponto de vista das funções vitais e orgânicas, mas também porque geralmente se trata de fenômeno impactante, do ponto de vista simbólico, principalmente no que se refere ao enfrentamento exigido pelas famílias destes bebês que, de modo geral, vêm-se sem rumo e fragilizadas diante da nova situação de vida.

As doenças genéticas têm como característica o fato de serem crônicas, acompanhando em muitos casos o indivíduo portador de anomalias e sua família por toda a vida. Sáez (2005) comenta que mesmo sendo a afecção genética de caráter pessoal, ela atinge todo o núcleo familiar, e acrescenta que trabalhar com família exige mudanças de comportamentos e aceitações, o que define como um difícil aprendizado. Assim sendo, para atuar em genética a equipe multiprofissional deve estar preparada para envolver a família nos programas de saúde, buscando nesta parceria, uma forma eficiente de cuidar. É preciso ter habilidade e

competência para auxiliar a família e o recém-nato a enfrentarem as adaptações pós-natais inerentes à situação conflituosa.

O indivíduo com doença crônica necessita de tratamento contínuo e isso implica em altos custos com serviços médicos, de fisioterapia, de fonoaudiologia, de educação inclusiva, entre muitos outros que podem ser necessários, sendo ainda muito comum ocorrer perda da arrecadação salarial do responsável pelo cuidado à criança. Segundo Horovitz, Llerena e Mattos (2005, p. 4), “adicionados aos custos de psicossociais, como trauma psicológico da família e dificuldades de adaptação à sociedade, gera um grande risco de desestruturação familiar”. Por isso é importante o fortalecimento dos laços entre os pais e os recém-nascidos portadores de anomalias congênitas, de modo mais precoce possível. E, além disto, é importante fornecer subsídios aos pais para que consigam prestar cuidados ao recém-nato, favorecendo desta forma a adaptação desta família.

Diversos autores sustentam que, para desenvolver-se normalmente, a criança precisa ter nos primeiros anos de vida uma relação afetiva íntima com a mãe ou o substituto permanente. Essa relação íntima, em que ambos encontrem satisfação, é imprescindível para a saúde mental do indivíduo adulto. “A privação do cuidado materno ou a descontinuidade desta relação nos primeiros anos de vida pode levar a várias formas de neuroses e desordens de caráter” (BOWLBY apud FERREIRA; VARGAS; ROCHA, 1998, p. 112). Portanto, o contato afetivo contínuo com uma mesma pessoa faz com que a criança se desenvolva como um adulto seguro.

Segundo Bettelheim (apud KLAUS; KENNEL, 1992, p.246):

[...] as crianças podem aprender a viver com uma deficiência, mas não podem viver bem sem a convicção de que seus pais as consideram extremamente dignas de amor. Se os pais, conhecendo seu defeito (das crianças), os amam agora, as crianças podem crer que outros poderão amá-las no futuro. Com esta convicção, ela pode viver bem hoje e ter fé nos anos vindouros.

De acordo com Santos e Dias (2005, p.593), “a fantasia dos pais de terem uma criança perfeita recebe um pesado golpe com o nascimento de um filho com malformação congênita”. O fato de a criança nascer com um defeito congênito, muito diferente das aspirações familiares, pode ser de difícil enfrentamento. Dessa forma, o papel dos profissionais que atuam no cuidado à saúde da mulher e do recém-nascido se torna importante no sentido de estimular essa relação e auxiliar esta família na adaptação à sua nova história de vida.

A família é o primeiro grupo social do qual fazemos parte. Desta forma, a inclusão de uma criança com um defeito congênito nesse grupo, será o primeiro passo para ela ser aceita na sociedade em geral, devendo os profissionais de saúde estar atentos à formação deste

vínculo. De acordo com Klaus e Kennel (1992, p.245), “as respostas das sociedades humanas às malformações não são uniformes e podem ir desde a proteção até a exclusão”.

Pensando sobre o enfrentamento das famílias que vivenciam o nascimento de crianças com anomalias congênitas e no vínculo que estas crianças precisam ter para se tornarem adultos seguros, Klaus e Kennel, em seu livro “Pais/bebê: a formação do apego” (1992), escreveram um capítulo dedicado ao atendimento de pais de um bebê com defeitos congênitos. Neste capítulo, os autores narram que, em suas pesquisas, foram visualizados cinco estágios que os pais de uma criança com defeitos congênitos passam até que consigam chegar a um estado de reorganização. Os estágios são os seguintes: choque; descrença; tristeza, cólera e ansiedade; equilíbrio e reorganização. Os autores explicitam que, em alguns casos, é impressionante o fato de algumas famílias conseguirem lidar com uma experiência emocional intensa como esta e de integrarem a criança na família, respondendo prontamente às necessidades deste novo ser. Ainda sobre o enfrentamento das famílias, Santos e Dias (2005) citam um dado curioso, ou seja, que a adaptação se dá melhor em famílias cujo padrão financeiro é menor.

Ao refletir sobre a conduta dos profissionais de saúde diante do recém-nascido portador de anomalia congênita, estes mesmos autores dizem que a mesma precisa ser específica e de qualidade.

Assim, os conhecimentos sobre as malformações e condutas a serem adotados pelos enfermeiros e demais membros da equipe são de suma importância no sentido de orientar pais e familiares, permitindo que estes esclareçam suas dúvidas sobre a deficiência e sintam-se encorajados a buscarem qualidade de vida dentro dos limites impostos à criança (SANTOS; DIAS, 2005, p. 593).

No dia-a-dia das instituições-maternidades, quase sempre, logo após o nascimento, as crianças com defeitos congênitos são encaminhadas para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI), uma vez que é o local onde são tratados os recém-nascidos de alto risco. Kenner (2001, p.158), define o recém-nascido de alto risco como “aquele que tem a maior chance de morrer logo após o parto ou que tem problema congênito ou perinatal que necessita intervenção imediata”. Desta forma, a assistência neste setor tem objetivos diferenciados, voltados para esta população tão específica que é o recém-nascido de alto risco e seus pais. Kenner (2001, p.160) define como objetivos da UTI Neonatal: “prestar cuidados neonatais intensivos para evitar e minimizar complicações, diminuir o estresse do recém nascido e intensificar a ligação entre pais e bebê”. Essa “pessoa em formação”, que conviveu durante os nove meses intra-útero com seus pais, tem que enfrentar a separação destes em um ambiente novo, estranho, algumas vezes hostil, que é a UTI Neonatal.

Durante minha prática como enfermeira atuante em UTI Neonatal, entrei em contato muito frequentemente com famílias que estavam vivenciando a situação do nascimento de um filho com anomalias congênitas e percebi como o momento é difícil, mesmo para aqueles pais que têm o diagnóstico da deformidade do bebê antes do nascimento.

Ao mesmo tempo, como membro integrante da Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética (SOBREGEN), tenho visto que os estudos nessa área têm avançado imensamente, abrindo um leque de conhecimentos, mas, ainda assim, à exemplo de entidades similares no exterior, os mesmos estão sendo incorporados à prática efetiva, de forma vagarosa e, de certa maneira, ainda titubeante, uma vez que se trata de setores especializados de produção do conhecimento que são germinais e estão em busca de referenciais teórico-práticos que abarquem a complexidade dos temas em discussão. A SOBREGEN foi fundada em 2005, durante o 1º Simpósio Brasileiro de Enfermagem em Genética. Esta sociedade:

[...] é uma associação civil, uma entidade de classe, de direito privado, de caráter técnico, científico, cultural e assistencial e de pesquisa, sem finalidades lucrativas, sem vínculos político-partidários e religiosos, destinados a congregar profissionais de Enfermagem, especialistas ou não, em todo o território nacional (SOBREGEN, 2005, p. 1).

A enfermagem é a profissão cujo objeto de trabalho é o cuidado. Acredito que sua atuação torna-se essencial neste contexto, principalmente a atuação do enfermeiro, como a profissional que irá liderar a equipe de enfermagem para favorecer a adaptação da família a esta nova situação. Mesmo a descoberta precoce do defeito congênito é um estímulo que gera necessidade de adaptações na família. Neste contexto, entendo adaptações como Roy (1984) as define, ou seja, como alterações contínuas que as pessoas sofrem, devido aos estímulos a que estão expostas. As respostas dos indivíduos podem ser variadas, representando a individualidade de cada um. Tais respostas podem ser adaptativas ou ineficazes em qualquer momento ou etapa do processo adaptativo.

A atuação do enfermeiro, como promotor do cuidado, deve ser primordial neste começo de vida, tanto auxiliando o neonato na sua adaptação extra-uterina e de reconhecimento de seus pais, quanto auxiliando os pais no processo de enfrentamento de todos os desafios interpostos. Entendo que o enfermeiro que atua dentro da UTI Neonatal tem sobre si uma responsabilidade muito grande, num trabalho interdisciplinar e de complementaridade assistencial com os outros profissionais, que é o de ajudar a família do neonato com anomalias a reconhecer os estímulos internos e externos que perturbam o processo de apreensão e compreensão da situação vivenciada e também auxiliá-la na utilização de mecanismos que a capacitem para o enfrentamento do processo de viver,

daquele momento em diante e para sempre. Concordo com Roy (1984, p.39) que “a enfermagem visa a promoção da saúde da pessoa, promovendo reações adaptativas”.

Conforme abordei anteriormente, em minha prática profissional, percebi o despreparo e as dificuldades dos profissionais em lidarem com as famílias de crianças com anomalias congênitas e, particularmente, a dificuldade que o enfermeiro enfrenta em desenvolver o processo assistencial com esta população, uma vez que com ela convive diuturnamente, nas 24 horas do dia. Considero o momento logo após o nascimento como crucial para a enfermagem atuar, no sentido de planejar, implementar e avaliar processos de cuidar destes pais e seus recém-nascidos, com o objetivo de promover a adaptação na situação de saúde-doença por eles vivenciados, fortalecendo-os neste novo e conflituoso ciclo de suas vidas. Creio que devido à delicadeza da situação, como comentam Silva e Kirschbaum (1998, p.275), existe muitas vezes um “evitamento como forma de enfrentamento de situações consideradas difíceis”, havendo desta forma um distanciamento entre o profissional e a família, num momento em que sua presença ética, sua experiência profissional e seu conhecimento científico seriam essenciais para as famílias.

Pensando em como poderia ser útil ao entender um pouco mais esta área, em 2003 participei de um Congresso de Enfermagem, no qual conheci uma das poucas enfermeiras que atuavam na área de genética em nosso país. Na época fiquei realmente empolgada ao vê-la falar sobre aconselhamento genético, pois achei o tema necessário, instigante e motivador.

A partir de então foi crescendo a vontade de me aprofundar sobre o assunto. Para isto, participei de eventos e decidi mudar minha área de atuação. Saí de um hospital no qual trabalhava há 10 anos, em uma UTI Coronária com adultos e passei a atuar na UTI Neonatal da Maternidade Carmela Dutra, vinculada a Secretaria Estadual de Saúde (SES), do Estado de Santa Catarina. Acreditava que ali teria um contato maior com os indivíduos portadores de anomalias congênitas e suas famílias. Foi neste cenário que pude observar como é desconcertante para os pais o nascimento de um filho com anomalia congênita, seja ela genética ou não. Por outro lado, também percebi certo despreparo dos profissionais para lidarem com as situações que se apresentavam, e uma grande desarticulação do sistema de saúde para acolher e encaminhar estes indivíduos, no momento da alta hospitalar.

Fiquei pensando sobre como deveriam sentir-se os familiares e, principalmente, sobre como eu, enfermeira de uma UTI Neonatal, poderia fazer para auxiliar estas famílias a enfrentarem esta nova situação de vida. Foi com esta intencionalidade que apresentei uma proposta de seleção para o Mestrado, em que esboçava um projeto de estudo, envolvendo

assistência e pesquisa com os pais de recém-nascidos portadores de anomalias, numa tentativa de compreender melhor a problemática aí envolvida.

Ao ser selecionada, e no decorrer do primeiro ano do curso, estudei com mais profundidade o tema, defini melhor o problema e procurei clarificar a operacionalização do projeto. Então, a partir da realização da disciplina de Projetos Assistenciais em Enfermagem e Saúde, convivi com famílias que vivenciavam esta situação, utilizando o referencial da Adaptação, da enfermeira Sister Callista Roy, e percebi que poderia, a partir daí, rumar em direção ao estudo que culminaria com minha Dissertação de Mestrado, que ora apresento.

Como mestranda, penso que estudar esta problemática seja importante para o crescimento da profissão e, principalmente, para dar às famílias a oportunidade de um cuidado mais pessoal, humanístico e específico.

Ao realizar a revisão bibliográfica em busca de estudos que envolvem recém-nascidos com anomalias congênitas percebi que ainda existem muitas lacunas ao redor desta produção científica, particularmente no que se refere ao sentido que os pais imprimem à situação de ter um filho portador de alguma anomalia grave, bem como a rara publicação a respeito da assistência à saúde dos bebês que vêm ao mundo nesta situação difícil de sobrevivência e enfrentamento – especialmente se o que se busca na literatura são textos sobre abordagens assistenciais que ultrapassem a questão puramente biológica da assistência. Na literatura de enfermagem, por exemplo, os escassos estudos publicados na arena neonatal reforçam ainda a necessidade de se elaborar modelos, planos e protocolos de atenção que propiciem à enfermagem estratégias qualitativas e sensíveis de auxílio às famílias dos bebês que nascem com defeitos congênitos.

Portanto, além das questões relacionadas à assistência de enfermagem aos neonatos com estas afecções congênitas e suas famílias, um outro ângulo da realidade merece aprofundamentos, uma vez que não tem sido merecedor de investigações específicas. Trata-se de levantar os significados que os pais destes recém-nascidos imprimem à situação, especialmente logo após o parto, já que isto irá ter impacto direto na maneira com que os mesmos se envolvem na situação de saúde-doença e na forma com que a enfrentam. Então, entender como eles percebem esta situação é o ponto de partida para auxiliá-los nesta árdua jornada. Por isto, defino percepção como o modo pelo qual a pessoa organiza e interpreta as informações obtidas, pelas impressões sensoriais, com a finalidade de lhes dar um sentido. Pela percepção a pessoa identifica como são as outras e atribui significados às suas ações e forma as impressões a respeito delas. Nas interações, os modos pelos quais os sujeitos se percebem, influenciam de forma direta em seus comportamentos (HARGIE, 1997).

Diante do contexto descrito, a intenção que desejei trazer com o presente estudo foi a de aliar uma proposta de implementação de um processo de cuidar dos recém-nascidos portadores de anomalias congênicas e seus pais, com um processo investigativo que possibilitasse responder à inquietação referida nos parágrafos anteriores. Para tanto, em minha análise, o delineamento deste estudo encontrou guarida na proposta da Pesquisa Convergente-Assistencial, uma vez que a mesma permite conexão direta entre o agir do enfermeiro em sua prática cuidativa e o pesquisar aspectos da realidade que podem ser respondidos neste mesmo processo de cuidar (TRENTINI; PAIM, 2004).

Entendo que o referencial de Roy (1976; 1984) foi de extrema relevância teórico-metodológica na condução deste estudo, uma vez que contém elementos que habilitam o enfermeiro a pesquisar e a cuidar deste grupo populacional. Além disto, a criança e seus pais não podem ser compreendidos sem considerar o contexto no qual estão inseridos. Para Roy (1984), a meta da enfermeira é a de promover a saúde em todas as etapas da vida, incluindo o morrer com dignidade. Creio que os resultados deste estudo, inclusive, podem contribuir para a discussão sobre humanização da assistência em neonatologia, sobre inclusão social, e para subsidiar protocolos e marcos conceituais de enfermagem para o novo campo da Enfermagem em Genética.

Assim, busquei com este estudo qualitativo chegar a respostas para as seguintes questões de pesquisa:

**- qual a percepção dos pais a respeito do nascimento de um filho com anomalia congênita?**

**- como a enfermeira da UTI Neonatal pode auxiliar no processo de adaptação entre pais e recém-nascidos com anomalias congênicas?**

Neste âmbito, a pesquisa tem como objetivos: **compreender a percepção dos pais sobre o nascimento de um filho com anomalia congênita e identificar de que modo a enfermeira da UTI Neonatal pode auxiliar os recém-nascidos com anomalias e seus pais durante o processo de adaptação pós-parto.**



## 2 REVISÃO DE LITERATURA

Esta é uma revisão narrativa realizada através da análise das publicações, principalmente da área da saúde, acerca das anomalias congênitas. Sua estruturação segue os princípios apontados por Rother (2007). Para isto foi realizada uma incursão pormenorizada na literatura, junto às bases de dados Medline, Lilacs, Pubmed e BDENF, e uma busca direta em alguns dos principais periódicos indexados que constam da biblioteca eletrônica da SciELO (Scientific Electronic Library Online), como: Revista Brasileira de Enfermagem; Revista Latino-Americana de Enfermagem; Revista Baiana de Enfermagem; Revista Gaúcha de Enfermagem; Revista Texto & Contexto Enfermagem; Acta Paulista de Enfermagem; Revista de Enfermagem da UERJ; Cogitare Enfermagem; Revista da Escola Paulista de Enfermagem; Revista da Escola de Enfermagem da USP; Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery; Revista Mineira de Enfermagem; Revista Colombiana de Enfermagem; Canadian Journal of Nursing Research; Journal Pediatrics Nursing; Pediatric Nursing; Nursing Care Quality; Gynecology and Neonatal Nursing; Nursing Times; Archivos Venezolanos de Puericultura e Pediatría; Ciência e Saúde Coletiva; Cadernos de Saúde Pública; Revista de Saúde Pública; Revista Ciência e Saúde Coletiva; Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil; Public Health; Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia; Journal of Obstetric; Revista de Epidemiologia; Pediatric Critical Care Medicine; Community Genetic; Journal Epidemiology Community; Journal of Medicine Genetic; Neonatal Networks; Acta de Cirurgia Brasileira; Revista Colombiana de Cirugía; Revista Brasileira de Otorrinolaringologia; Revista Brasileira de Anestesiologia; Seminars in Oncology; Revista Estudos de Psicologia; Psicologia Teoria e Prática; Revista de Estudos Feministas; Família, Saúde e Desenvolvimento; Revista Chilena Ultrason; Radiologia Brasileira; Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabolismo; Cadernos de Nutrição; Anais Brasileiros de Dermatologia; Vaccine; Revista Dissertatio; International Brazilian Journal Urology; Femina; Revista Paulista de Odontologia e Arquivos Brasileiros de Cardiologia.

Essa consulta abrangeu o período de 1997 a 2007. Foram considerados 113 artigos, sendo 89 de revistas nacionais e 24 internacionais. As palavras-chave utilizadas para a busca bibliográfica foram: anomalias (abnormalities); doenças congênitas, hereditárias e neonatais e anormalidades (congenital, hereditary and neonatal diseases and abnormalities), terapia (therapy), enfermagem (nursing) e história (history).

Além da incursão nas publicações em bases de dados, foi necessária a consulta a outras fontes de publicação bibliográfica, principalmente para compor a primeira parte do

presente capítulo, referente aos aspectos histórico-sociais das anomalias congênitas. Esta busca ocorreu devido à quase inexistência de informações sobre estes aspectos na literatura indexada. Desta forma, foram consultados um total de 25 livros, 2 trabalhos de conclusão de curso de graduação, 3 dissertações de mestrado, 2 teses de doutorado, 5 capítulos de livro e 8 publicações de órgãos oficiais.

A seleção e análise das publicações foram realizadas, inicialmente, a partir dos artigos publicados nos periódicos mencionados, seguindo-se dos estudos decorrentes de trabalhos de conclusão de cursos, livros-textos e demais referências bibliográficas. Consultas a resumos foram realizadas somente para uma quantidade mínima de publicações, quando não foi possível ter acesso ao trabalho na íntegra.

Da análise deste conjunto de leituras emergiram quatro categorias, que passaram a compor este capítulo: a) o bebê com anomalias congênitas através dos tempos: aspectos sociais, culturais e políticos – que descreve como as pessoas nascidas com anomalia foram tratadas em diferentes épocas da história; b) a contextualização atual da assistência à saúde envolvendo as anomalias congênitas – que aborda a epidemiologia das anomalias congênitas e a estruturação do sistema de saúde brasileiro no atendimento a indivíduos com essas afecções, assim como os aspectos clínicos, psicológicos e sociais envolvidos; c) a assistência de enfermagem no contexto das anomalias congênitas – que disserta qual o estado da arte do cuidado de enfermagem no que diz respeito às anomalias; e d) percepções e sentimentos da família a partir do nascimento de uma criança com anomalia congênita – que aborda os desafios enfrentados pelas famílias quando vivenciam a chegada de uma criança portadora de anomalia congênita.

Embora as descrições realizadas aqui não esgotem a temática, ressaltam, de modo geral, o estado da arte referente ao assunto, nos últimos dez anos.

## **2.1 O BEBÊ COM ANOMALIAS CONGÊNITAS ATRAVÉS DOS TEMPOS: ASPECTOS CULTURAIS, SOCIAIS E POLÍTICOS**

O Brasil, em sua carta Magna, a Constituição Federal de 1988, assegura os seguintes objetivos fundamentais: a construção de uma sociedade justa e solidária, a erradicação da pobreza e da marginalização, reduzindo desta forma as desigualdades sociais e regionais, e a promoção do bem de todos, sem preconceito de raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (BRASIL, 2006). Ter esses ideais garantidos como direito legal constituído representa um avanço da nossa sociedade, mas a história mundial mostra que nem

sempre os cidadãos tiveram seus direitos desta forma assegurados. Muitos capítulos da história da humanidade têm páginas um tanto obscuras acerca dos direitos humanos frente às “diferenças” e, particularmente, frente às crianças nascidas com qualquer tipo de anomalia. Cada época histórica e cada sociedade estabeleceram valores, atenções e tratamentos particulares para esta questão.

Para entender o pensamento vigente descreverei aspectos sociais que considero mais relevantes, advindos dos registros encontrados em algumas obras publicadas sobre o tema. É preciso apontar que existe uma escassez de dados, ficando as informações muitas vezes subentendidas quando os autores estão descrevendo outros assuntos que consideram centrais naquela obra, como é o caso da abordagem sobre a história da família, da assistência pediátrica ou da história de determinadas comunidades específicas.

A história da Antiguidade tem como uma das principais civilizações, a grega. Este povo foi responsável por incontáveis avanços que mudaram o modo de pensar e agir da sociedade ocidental. As repercussões do pensamento grego, principalmente sobre a política e a filosofia, influenciam o mundo até os dias atuais (CHAUÍ, 1994). Como grande império da época das dominações, a Grécia era cobiçada por outros povos e foi conquistada por diferentes Impérios, vindo a fazer parte do Império Romano do Ocidente. Desta forma, muitos costumes gregos foram absorvidos pelos romanos, sendo o modo de vida destas duas civilizações bastante semelhante. Como esses povos viviam da dominação de outros povos, sua essência era fundamentalmente guerreira. O homem, neste cenário, era considerado “superior” e precisava ser forte para o combate, enquanto a mulher tinha outras características sociais, estando devotada ao lar e à prole e devendo submissão ao jugo masculino (RANKE-HEINEMANN, 1996; BANDITER, 1985). As questões de gênero sempre permearam as relações sociais na vida privada, refletindo-se nos costumes de toda a sociedade. Muitas destas questões acompanharam os homens através da história e muitas formas de pensar atuais iniciaram-se já na Antiguidade. O sexo, nesta perspectiva, para muitas sociedades atuais, continua sendo encarado como tabu.

Segundo Ranke-Heinemann (1996, p. 22), o pessimismo sexual se originou na Antiguidade e surgiu principalmente de considerações médicas. O ato sexual era visto como “perigoso, difícil de controlar, prejudicial à saúde e extenuante”. Pitágoras, no século VI a.C., ao ser perguntado sobre a melhor ocasião para o prazer sexual, respondeu: “quando você quiser se enfraquecer” (LAERCIO apud RANKE-HEINEMANN, 1996, p.22).

Nesta época, de acordo com Veyne (1998), tanto gregos quanto romanos, não faziam distinção entre a atividade homossexual ou heterossexual. O prazer físico do homem era o

que mais importava. A única vergonha residia no fato do homem se submeter fisicamente, adotando uma posição passiva, entregando-se a um ser inferior. Entenda-se aqui, como seres “inferiores”, as mulheres e os escravos.

Banditer (1985) afirma que a mulher, nesse período da história, era desvalorizada, inclusive, no que concerne à concepção, pois era concebida como “terra para ser semeada, seu único mérito era ser um bom ventre” (BANDINTER, 1985, p. 32). Sua opinião não era digna de consideração. “A única virtude moral reconhecida era a de ‘vencer a dificuldade de obedecer’. Sua honra residia num modesto silêncio” (BANDITER, 1985, p. 32).

Naquele contexto, as mulheres viviam à margem da esfera social, sem poder de decisão em muitos aspectos, inclusive em sua própria vida. Após o parto, por exemplo, a mãe não tinha a opção de criar seu filho se o pai da criança assim não desejasse. Seu único direito de decisão era no sentido da contracepção e do aborto. Veyne (1998) refere que a gestante podia praticar o aborto livremente, pouco importando em que fase da gestação esta se encontrava.

O nascimento de um romano não é apenas um fato biológico. Os recém-nascidos só vêm ao mundo, ou melhor, são recebidos na sociedade, em virtude de uma decisão do chefe da família; a contracepção, o aborto, o enjeitamento das crianças ao nascimento livre e o infanticídio do filho de uma escrava são, portanto, práticas usuais e perfeitamente legais [...]. Em Roma o cidadão não “tem” um filho: ele o “toma”, “levanta” (tollere); o pai exerce a prerrogativa, tão logo nasce a criança, de levá-la do chão, onde a parteira o depositou, para tomá-la nos braços e assim manifestar que a reconhece e se recusa a enjeitá-la. [...] a criança que o pai não levantar será exposta diante da casa ou num montouro público; quem quiser que a recolha. Igualmente será enjeitada se o pai, estando ausente, o tiver ordenado à mulher grávida (VEYNE, 1998, p.23).

Segundo o mesmo autor, o enjeitamento de uma criança recém-nascida significava, na maioria dos casos, a morte da criança. Este fenômeno era socialmente aceitável e bastante praticado. Várias razões levavam o pai a enjeitar um filho. Poderia ser uma forma de abandonar as crianças que não se pudesse criar, devido às condições financeiras da família; ou para que não ocorressem perturbações a um testamento já estabelecido; ou caso o marido suspeitasse da fidelidade da esposa ou o pai quisesse reparar o erro de uma filha; ou se a criança nascesse com alguma anomalia ou malformação. As crianças malformadas eram enjeitadas ou afogadas, sendo esse considerado um ato de razão, pois de acordo com Sêneca (apud VEYNE, 1998, p. 23), “é preciso separar o que é bom do que não vai servir para nada”. Acredito que devido a este fato, as malformações são pouco citadas nos escritos da época. Mas encontram-se relatos sobre anões e “monstros” utilizados em feiras para fazer rir as pessoas, demonstrando como eram tratadas as pessoas com anomalias.

[...] entre os espartanos, os recém-nascidos eram primeiro examinados pelos anciãos, e os bebês fracos ou deformados eram jogados no precipício de Taygetos,

para que não se tornassem um fardo para o Estado. [...] as mães banhavam os recém-nascidos em vinho, não em água, porque os doentes e epiléticos não o toleravam e morriam (RANKE-HEINEMANN, 1996, p.76).

Esparta foi conhecida como uma cidade com grande poderio bélico. Desta forma, seus cidadãos nasciam para serem bons guerreiros. Então, nessa sociedade, não era aceitável o nascimento de um cidadão que não servisse para a guerra.

O nascimento de uma criança com anomalia era atribuído ao fato de a mulher ter mantido relações sexuais durante o período menstrual (BARBAUT, 1990; RANKE-HEINEMANN, 1996). O sangue menstrual era considerado impuro. Como a filosofia grega foi bastante utilizada até a Idade Média, essa idéia só foi abandonada há bem pouco tempo, com a atribuição de causas naturais para as doenças.

De acordo com Barbaut (1990), as malformações também eram atribuídas ao excesso ou à falta de material seminal. O autor refere que Plutarco e Plínio narram histórias de acasalamentos entre homens e animais que deram origem a seres deformados (BARBAUT, 1990). Neste mesmo contexto entrava a “loucura”, que era atribuída a entidades mitológicas, sendo seu principal causador, o deus Zeus. O cuidado médico, nesta época, era privilégio de poucos. O portador de doença mental era mantido escondido sob o cuidado de um escravo. “Os pobres tinham permissão de andar pelas ruas e mercados, onde realizavam pequenos trabalhos, ou eram mantidos pela caridade de alguns, ao mesmo tempo em que serviam de alvo de zombaria e violência, como apedrejamento e outras agressões” (WAIDMANN, 2004, p.40).

Nasce Jesus Cristo e a partir disso é fundada a Igreja Católica Apostólica Romana, que representará a instituição máxima de poder durante a Idade Média. Segundo a crença católica, Jesus foi concebido pelo poder do Espírito Santo, e Maria manteve-se virgem mesmo após o parto (BARBAUT, 1990; RANKE-HEINEMANN, 1996). Uma vida conjugal respeitável passa a ser valorosa e, com o passar do tempo, uma vida em celibato passou a ser considerada mais importante do que o casamento, pois Cristo e Maria viveram na pureza, e uma vida casta leva o homem mais perto de Deus. Os cristãos casados não podem esperar entrar no paraíso, pois este só é acessível a quem teve uma vida de abstinência sexual.

A Igreja, representando a religião, encoraja o casamento e o controle exercido pela instituição de uma cerimônia, a fim de perpetuar a espécie. [...] os órgãos sexuais foram dados aos homens por Deus, não para o prazer, mas para conservação da raça, tal como para povoar de eleitos a Cidade de Deus e apressar assim o Juízo Final. O primeiro objetivo atribuído ao casamento é o nascimento de filhos. É também sua única justificação e por isso a frigidez e a impotência constituíram, ao longo dos tempos, cláusulas para anulação do casamento (BARBAUT, 1990, p.13-14).

Sendo a procriação a única finalidade do casamento, a igreja proíbe a relação sexual com mulheres grávidas e com mulheres mais velhas, que não podem gerar filhos. Como na Antiguidade, na Idade Média a mulher continua sendo vista como ser inferior. Banditer (1985, p.32) refere que São Paulo recomendava às esposas, como outrora também Aristóteles, observar um comportamento adequado à sua inferioridade, isto é, “de modéstia e silêncio”.

A teologia cristã, em Gênesis, quando fala de Adão e Eva, prega que a mulher nasceu de uma costela de Adão; depois, quando ela come o fruto proibido e o oferece a Adão, torna-se responsável pelo pecado que gerou a perdição do homem; por isso ela sofre maldições que são a sua multiplicação e dor ao parir seus filhos, bem como sua mortalidade. Esse trecho da Bíblia, segundo Banditer (1985), transforma a mulher numa criatura fraca e frívola, culpada pela perdição do homem. A autora argumenta que a Bíblia, muitas vezes, ganhou a interpretação que melhor convinha à Igreja e aos homens.

A visão católica impôs mudanças drásticas às regras sociais, sendo que o aborto não seria mais aceitável, bem como também não seria mais aceito o enfeitamento de crianças pelos pais ou responsáveis. Neste período da história, os bebês indesejados ainda eram largados à porta da igreja. O padre proclamava o ocorrido e se a criança não fosse reclamada, era dada a alguém e criada como escrava. A doença era vista como uma luta entre o bem e o mal e a cura sempre representava um milagre. Existiam centros de peregrinação para a cura, onde a médicos e padres utilizavam as idéias de Hipócrates. As taxas de natalidade, bem como as taxas de mortalidade infantil, eram altíssimas, e a expectativa de vida era pequena. As pessoas viviam em média trinta anos e sua baixa estatura, demonstrava quase sempre má nutrição. As doenças infecciosas também se multiplicavam (VEYNE, 1998).

Segundo Barbaut (1990), a prática da embriotomia em caso de um parto difícil era realizada na Antiguidade pelos gregos, tendo-se a intenção de salvar a vida da mãe. Esta técnica continuou sendo usada na Idade Média. Nela, o feto era extraído do útero materno, de qualquer maneira. Isso levava a um índice considerável de crianças “aleijadas” por acidentes perinatais ou pós-natais, sendo usual a morte de crianças e parturientes (VEYNE, 1998).

O trecho a seguir ilustra bem a situação das crianças com anomalias congênitas, por volta do século VI, d.C.. Também é importante notar como o infanticídio era praticado, de forma velada, mas ainda assim como uma prática usual. Esta prática só foi proibida em 374 d.C., sendo definida como assassinato.

Uma mulher de Berry havia dado à luz um filho entevado, cego e mudo, mais um monstro que um ser humano. Ela confessava, chorando, que o concebeu numa noite de domingo e não ousava matá-lo, como muitas mães costumavam fazer nesses casos; entregou-o a alguns mendigos, que o puseram numa carroça e o levaram para mostrá-lo ao povo (VEYNE, 1998, p. 444).

A Igreja católica ditou as regras de comportamento na Idade Média. Pecado e prazer eram forças antagônicas que rondavam o imaginário do homem da época. O casamento era aceito como instituição, tendo como finalidade a procriação. Santo Agostinho e mais tarde São Tomás de Aquino, nos séculos IV e V, foram ferrenhos defensores do celibato, considerando as mulheres como seres inferiores, desprovidas de qualquer valor, exceto a reprodução. Assim, na Idade Média, interpretava-se que

[...] como em relação a qualquer coisa, as razões de uma concepção monstruosa são domínios de Deus, sendo na maior parte interpretadas como castigo divino. A mulher é punida por ter infringido uma lei sagrada, por ter cometido um pecado mortal – teve relações durante as regras (estava ainda impura ou maculada), ou então num domingo, num dia de festa ou de jejum. É então martirizada através de seu filho, a fim de, por este exemplo e como indício de uma outra ordem, retomar os caminhos da verdadeira fé. Foram numerosos os casos em que, após o nascimento de um filho anormal, se procedeu à execução da mãe, culpada de amores ilícitos, e do seu filho na fogueira (BARBAUT, 1990, p. 104).

A loucura, como já relatei, era associada a uma possessão demoníaca. As divindades pagãs, para os padres, tornam-se demônios. Era imprescindível converter-se à religião católica, pois, ao contrário, os indivíduos eram considerados pagãos e hereges.

Com isso, legitima-se a intolerância e a perseguição às dissidências. As proezas demoníacas podem ser realizadas diretamente pelo demônio [...]. O demônio também pode valer-se de bruxaria [...] utilizando o recurso de mulheres [...]. (PESSOTTI, 2001, p. 83 e 111).

Surge a figura dos incubos, demônios que copulavam com mulheres enquanto elas dormiam. Dessa relação emergiam seres que assumiam a forma animal.

No contexto de significação envolvendo mulheres e crianças, é imprescindível narrar a rede simbólica da crença na existência de bruxas. O medo que envolve a bruxaria cria raízes a partir da idéia que as mulheres podiam copular com o demônio. Foi dentro desta significação que se iniciou o período de caça às bruxas. De acordo com Barbaut (1990), a “demonologia” acreditava que tudo poderia sair do corpo feminino, criando a visão da mulher como criatura perigosa. Em 1487 foi publicado o *Malleus Maleficarum*, manual de caça às bruxas, que ensinava como descobrir e julgar uma bruxa, uma vez que a presença desta entre as pessoas seria um risco. O “Martelo das Feiticeiras” agiria implacável alimentando a fogueira da Inquisição.

Surgiu a teoria das relações diabólicas, que consistia em “trocar” crianças recém-nascidas “normais”, por outras com algum “problema”. Na teoria, isso era feito por bruxas, que deixavam no lugar da criança saudável, crianças deficientes, doentes, ou que choravam muito, devendo então ser esta criança afogada, pois como era fruto de bruxaria, não possuía

alma, e isso não seria pecado. As parteiras foram muitas vezes acusadas de trocarem crianças, sendo perseguidas e algumas vezes queimadas na fogueira como ‘bruxas’ (BARBAUT, 1990).

Ranke-Heinemann (1996) argumenta que o tratamento para crianças deficientes e com doença mental era desumano. Todos os surdos-mudos, por exemplo, eram excluídos da fé, estando condenados ao inferno. Se eles tivessem fé, segundo Santo Agostinho (apud RANKE-HEINEMANN, 1996), deveriam escutar. Bachmann (apud RANKE-HEINEMANN, 1996, p. 257), refere que “no curso da história humana, os deficientes dificilmente poderiam ter experimentado mais preconceitos, ou mais desprezo, mais intolerância e mais desumanidade do que experimentaram no mundo cristão”.

A criança sempre nascia carregando a culpa pelo pecado da mãe, o pecado original. Devido a isto, era imprescindível seu batismo imediato após o nascimento. Se uma gestante morria, seu corpo não podia ser velado na igreja, nem ser enterrado em cemitério público, pois seu filho não tinha ainda recebido o sacramento do batismo. Por isso, em algumas cidades da Europa, o corpo do bebê era arrancado do ventre da mãe, após sua morte, e enterrado em uma vala qualquer, para que sua mãe pudesse receber um enterro digno (BARBAUT, 1990; RANKE-HEINEMANN, 1996). Para evitar a ocultação de alguma gravidez e garantir o batismo de todas as crianças, o Rei Henrique II, em 1556, estabeleceu um édito que dizia que se alguma mulher privasse o filho “do santo sacramento do batismo, quer de uma sepultura pública, e de acordo com os costumes, devia ser imputada de homicídio de seu filho; e, como reparação, ser punida com a morte” (BARBAUT, 1990, p.146). Essa norma tinha o intuito de diminuir o número de abortos, infanticídio e o abandono de crianças. O batismo tornou-se obrigatório. Todas as crianças deveriam ser batizadas em no máximo oito dias após o nascimento, para evitar o risco de morrerem pagãs, e o risco da mãe sofrer as sanções da lei.

De acordo com Barbaut (1990, p. 146), os médicos da Sorbona chegaram ao ponto de afirmar que “as parteiras podiam ministrar o batismo – sob condição de a criança estar viva – a um feto que ainda estivesse totalmente invisível, recorrendo a uma injeção aplicada por meio de uma pequena cânula”. Assim, sob pena de serem considerados hereges, isso lhes custaria à vida, parteiras e médicos procediam imediatamente ao batismo logo após o parto, ou durante ele. Principalmente porque a taxa de mortalidade infantil era muito alta.

Com o passar dos anos a Igreja passou a ser mais condescendente com o sexo no casamento e este passou a ter, além da função da procriação, a função de prevenir a libertinagem. Mas ainda são proibidos a contracepção e o aborto. De qualquer forma, por ser considerada um ser desqualificado, a mulher deve submissão ao homem, sendo em muitos



casos responsabilizada por todo e qualquer problema que ocorrer na família. E quando a ela não era imputada a culpa, era necessário sua abnegação, aceitando os defeitos ou problemas do companheiro (RANKE-HEINEMANN, 1996).

Como a mulher, a criança também era um ser socialmente desvalorizado. A infância era vista como uma fase sem importância, pois a sobrevivência de uma criança era muito difícil. Havia o sentimento que se faziam muitas crianças para se conservar apenas algumas. Desta forma as pessoas não se apegam a crianças. Esse sentimento de indiferença perdurou por muito tempo na Europa Medieval, mas era diferente do abandono de crianças da Antiguidade (ARIÈS, 1981).

A Idade Moderna inicia-se aproximadamente no século XV, sendo que esse período representa uma fase de transição social. Segundo Ariès (1981), o modo de produção feudal da Idade Média é substituído aos poucos e o comércio começa a tomar força na Europa. Iniciam-se as grandes navegações e a América é descoberta.

Existe uma grande mudança social e a criança assume um novo papel, passando a ser tratada como uma pessoa que tem alguma importância. Com tudo isto, há também uma mudança nos hábitos sociais. A criança, na Idade Média, sempre teve seu aleitamento ao encargo de uma ama de leite, e isso, em muitos casos, acarretava sua morte. Por sua vez, a morte era vista como algo normal, uma vez que a mortalidade infantil era extremamente alta. Na Idade Moderna os pais começam a decidir sobre o destino da criança e, algumas vezes, ela passa a ser amamentada pela mãe, principalmente das classes abastadas. Mas, ainda, a maioria das crianças continua sendo encaminhada às amas de leite (BANDITER, 1985).

De acordo com Farge (1998, p.582), “a criança abandonada não constitui um espetáculo raro. Pode-se rir às vezes de quem a encontra, mas é preciso levá-la rapidamente ao asilo dos enjeitados”. A família existe de forma fragmentada e as instituições que cuidam de crianças abandonadas começam a aparecer.

Ao final da Idade Média a lepra desapareceu e as instituições onde os leprosos eram isolados começaram a receber os pobres, vagabundos e os alienados.

A loucura começa a ser banida das cidades e os doentes são enviados para outras cidades, tendo um destino errante, sendo muitas vezes chicoteados em praça pública e depois expulsos, como se fosse um ritual de purificação (FOUCAULT, 1997, p.6).

De acordo com Waidmann (2004, p.41), “a idéia da possessão se espalhou e muitos doentes foram ridicularizados e mortos”. A institucionalização das pessoas passou a ser comum. Eram institucionalizadas todas as pessoas que de certa forma estavam à margem da sociedade, como forma de isolá-las do convívio social.

Durante os séculos XV e XVI os europeus lançaram-se nos oceanos com os seguintes objetivos: encontrar uma nova rota marítima para as Índias e descobrir novas terras. Este período foi denominado de “Era das Grandes Navegações e Descobrimentos Marítimos”. Segundo Chauí (1994, p. 46),

a efervescência teórico-prática foi alimentada com grandes descobertas marítimas, que garantiram ao homem o conhecimento de novos mares, novos céus, novas terras e novas gentes, permitindo-lhes uma visão crítica de sua própria sociedade. Essa efervescência cultural e política levou a críticas profundas à Igreja Romana, culminando na Reforma Protestante, baseada na idéia de liberdade de crença e de pensamento. À Reforma, a Igreja respondeu com a Contra-Reforma e com o recrudescimento do poder da Inquisição.

O Brasil foi descoberto no ano de 1500, sendo que sua efetiva colonização pelos europeus iniciou apenas trinta anos mais tarde. Primeiro ocorreu a tentativa de escravizar os índios para o trabalho. Como a escravização do índio foi muito difícil, os europeus iniciaram a escravização dos africanos, trazendo-os em navios acorrentados como animais (DEL PRIORE, 2000).

A história do Brasil Colonial se caracteriza por grandes propriedades de terra onde existiam a casa grande e a senzala. A primeira servia de moradia aos proprietários de terra; a segunda abrigava negros africanos que haviam sido escravizados para servirem de mão-de-obra nessas terras. Quanto às crianças negras escravas e recém-nascidas, o infanticídio e o abortamento ocorriam muitas vezes, pois a mãe, não desejava ter um filho na escravidão. Algumas crianças eram criadas na casa grande longe da senzala, como se fossem animais de estimação para brincar com os filhos dos patrões (DEL PRIORE, 2000).

Nas tribos indígenas brasileiras, algumas até a data atual exterminam os recém-nascidos com anomalias, afogando-os ou mesmo enterrando-os vivos, pois eles acreditam que essa criança não tem como sobreviver na selva, trabalhar para garantir seu sustento ou mesmo defender-se (FERREIRA; GUIMARÃES, 2003).

Pouco se viu ou se ouviu falar sobre a assistência às crianças com anomalias no Brasil e no mundo, mas no Brasil, em 1854, D. Pedro II construiu entidades para amparar os portadores de deficiência. Dentre esses, Silva e Heidmann (2002) destacam o Imperial Instituto dos Meninos Cegos do Rio de Janeiro, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos e o Asilo dos Inválidos da Pátria para ex-combatentes e mutilados. Nota-se que antes destas nenhuma outra instituição oficial existia para dar apoio a estas pessoas.

No século XVII, na França, surgiu um movimento denominado Iluminismo, que acreditava no domínio da razão sobre a visão teocêntrica, que dominou a Europa por toda a Idade Média. Essa quebra de paradigma gerou outros movimentos sociais na França e pelo

mundo, como a Revolução Francesa e a Declaração dos Direitos Humanos nos EUA. A partir disso surge uma nova visão e denúncias sobre maus-tratos nas instituições que cuidavam de pessoas institucionalizadas começam a aparecer. Desta forma, a institucionalização das pessoas continua, mas agora livres de agressões físicas, porém mantendo a discriminação e o isolamento.

Com a nova ordem social do capitalismo, quem não se enquadrasse nesse modo de produção era desvalorizado. Muitos desempregados passaram a vagar pelas ruas e as autoridades passaram a tomar providências que iam de castigos físicos, à criação de casas de correção e trabalho e hospitais para loucos, para tirá-los das ruas, e não para tratá-los. Todas as “sobras” do modo de produção capitalista, ou seja, os desempregados, os doentes mentais, os deficientes, eram segregados e trancafiados em instituições, sujeitos a todas as espécies de maus-tratos (WAIDMANN, 2004).

Na Europa, a sociedade pune os membros das famílias quando ocorre a desonra.

O nascimento bastardo é objeto de reprovação intensa [...]. As mães solteiras ou adúlteras recorrem ao aborto e ao infanticídio, ou ainda, ao parto clandestino nas maternidades de cidades anônimas e ao abandono de criança. [...] em 1881 o Império institui a roda dos enjeitados (PERROT, 1989, p.267).

Como os números de abandonos começam a crescer muito, as rodas são gradualmente fechadas. A partir disso, a mãe solteira que não quisesse aceitar seu filho, bastaria assinar um termo e entregá-lo aos cuidados de uma ama-de-leite no asilo. A assistência pública, em Paris, passa a assumir as crianças enjeitadas e as encaminha para o campo. Esta criança bastarda era então explorada e humilhada de muitas formas, geralmente morrendo (PERROT, 1989).

Se o fato de ser bastardo transformava a vida da criança em algo muito difícil, imagine o fato de nascer com alguma anomalia. O nascimento de uma criança com deformidade transformava a vida da família.

O monstro ocupa as páginas das revistas de vulgarização científica. *La Nature*, por exemplo, descreve inúmeros nascimentos de seres estranhos com deformações preocupantes, tanto mais que são de origens desconhecidas: não revelarão alguma tara oculta? As barracas de feira, os museus de anatomia – como o do Dr Spitzner, atraem multidões ávidas e curiosas. O defeito físico provoca um distanciamento e, no limite, uma reprovação, como se insinuasse algum pecado. Daí o constrangimento ou a aversão às vezes despertada por filhos disformes. Mademoiselle de Chantepie, correspondente de Flaubert, conta a história de Agathe, maltratada por seus pais por ser deformada. “Seu rosto era normal, mas a cabeça enorme sobre um corpo de criança de formas medonhas”. Ela é espancada, humilhada, privada de qualquer calçado, e finalmente declarada louca (carta de 17 de julho de 1858) (PERROT, 1989, p. 270).

Enfim, a família que possui algum membro com alguma deformidade ou doença fica definitivamente marcada. Entre 1857 e 1890, de acordo com Perrot (1989), a hereditariedade

se reduz a um processo mórbido inevitável, mas surge uma corrente oposta que considera que a hereditariedade nada tem de inevitável. Medidas de educação e reformas sanitárias são iniciadas e o dote e o casamento por dinheiro começam a ser criticados. As doenças são vistas como contagiosas. Com o surgimento do método científico tenta-se classificar as deficiências.

Na Idade Contemporânea a sociedade passa a inserir o homem no centro dos questionamentos. Iniciam-se as lutas dos movimentos sociais por oportunidades de trabalho e educacionais para os deficientes. A noção de direito passa a substituir as concepções de caridade e assistência. Agora é preciso integrar o deficiente à sociedade. Em 1948 surge a Declaração Universal dos Direitos do Homem e a proteção é garantida a qualquer ser humano e não apenas aos que fazem parte da cadeia produtiva tendo, desta forma, o direito de não ser discriminado, direito ao trabalho, à educação e à segurança social (SILVA; HEIDEMANN, 2002). Em 1975 é redigida a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes e então se inicia o estabelecimento de políticas de combate à discriminação, além da integração do deficiente à sociedade.

A defesa da cidadania e do direito à educação das pessoas portadoras de deficiência é muito recente em nossa sociedade. Manifestando-se através de medidas isoladas, de indivíduos ou grupos, a conquista e o reconhecimento de alguns direitos dos portadores de deficiências podem ser identificados como elementos integrantes de políticas sociais, a partir de meados deste século (MAZZOTA, 1996, p. 15).

Ao percorrermos a história percebemos que as crianças e as pessoas, de forma geral, não só com doenças congênitas, mas com qualquer tipo de deformidade, sofreram imensamente com o estigma social de cada época e de cada sociedade. De acordo com Goffmann (1988, p.11), o termo estigma foi criado pelos gregos para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. O sentido pejorativo do termo permanece até hoje.

Fiz questão de ressaltar o status das mulheres, como elas foram culpabilizadas e responsabilizadas através dos tempos. Acredito que esse fator histórico contribui, inclusive, na atualidade, determinando socialmente o comportamento das mães de crianças com anomalias.

Percebe-se que a literatura é pródiga em mostrar que os portadores de anomalias congênitas foram, através dos tempos, segregados e discriminados, permanecendo à margem da sociedade. Atualmente, apesar das conquistas legais, essas pessoas, na realidade, continuam sem seus direitos garantidos, pois, por exemplo, apesar da Lei de Diretrizes da Educação Nacional, que garante a todas as pessoas o direito de acesso à escola pública, esse

direito ainda não foi concretizado de fato. A escola regular ainda não demonstra estar preparada para receber estas pessoas, nem na estrutura física ou mesmo no que diz respeito ao preparo dos profissionais.

Não há nem sequer dados estatísticos confiáveis para saber quantos são e quais tipos de deficiência existem em nosso país. Dessa forma, fica realmente inviável um planejamento inclusivo globalizante para a nossa sociedade. Mas vemos que os avanços foram muitos, principalmente no que concerne ao modo de pensar da sociedade. Muitos desafios ainda se impõem até que tenhamos uma sociedade realmente igualitária.

## **2.2 CONTEXTUALIZAÇÃO ATUAL DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE ENVOLVENDO PESSOAS PORTADORAS DE ANOMALIAS CONGÊNITAS**

Devido à amplitude do tema este item precisou ser dividido em outras duas subcategorias. A primeira aborda referências sobre a epidemiologia das anomalias congênitas e a estruturação do sistema de saúde brasileiro no atendimento a indivíduos com essas afecções e a segunda aborda a revisão da literatura no que diz respeito aos aspectos clínicos, psicológicos e sociais que envolvem as anomalias.

### **2.2.1 A EPIDEMIOLOGIA DAS ANOMALIAS CONGÊNITAS E A ESTRUTURAÇÃO DO SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO NO ATENDIMENTO A INDIVÍDUOS COM ESSAS AFECÇÕES**

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1978, durante a Conferência de Alma-Ata, reafirmou o conceito de saúde como “um completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1978, p.1). Essa conferência tinha como tema “Saúde para todos no ano 2000” e sua meta era criar uma política mundial igualitária de acesso à saúde.

No Brasil, essa idéia ganhou força através do Movimento Sanitário, que iniciou por volta do ano de 1970 e culminou na VIII Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 1986. Segundo Figueiredo (2001), a partir desta Conferência, o conceito de saúde foi ampliado significativamente, passando a incluir condições de vida, como habitação, trabalho e lazer e, ainda, direitos ligados ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde. Todos estes elementos deveriam, entretanto, estar atrelados a uma política de saúde de âmbito nacional.

A Constituição de 1988 consolidou tais idéias, em seu artigo 196, o qual diz que a saúde “é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988, p. 33). Essa constituição, atualmente em vigência, também determinou que o serviço de saúde fosse único e que tivesse como diretrizes a descentralização, o atendimento integral com prioridade para a área preventiva e a participação da comunidade. Todo esse processo culminou com a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080), de 19 de setembro de 1990, que criou o Sistema Único de Saúde (SUS). Esse novo Sistema de Saúde oficial tem como principais princípios:

I. Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; II. Integralidade da assistência [...]; III. Preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; IV. Igualdade na assistência sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; V. Direito a informação das pessoas assistidas sobre sua saúde; VI. Divulgação de informações sobre o potencial dos serviços de saúde e sua utilização pelo usuário; VII. Utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática; VIII. A participação comunitária; IX. Descentralização político-administrativa [...]; X. Integração em nível executivo das ações de saúde, meio-ambiente e saneamento básico; XI. Conjugação de recursos financeiros, tecnológicos e materiais da União [...] na prestação de serviços de assistência à saúde da população; XII. Capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência, e; XIII. Organização dos serviços públicos de modo a evitar duplicidade de meios para fins idênticos (BRASIL, 1988, p.25).

O Sistema Único de Saúde (SUS) representou um avanço no sentido do acesso igualitário da população brasileira ao sistema de saúde, pois ele dá garantias legais de acesso a todo cidadão. A partir deste sistema, muitas ações para melhorar a qualidade de vida da população foram traçadas, dentre elas, a de combate à mortalidade infantil.

Segundo dados do UNICEF (2008), o Brasil possui a maior população infantil de até 6 anos das Américas. As crianças na primeira infância representam 11% da população nacional, sendo que 11,5 milhões ou 56 % delas vivem em situação de pobreza. Apesar das desigualdades sociais existentes em nosso país, segundo o IBGE (2007), estamos diminuindo a taxa de mortalidade infantil a cada ano. Em 1990 a taxa era de 46,9 para cada mil nascidos vivos, em 2006 passou para 24,9, o que representou uma queda de 44,9% neste indicador.

A maioria das causas desta mortalidade esteve atrelada a fatores preveníveis, como as doenças infecciosas. Com o passar dos anos verificou-se a diminuição dos óbitos por estes fatores. Desta forma, de acordo com Horovitz, Llerena e Mattos (2005), o impacto dos defeitos congênitos no Brasil aumentou progressivamente, passando da quinta para a segunda causa de óbitos em menores de um ano, entre os anos de 1980 e 2000. Outro índice importante relacionado às anomalias congênitas, além da mortalidade é uma maior

morbidade, definida por estes autores como “risco para complicações clínicas, incluindo número de internações e gravidade das intercorrências” (HOROVITZ; LLERENA; MATTOS, 2005, p. 1057). Alguns estudos demonstram que a morbidade no grupo de crianças com anomalias é maior do que em crianças sem anomalias, sendo geralmente sua internação mais demorada e exigindo cuidados mais complexos e caros (BRUNONI, 1997; PASKULIN, 1989).

O VII princípio do Sistema Único de Saúde preconiza que a partir do conhecimento da epidemiologia serão estabelecidas as prioridades na alocação de recursos no sistema. Desta forma, torna-se imprescindível conhecer qual a incidência destas anomalias nas diferentes regiões do país.

Para guardar dados epidemiológicos sobre a situação de saúde-doença dos cidadãos, o SUS conta com o Sistema de Informação em Saúde (SIS) que se alimenta do banco de dados do Departamento de Informática do SUS (DATASUS), do Ministério da Saúde. Com relação aos recém-nascidos, existem dois registros padronizados importantes que são: a Declaração de Nascido Vivo (DNV) e a Declaração de Óbito (DO). Estas duas declarações geram dados importantes sobre a realidade nacional (PEDROSA; SARINHO; ORDONHA, 2005). A partir do ano 2000, a DNV passou a contar com o campo 34, no qual podem ser “registradas as anomalias congênitas apresentadas ao nascimento de forma sistemática” (HOROVITZ; LLERENA; MATTOS, 2005, p.9), mas muitos autores vêm demonstrando problemas como sub-registro, preenchimento incorreto ou incompleto de prontuários e registros padrão, como os citados acima, gerando dados incertos sobre a realidade de saúde do nosso país (HOROVITZ, LLERENA, MATTOS, 2005; PEDROSA, SARINHO, ORDONHA, 2005; MAGALHÃES, CARVALHO, 2003; SANTA HELENA, SOUSA, SILVA, 2005).

Além do problema da deficiência de dados existem poucos estudos mostrando as incidências regionais dos diferentes tipos de anomalias congênitas, mas Amorim et al. (2006) deram algumas pistas quando analisaram 4043 partos em uma maternidade da cidade do Recife, entre setembro de 2004 e maio de 2005. Estes autores levantaram que houve uma frequência global de 2,8% de anomalias, sendo 6,7% em natimortos e 2,7% em nativos. Os principais tipos de anomalias foram

do sistema nervoso central (27,4%), seguindo-se aquelas do sistema osteomuscular (21,2%), do sistema cardiovascular (14,2%), malformações múltiplas (13,3%), do sistema digestivo (7,1%), do sistema urinário (4,4%) e genital (4,4%). Malformações de olho, ouvido, face e pescoço estiveram presentes em 2,7%, aparelho respiratório em 1,8%, anomalias cromossômicas (Síndrome de Down) em 1,8% e fissura lábio-palatina em 1,8% dos casos. [...] Dentre as malformações do sistema nervoso central, as mais frequentes foram a hidrocefalia (11% do total de malformações), meningomielocèle (4,5%). Dentre as malformações

ostearticulares, as mais freqüentes foram pé torto (4,5%), gastrosquise (4,5%) e onfalocele (4,5%) (AMORIM et al., 2006, p. 521).

Segundo Jones (1999), 20% das gestações de fetos com anomalias terminam em abortos espontâneos. Desta forma, prevê-se que 80% destas crianças nasçam vivas ou mortas, com alguma anomalia congênita. Estes 80% representam 3 a 5% do número geral de nascimentos, sendo que 20% destes recém-nascidos morrerão no período pós-natal.

Essa taxa de anomalias congênitas foi a mesma apontada por Penchaszadeh et al. (1999), quando estes autores relataram que a incidência das anomalias congênitas na América Latina não diferiu de outras regiões do mundo.

Nos países desenvolvidos este tipo de afecção tem uma maior proporção devido ao declínio das mortes neonatais por outras causas. Na Noruega, Hagen e Hansen (2004), em pesquisa conduzida numa UTI neonatal, referem que as anomalias foram responsáveis por 54% das mortes. Nos Estados Unidos, Rosano et al. (2000) apontam os defeitos congênitos no primeiro ano de vida como principal causa de óbito.

No Brasil, apesar dos princípios do SUS e da incidência epidemiológica das anomalias congênitas, existem poucas políticas governamentais para a prevenção e o tratamento destas afecções (HOROVITZ; LLERENA; MATTOS, 2005). De acordo com estes autores, dados estatísticos seguros devem nortear o planejamento de ações para melhoria da assistência à saúde prestada à população.

No ano 2000 as altas taxas de morbimortalidade materna e perinatal fizeram com que o Ministério da Saúde do Brasil criasse como estratégia, um modelo de ação que melhorasse a assistência prestada durante o período pré-natal e parto. Foi lançado então, em âmbito nacional, o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (TREVISAN et al., 2002). Este Programa tem como objetivos “assegurar a melhoria do acesso, da cobertura e da qualidade do acompanhamento pré-natal, da assistência ao parto e puerpério a gestantes e recém-nascidos, na perspectiva dos direitos de cidadania” (BRASIL, 2002, p. 5).

O Ministério da Saúde, atualmente, por meio da Política Nacional de Assistência Integral à Saúde da Mulher e da Criança (PAISMC) assegura a toda gestante o direito de realizar a primeira consulta pré-natal até o quarto mês de gestação e, após esta, ter asseguradas mais cinco, sendo uma no decorrer do primeiro trimestre, duas no segundo, e três realizadas no terceiro trimestre de gestação; além de uma consulta no puerpério. Além disso, o Ministério garante a realização dos seguintes exames laboratoriais: verificação do sistema ABO; do fator Rh; do hematócrito (Ht); da hemoglobina (Hb); e do Venereal Disease Research Laboratory (VDRL) na primeira consulta; além de exames de urina, glicemia de



jejum na primeira consulta e trigésima semana de gestação; bem como a aplicação de imunização anti-tetânica; oferta de teste para HIV; realização de atividades educativas; e classificação de risco gestacional a cada consulta. Dentro desta política há também garantia às gestantes de risco de atendimento em unidade de gestação de risco, além de avaliação, prevenção e tratamento de distúrbios nutricionais; prevenção de câncer de colo e de mama durante a consulta; além de atenção integral à gestante e ao recém-nascido, no período puerperal (TREVISAN et al., 2002; BRASIL, 2002).

Todos os autores consultados são unânimes em argumentar que um bom cuidado pré-natal é um importante auxiliar na prevenção e detecção das anomalias congênitas. O programa brasileiro de atenção pré-natal propõe ações em número e em diversidade, às vezes até superiores ao preconizado pela Organização Mundial de Saúde. Um exemplo disso é o número de consultas estabelecidas para o pré-natal e praticadas no Programa brasileiro, que são em número superior ao estabelecido pela OMS. A literatura evidencia que, na prática, no Brasil, o número de consultas é igual ou superior a seis consultas durante o pré-natal. Outro exemplo seria o fato de estarem incluídos outros exames além dos normatizados pela OMS, como o teste de detecção do HIV e a triagem para diabetes.

O problema é que alguns autores têm estudado a efetividade deste Programa e apontado falhas, começando pelo fato que o número de consultas não garante sua qualidade. Dentre as falhas mais comuns são citadas a demora ao início do pré-natal, que tem ocorrido tardiamente; a dificuldade de articulação entre os sistemas de referência e contra-referência; o despreparo de profissionais quanto a implementação de procedimentos mínimos preconizados pelo Ministério da Saúde para uma consulta de pré-natal, descritos anteriormente. Como exemplo, cito o não seguimento dos procedimentos básicos, como a falta de orientação à gestante e a não solicitação ou não avaliação dos exames (FERNANDES, 2001; TREVISAN et al., 2002; SERRUYA, LAGO, CECATTI, 2004). Além destes problemas, Serruya, Lago e Cecatti (2004) identificam a falta de vínculo entre a assistência pré-natal e a assistência ao parto.

Costa, Guilhem e Silver (2006, p.75), ao estudarem o planejamento familiar, concluíram que ocorre “dissociação entre as práticas educativas e a rotina de atenção ao planejamento familiar; restrições quantitativas e qualitativas de acesso aos métodos contraceptivos e ainda baixa oferta de atenção a infertilidade.” Esses aspectos limitam a possibilidade de autonomia dos sujeitos na escolha de ter filhos ou não. A garantia de educação e do acesso da população ao uso dos métodos contraceptivos é o primeiro passo para a prevenção de uma gravidez indesejada e sem planejamento.

Os autores brasileiros citados têm sido reiterativos na idéia de que a principal estratégia para combater as anomalias congênitas é a prevenção. O problema é que a maioria das gestações ocorre sem planejamento. Essa falta de planejamento é agravada devido à falta de recursos e baixo índice de escolaridade da população em geral.

Uma política de saúde pública comprometida com essa problemática se faz necessária e urgente no Brasil, pois além de reduzir custos evitaria muito sofrimento para as famílias e para a sociedade. Portanto, em nosso país, os estudos epidemiológicos mostram, de um lado, o aumento da incidência das anomalias congênitas, e de outro, a evidente escassez de políticas específicas voltadas para a detecção precoce e tratamento destas afecções.

## 2.2.2 ASPECTOS CLÍNICOS, PSICOLÓGICOS E SOCIAIS ENVOLVIDOS NAS ANOMALIAS CONGÊNITAS

Esta subcategoria aponta os aspectos de maior prevalência e relevância na literatura consultada, envolvendo dois itens. O primeiro trata do diagnóstico da anomalia (seja no pré-natal ou no pós-natal) e a importância que o mesmo tem para os neonatos e suas famílias, e o segundo engloba a etiologia das anomalias.

### 2.2.2.1 A importância do diagnóstico da anomalia para os neonatos e suas famílias

Inúmeros estudos vêm demonstrando que durante a gestação toda criança é idealizada. Existem expectativas no imaginário da família que são criadas e alimentadas durante estes meses. Ao nascer a criança, as expectativas dos pais precisam ser reelaboradas, pois ocorre a perda do bebê imaginário, dando lugar ao surgimento do bebê real. Este é um processo de enfrentamento psicológico natural das famílias (KLAUS; KENNEL, 1992).

O nascimento de uma criança portadora de anomalia vai exigir dos pais um grande esforço emocional para abandonar a idealização e viver o luto do filho ideal para, a partir disto, aceitar o filho real. O fato de ter gerado uma criança que necessitará de cuidados e atenção além do esperado é algo temido e que pode gerar conflitos e desestruturação familiar (BUSCÁGLIA, 1997; HOHER; WAGNER, 2006).

Devido a isto, o diagnóstico clínico de uma anomalia é um momento crucial para as famílias dos recém-nascidos. A partir dele começa a elaboração de mecanismos e enfrentamentos para lidar com essa situação de vida, geralmente inesperada. Esta é, portanto, uma etapa importante para a aceitação da criança na família. Funciona como um marco divisor na vida destes indivíduos. Contudo, nem todas as anomalias são passíveis de

verificação apenas ao exame clínico. Algumas necessitam de exames avançados para seu diagnóstico. Outras demoram meses, podendo levar até anos para serem diagnosticadas. Mas o momento do diagnóstico clínico definitivo é sempre de bastante sofrimento para as famílias, podendo ser a confirmação de algo que não pode ser mudado.

A maioria das anomalias congênitas configura-se como doenças crônicas que acompanham o indivíduo por toda sua vida. Desta forma, a equipe e o sistema de saúde como um todo precisam estar preparados. Os profissionais necessitam manter um cuidado sistemático a esses pacientes e suas famílias, apoiando-os e os encorajando no enfrentamento dos problemas cotidianos, sendo que a equipe interdisciplinar pode se configurar em um elo de fortalecimento e apoio social (LACERDA; VALLA, 2004).

Na literatura, os procedimentos diagnósticos das anomalias congênitas mostram-se extremamente complexos, seja durante o pré-natal, ou mesmo depois do nascimento, quando o bebê “real” encontra-se materializado.

De forma geral, a própria denominação “anomalia congênita” é um tanto confusa e genérica. Em um estudo bibliográfico sobre a criança com anomalia congênita, Guiller, Dupas e Pettenguill (2007, p. 19) definem anomalia congênita como “uma condição determinada por fatores causais que atuam antes do nascimento, cuja expressão clínica inclui defeitos em um ou mais órgãos, que podem ser estruturais ou funcionais”.

De acordo com vários autores (SOUZA et al., 2006a; SOUZA et al., 2006b; CHAVES et al., 2005; CARVALHO et al., 2006; PEREIRA et al., 2005; VIGGIANO et al., 2005; SILVA, ABRAHÃO, GUMIEIRO, 2003), o diagnóstico da anomalia é muito importante, pois determina o tipo de assistência que deverá ser prestada ao indivíduo e sua família. Essa assistência, em alguns casos, será determinante para a manutenção da vida do recém-nascido. Quanto mais cedo se chega ao diagnóstico, mais rápida será a intervenção, que muitas vezes garantirá a vida da futura criança.

De acordo com Aracena (2004), depois do diagnóstico de anomalia ou enfermidade genética, é preciso planejar os controles de saúde. Cada doença possui sua história natural, então conhecer cada uma é fundamental para prevenir complicações. Para Santos e Dias (2005), a assistência adequada a criança com anomalia congênita, precisa de treinamento técnico, habilidade e sensibilidade da equipe multidisciplinar.

As anomalias congênitas podem ter diferentes etiologias, dentre elas estão as doenças genéticas. O avanço da ciência genética ocorreu devido ao Projeto Genoma Humano (PGH), que teve início no ano de 1990. O PGH foi um estudo científico internacional, que tinha o objetivo comum de desvendar o conteúdo do genoma humano, e mapear os genes do DNA

humano, determinar as seqüências de bilhões de bases químicas, armazenar estas informações, desenvolver ferramentas para analisar estes dados e conseqüentemente, de posse deste saber, compreender as variações genéticas e suas implicações no processo saúde/doença (BANDEIRA; GOMES; ABATH, 2006). Estas descobertas representaram e demarcaram uma nova etapa na história da ciência, pois viu-se o início de uma caminhada para se entender aspectos ainda desconhecidos da genética humana.

O Diretor do *National Human Genome Research Institute*, Francis Collins, citado por Flória-Santos e Nascimento (2006), afirma que todas as doenças são genéticas, exceto talvez o trauma, e que nove, entre as dez principais causas de morte nos países americanos, possuem componente genético. Sabe-se, contudo, que o ambiente pode influenciar muito para que as doenças genéticas se manifestem.

Segundo Robbins et al. (2005), para o diagnóstico médico das doenças genéticas é necessário o exame do material genético. Os métodos para esse fim são a análise citogenética ou cromossômica e a análise molecular. Para se fazer a análise cromossômica antes do nascimento são necessárias células fetais que podem ser obtidas a partir das técnicas de amniocentese, punção da vilosidade coriônica ou sangue de cordão umbilical. Os mesmos autores esclarecem que a indicação para a realização de tais exames deve ser muito criteriosa, uma vez que representam algum grau de risco para o feto. As principais indicações, de acordo com os autores supra-citados são: idade materna acima de 34 anos, pelo risco de maior incidência de trissomias; um genitor com uma translocação balanceada recíproca (que é quando há a troca de material genético entre cromossomos não homólogos, não havendo perda de material genético), uma translocação robertsoniana (quando cromossomos acrocêntricos que podem ser o 13, 14, 15, 21 ou o 22, perdem seu braço curto e unem-se a região centrométrica) ou inversão (quando um cromossomo se quebra em duas posições e o segmento sofre um giro de 180 e ele se recompõe no mesmo cromossomo); quando existe um filho anterior com anormalidade cromossômica; ou quando um dos genitores é carreador de uma doença ligada ao X, para determinar o sexo fetal.

Ramos (2006) refere que os principais métodos de diagnóstico pré-natal podem ter dois tipos de abordagem, as técnicas invasivas e as não invasivas. Neste mesmo sentido, Nausbaum, McInnes e Willard (2002) citam como principais métodos de diagnóstico pré-natal invasivos, a amniocentese, a punção de vilosidades coriônicas, a cordocentese e o diagnóstico genético pré-implantação. As técnicas de diagnóstico pré-natal invasivas oferecem riscos para o embrião, devendo obedecer a critérios antes de sua aplicação, conforme apontei anteriormente, de modo sucinto. Como principais métodos de diagnóstico

não invasivos existem a alfa-fetoproteína do soro materno, a triagem de soro materno, o isolamento de células fetais da circulação materna, assim como a ultrassonografia. A ultrassonografia tem sido considerada nos últimos anos como o método não invasivo de diagnóstico mais comum, auxiliando na identificação e visualização das anomalias fetais e facilitando outras técnicas de diagnósticos, como a amniocentese e a biópsia de vilosidade coriônica (RAMOS, 2006).

As técnicas não invasivas, segundo esses autores, não oferecem risco ao embrião, devendo ser sempre a primeira escolha como teste diagnóstico. Carvalho et al. (2006) ressaltam especialmente a importância da ecocardiografia fetal como forma não invasiva de confirmação de diagnóstico de doença cardíaca fetal. Souza et al. (2006a), por sua vez, destacam também a importância do uso da ressonância magnética em situações especiais, como por exemplo, para determinar o grau de compartilhamento de órgãos em gêmeos unidos.

Estudos em diferentes situações de anomalia mostram como estas técnicas diagnósticas são importantes para a determinação das intervenções que têm particularidades em cada caso. Para ilustrar, cito a seguir diferentes estudos sobre técnicas diagnósticas, em diferentes situações de anomalias, destacando a importância de cada uma e a diversidade das condutas adotadas.

Em sua pesquisa sobre a osteogênese imperfeita, Souza et al. (2006b) mostram como o diagnóstico pré-natal auxilia na escolha do tipo de parto e na avaliação da conduta escolhida. Outro exemplo é o estudo de Souza et al. (2006a) sobre o diagnóstico de gêmeos unidos, que ressalta a importância do diagnóstico pré-natal na definição da conduta também para o parto, evitando intercorrências perinatais e ajudando na avaliação do prognóstico em cada situação, bem como auxilia no planejamento das ações terapêuticas pós-natais.

Chaves et al. (2005), na pesquisa sobre teratoma congênito de orofaringe, mostram como o diagnóstico pré-natal é determinante para a manutenção da vida do indivíduo, pois essa anomalia requer uma assistência especializada em sala de parto, com ventilação mecânica imediata após o nascimento e tratamento cirúrgico. Também, Carvalho et al. (2006) esclarecem em sua pesquisa como o diagnóstico pré-natal de arritmias e cardiopatias congênitas será imprescindível para garantir a vida do futuro neonato, uma vez que pode ser implementado, dependendo da arritmia, um tratamento farmacológico à gestante para tratar o feto, ou tratamento invasivo para correção de deformidades cardíacas.

Outros exemplos de tratamentos que se iniciam após o diagnóstico, ainda no período gestacional, são os citados por Pereira et al. (2005) e Viggiano et al. (2005). Estes autores

desenvolveram investigações mostrando que o diagnóstico pré-natal é decisivo para o tratamento que inicia intra-útero. O primeiro é um estudo sobre o tratamento de uropatias obstrutivas através da instalação de um cateter de derivação vésico-amniótico para preservação renal até que ocorra o nascimento do feto, e o segundo mostra o tratamento da malformação adenomatóide cística de pulmão, na qual foram realizadas punções torácicas para esvaziamento ou a instalação de uma derivação tóraco-amniótica.

Esses estudos mostram como o diagnóstico precoce permite antever o tipo de afecção existente e, dessa forma, “adiantar” o tipo de tratamento que será necessário após o nascimento. Pode-se dessa forma preparar-se para evitar intercorrências. Se, por exemplo, o diagnóstico não auxiliar para determinar um futuro tratamento – pois muitas anomalias congênitas ainda não possuem tratamento –, ele pode permitir aos pais prepararem-se emocionalmente para receber essa criança, diferente da idealizada, ou mesmo prepararem-se para a perda (NAUSSBAUM, McINNES, WILLARD, 2002; BAZON, CAMPANELLI, BLASCOVI-ASSIS, 2004; HÖHER, WAGNER, 2006).

Moraes et al. (2005), em seu estudo sobre o diagnóstico de aneuploidias em restos de abortos espontâneos. Demonstrou que esse diagnóstico permitirá o aconselhamento genético de casais sobre o risco ou não de alterações cromossômicas em futuras gestações.

Um outro aspecto a destacar é sobre a expressão **aconselhamento genético**, criada em 1947, pelo zoólogo geneticista Sheldon C. Reed, da Universidade de Minnesota. Sua idéia era que a tarefa de aconselhar seria como um serviço social genético, tomando por base os dados da doença específica, oferecendo possibilidades para o indivíduo enfrentar a doença (OPTIZ, 1984).

Segundo Raskin (apud GÓES DA SILVA, 2004, p.1), o aconselhamento genético é

[...] um processo de comunicação sobre problemas humanos associados à ocorrência ou risco de recorrência de uma doença hereditária ou genética na família, através da qual os pacientes e/ou parentes que possuam ou estão em risco de possuir uma doença hereditária são informados sobre as características da condição, a probabilidade ou risco de desenvolvê-la ou transmiti-la, e as opções pelas quais pode ser prevenida ou melhorada.

De acordo com Ramalho e Silva (2000), o aconselhamento genético tem o objetivo de ajudar pessoas a resolverem problemas relacionados à hereditariedade, sendo importante para a tomada de decisão consciente e equilibrada. Assim, minha avaliação a partir da revisão de literatura com referência a este aspecto é que o aconselhamento genético funciona como uma forma de empoderamento do indivíduo e família para decidir sobre o que é melhor, de acordo com suas crenças, a partir de determinada situação diagnóstica.

A expressão aconselhamento genético sofreu modificações com o passar do tempo, pois percebeu-se que ele precisava ser não diretivo, e sim, educativo. A consulta genética serve para que os indivíduos entendam as possibilidades existentes sobre triagem, exames diagnósticos e tratamentos genéticos, facilitando a tomada de decisões. Assim, os autores têm referido que o termo passou a ser considerado inadequado, pois se os profissionais dão condições do indivíduo entender seu diagnóstico e decidir sobre seu tratamento, não devem, certamente, impor a este indivíduo suas opiniões pessoais, simplesmente, “aconselhando-o”. Atualmente o termo aconselhamento genético, vem sendo substituído pelo termo consulta genética, para diminuir a idéia de que o profissional guia as decisões a serem tomadas. Entretanto, por razões históricas e também técnicas, o termo aconselhamento genético, embora não totalmente adequado para o fim que se destina, continua sendo usado, tanto por profissionais da saúde quanto nas publicações.

Vários são os motivos que levam um indivíduo a procurar uma consulta genética. Segundo Casagrande (2001), em seu estudo sobre o tema, a procura por informações ocorre geralmente quando há um indivíduo afetado na família, que pode ocorrer para entender as causas da doença e o tratamento ou mesmo risco de recorrência. Muitas vezes os consulentes têm que tomar decisões reprodutivas a partir desta consulta. Estas decisões incluem a decisão ou não de engravidar ou mesmo de interromper uma gravidez em curso.

De acordo com Corrêa e Guillam (2006), no Brasil, o aconselhamento genético pré-natal é realizado majoritariamente por médicos, mas atualmente tem sido estimulado o trabalho multidisciplinar, pois este fortalece as ações de saúde ao indivíduo com afecções congênitas. Esses autores argumentam que quando realizado durante uma gravidez em curso este aconselhamento é marcado por tensões, pois existem muitos testes e exames diagnósticos e poucas possibilidades terapêuticas.

As diferenças culturais e individuais fazem com que as pessoas tenham diferentes condutas para uma mesma situação. No estudo de Penchaszadeh e Puñales-Morejon (1998), os autores consideram as diferenças culturais da população latina que reside nos Estados Unidos como um fator que precisa ser levado em conta no momento de se estruturar os serviços de saúde em geral e de genética em particular, pois as crenças e valores desta população que cresce a cada ano neste país, são muito diferentes das crenças da população autócone.

De acordo com Horovitz et al. (2006), é urgente a criação de um programa de atendimento às anomalias congênitas, que no mundo globalizado, tem sido pautado no grande avanço da ciência genética. Os serviços de aconselhamento genético vêm crescendo no

mundo todo, mas no Brasil eles ainda são insuficientes, e o acesso da população é difícil. Como dificuldades apontadas pela autora estão: a fragilidade no sistema de referência e contra-referência, a concentração de serviços nas capitais e áreas urbanas, e as dificuldades de entendimento das afecções.

No estudo sobre mortalidade de recém-nascidos internados em UTI Neonatal, Araújo et al. (2005) encontraram um grande número de óbitos devido à infecção materna, que poderiam ser prevenidas por um bom pré-natal. O baixo número de consultas de pré-natal está diretamente relacionado a complicações na gestação. Muitas destas complicações estão associadas às

[...] más condições de vida [...] dependem de uma melhor distribuição de renda e um melhor nível educacional da população de baixa renda. [...] verificou-se que um grande número de óbitos poderia ter sido evitado através de uma melhor atenção à gestante no pré-natal (ARAÚJO et al., 2005, p. 468).

São inúmeros os autores da área que enfatizam a idéia de que para uma gestação segura é necessário pensar não só nos problemas que podem ocorrer durante seu intercurso, é preciso também preparar-se antes que a gravidez ocorra.

Os autores brasileiros têm sido reiterativos na idéia de que a principal estratégia para combater as anomalias congênitas é a prevenção. O problema é que a maioria das gestações ocorre sem planejamento. Essa falta de planejamento é agravada devido à falta de recursos e baixo índice de escolaridade da população em geral. Uma política de saúde pública comprometida com essa problemática se faz necessária e urgente no Brasil, pois além de reduzir custos evitaria muito sofrimento para as famílias e para a sociedade.

A bibliografia é vasta no sentido de reafirmar a importância do diagnóstico pré-natal das anomalias, bem como a relevância disto para o tratamento e o cuidado mais específico e personalizado dos indivíduos portadores de anomalias congênitas, seja durante a gestação, parto ou pós-parto. Este diagnóstico, portanto, favorece a possibilidade de algum tratamento ou intervenção para minimizar os riscos de morte, agravos, dar chances de melhor sobrevivência ao neonato, informar o risco de recorrência aos pais, fazer planejamento para ajudar a criança a desenvolver seu potencial, e também a possibilidade da família, de iniciar o enfrentamento necessário para a aceitação da criança como ela é, ainda durante a gestação. O aconselhamento genético aparece como uma forma de contemplar as necessidades dos indivíduos, oferecendo uma visão multiprofissional, mas ainda sendo uma questão complexa e não totalmente instalada em muitas instituições de saúde.



No que se refere ao diagnóstico da anomalia após o nascimento, o tema também não é totalmente animador, uma vez que são várias as indecisões e variáveis que se encontram implicadas no processo de estabelecimento do processo de diagnose.

De acordo com Robbins (2005) existem algumas condições que indicam a necessidade de uma análise cromossômica após o nascimento. Este exame é realizado a partir de uma amostra de sangue e as condições que o indicam são as seguintes: presença de múltiplas anomalias; retardo de desenvolvimento físico ou mental sem explicação aparente; suspeita de aneuploidia (variação do número de cromossomos normais da espécie); suspeita de cromossomos autossomos desbalanceados; suspeita de anormalidade nos cromossomos sexuais; suspeita da síndrome do X frágil; infertilidade; e em caso de múltiplos abortos espontâneos.

Algumas doenças, contudo, são causadas por genes individuais e não serão diagnosticadas através do cariótipo. O diagnóstico das doenças monogênicas se dá pela identificação de produtos gênicos anormais, ou defeitos clínicos. É possível, através das técnicas do DNA recombinante, identificar mutações no DNA (ROBBINS, 2005).

Além destas questões mais específicas, também existe o Programa de Triagem Neonatal (PNTN), que foi implantado pelo Ministério da Saúde no ano de 2001, sendo denominado vulgarmente de “Teste do Pezinho”, pois sua coleta é feita através da punção do calcanhar do recém-nascido. Este Programa tem como objetivo:

[...] promover a detecção de doenças congênitas em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos, permitindo o tratamento precoce e, conseqüentemente, diminuindo a morbidade, suas conseqüências e a mortalidade gerada pelas doenças triadas (BRASIL, 2006, p. 9).

As doenças triadas por este teste são: a fenilcetonúria; o hipotireoidismo congênito; a fibrose cística; a anemia falciforme e outras hemoglobinopatias. Reichert e Pacífico (2003) apontam em seu estudo que as mães sabem da existência do teste, mas não sabem a sua finalidade e nem sua importância para a saúde mental da criança. A equipe de enfermagem participa diretamente do Programa de Triagem Neonatal, principalmente na coleta dos testes. É preciso que o enfermeiro não esqueça a importante função educativa na sua atuação.

Além de sua atuação no Programa de Triagem Neonatal, o enfermeiro pode auxiliar no diagnóstico precoce de anomalias congênitas de muitas maneiras. Em seu relato de experiência, Santoro, Jesus e Guedes (2002) salientam a forma como o enfermeiro, pautado no conhecimento científico, pode auxiliar no diagnóstico precoce de cardiopatias congênitas. Quanto mais precoce o diagnóstico, mais rápido será a busca pelo tratamento e menores serão os agravos.

Ao falar sobre a demora do diagnóstico, Bazon, Campanelli e Blascovi-Assis (2004, p. 97), salientam que “os pais ao perceberem algo de errado no filho geralmente começam a busca por ajuda profissional. As famílias que dependem do SUS podem demorar meses ou anos para conseguir um atendimento eficiente [...]”. A demora do diagnóstico, associada à dificuldade de acesso ao sistema de saúde, torna-se uma grande barreira para o indivíduo e sua família.

Outro aspecto importante apontado pela literatura é sobre a demora no diagnóstico após o nascimento. Esta demora, em muitos casos, pode significar problemas graves, comprometendo todo o futuro do neonato e de sua família. Em seu estudo sobre os serviços de referência em triagem neonatal na Bahia, Amorim et al. (2005) apontam a demora no diagnóstico da fenilcetonúria como um grave entrave para a prevenção de retardo mental nas crianças com diagnóstico positivo para a doença. Os autores chamam atenção para o fato de que ocorre um tempo maior ao preconizado entre o diagnóstico e o início do tratamento. Araújo et al. (2004), ao estudarem as características clínicas da Distrofia Muscular de Duchenne, em um hospital universitário brasileiro, enfocaram a demora para se chegar ao diagnóstico da doença, que nas 78 crianças estudadas foi em torno de 5 anos. Nesta mesma perspectiva Silva, Zagonel e Lacerda (2002), por exemplo, ao analisarem os serviços de referência em Triagem Neonatal do Paraná, identificaram que os índices de coleta eram inadequados para o teste, pois dos 222.366 exames, 2787 necessitaram ser repetidos por erro na coleta. As autoras identificaram como problemas na coleta do “Teste do Pezinho”, sangue insuficiente e envelhecido, indicando dificuldade na realização do exame e demora no envio das amostras para o laboratório.

Em sua pesquisa sobre o conhecimento e a percepção dos profissionais de saúde acerca da deficiência mental, Moraes, Magna e Faria (2006, p. 689) levantaram a percepção de 156 profissionais entre médicos e enfermeiros, sendo que “os dados obtidos demonstram que os participantes têm baixa percepção da relevância da deficiência mental para a morbidade da população e necessitam de maiores informações sobre os aspectos genéticos e ambientais relacionados a tal condição”.

É ainda importante salientar um ponto de primordial importância, que é o preparo dos profissionais para comunicar o diagnóstico. De acordo com Lacerda e Valla (2004, p. 91)

[...] o modelo médico hegemônico a orientar grande parte das práticas de saúde dos serviços públicos é pautado no diagnóstico e tratamento das doenças definidas pelo saber científico, priorizando-se as alterações de lesões corporais, em detrimento dos sujeitos e suas necessidades. Nesse modelo biomédico, existe pouco espaço para escuta dos sujeitos e seus sofrimentos, para o acolhimento e para a atenção e cuidado integral à saúde.

O saber científico não pode ser negado, pois é primordial no caso do diagnóstico das anomalias congênitas, mas ele não deve existir isolado de uma prática humanizada. Os autores têm referido que, isoladamente, este diagnóstico não alcançará a integralidade proposta pelo nosso sistema de saúde, podendo auxiliar pouco os indivíduos.

Para Bazon, Campinelli e Blascovi-Assis (2004), toda situação diagnóstica é caracterizada por uma relação de ajuda em que o paciente precisa do profissional para resolver uma situação de crise. A descoberta da deficiência do filho abala a estrutura da família. A forma de comunicação do diagnóstico pode influenciar a reação dos familiares na posterior adaptação. A relação profissional-paciente/familiares é muito importante no momento diagnóstico e ao longo do tratamento. O paciente precisa vincular-se ao profissional para a transmissão do diagnóstico. Os autores são enfáticos ao argumentarem que este vínculo pressupõe aproximação e empatia entre as partes.

A maioria dos profissionais não se encontra preparada para a declaração do diagnóstico, pois geralmente eles têm dificuldades em lidar com suas próprias limitações e sentimentos, além de desconhecerem os processos psicológicos pelos quais os pais passam no período, após a notícia (BAZON, CAMPINELLI, BLASCOVI-ASSIS, 2004; HÖHER, WAGNER, 2006).

Um aspecto importante apontado por Höher e Wagner (2006) é a falta de preparo específico citada pelos profissionais médicos e de enfermagem, nos cursos de graduação, sobre a forma como se deve transmitir um diagnóstico. Segundo estes autores, o diagnóstico deve ser informado à família de modo rápido, preciso e humanizado.

A literatura é vasta em relação à apresentação de anomalias específicas e seus tratamentos, particularmente aqueles que envolvem aspectos médicos, ou seja, baseados em padrões da clínica e da cirurgia. Contudo, um fator que dificultou esta revisão de literatura, foi o fato das fontes bibliográficas não serem específicas ao período neonatal. Desta forma, os tratamentos e enfrentamentos algumas vezes referidos são, de forma geral, para toda a vida do indivíduo. Considero o entendimento destes tratamentos a longo prazo muito importantes, pois a partir dele nós, profissionais, poderemos auxiliar no entendimento do processo como um todo, para podermos auxiliar melhor as informações fornecidas aos pais no período neonatal, para seu enfrentamento e posterior empoderamento. Não se pode desconsiderar que, como afirmam Naussbaum, McInnes e Willard (2002), a cura nos distúrbios genéticos somente é possível em 10 a 15 % dos casos. O tratamento, contudo, apesar de não levar à cura, na maioria dos casos, gera incremento na qualidade de vida.

A literatura é bastante pautada no diagnóstico, prevenção e tratamento das doenças congênitas, geralmente voltadas para o modelo biomédico e hospitalar. Percebi uma lacuna sobre outras abordagens, embora esteja havendo, nos últimos anos, uma preocupação em publicar artigos que incluem a atuação da equipe multidisciplinar. Também ressalto as raras publicações sobre o cuidado com neonatos portadores de anomalias. A bibliografia existente, nestes últimos anos, focaliza mais intensamente os cuidados às crianças maiores que são acometidas por tais patologias.

Em resumo, a literatura atual envolvendo os aspectos do processo diagnóstico pós-natal vem ressaltando a existência de algumas políticas públicas que podem auxiliar no tratamento das pessoas com estas afecções e suas famílias, como por exemplo, o Programa de Triagem Neonatal e o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento, mas, ao mesmo tempo, também vem apontando as falhas do nosso sistema de saúde, que representam grandes desafios a serem enfrentados em busca de diagnósticos adequados das anomalias congênitas.

#### **2.2.2.2 A etiologia das anomalias congênitas**

Os defeitos congênitos podem ter as mais variadas etiologias, podendo ser adquiridos ou herdados. Os defeitos herdados são os que têm causa genéticas, passam de pai para filho, estando presentes nos genes do indivíduo. Os defeitos adquiridos, por sua vez, ocorrem a partir de um fator externo aos genes da gestante e do indivíduo (HOROVITZ, LLERENA, MATTOS, 2005; NAUSSBAUM, MCINNES, WILLARD, 2002).

De acordo com Jones (2003, p. 230), o número de padrões reconhecíveis de anomalias mais que triplicou nos últimos vinte anos, pois “surgiram novas perspectivas sobre a patogenia de diversos defeitos estruturais; reconheceu-se o efeito pré-natal potencial de várias drogas [...]; e o número de defeitos nos quais é possível a detecção pré-natal aumentou”. Para ilustrar, cito que a base de dados da Universidade Johns Hopkins, nos EUA, Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM), que é um catálogo dos genes humanos e das desordens genéticas, havia descrito ao final do ano de 2007, mais de 16 mil doenças genéticas. Estas colocações mostram como é imenso o leque de etiologias que dão origem a um também extenso leque de anomalias. Desta forma, optei por abordar neste item, apenas as etiologias das anomalias graves mais comumente encontradas na literatura.

Segundo Nausbaum, McInnes e Willard (2002) existem três tipos principais de distúrbios herdados. São os distúrbios monogênicos, os cromossômicos e os multifatoriais. Distúrbios monogênicos são causados por um único gen, como por exemplo, a fenilcetonúria. Distúrbios cromossômicos são devido à deficiência ou excesso de genes contidos em

cromossomos inteiros ou segmentos cromossômicos, como por exemplo, a síndrome de Down. Distúrbios multifatoriais resultam da combinação de variações nos genes que, em conjunto com fatores ambientais, predisõem ao defeito. Ex.: hipercolesterolemia.

De acordo com Leite e Schüller-Faccini (2001) é correto afirmar que os defeitos congênitos adquiridos, diferente dos defeitos congênitos herdados, são gerados a partir de algum fator externo aos genes e que afeta o desenvolvimento do feto. Como exemplo comum, temos a exposição aos teratógenos.

Uma distinção fundamental entre os defeitos de nascimento causados por teratógenos e mutágenos é que os mutágenos causam danos criando alterações herdáveis no material genético, enquanto os teratógenos atuam direta e transientemente no tecido embrionário em desenvolvimento. Assim, a exposição a um mutágeno pode causar um aumento de risco de defeitos de nascimento durante a vida da pessoa exposta, enquanto a exposição a um teratógeno aumenta o risco de defeitos de nascimento para a gestação em curso, mas não para as gestações subseqüentes (NAUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2002, p.311).

Horovitz, Llerena e Mattos (2005, p. 1058) definem agente teratogênico como qualquer “substância, organismo ou agente físico ou estado de deficiência que, estando presente durante a vida embrionária ou fetal, produz alteração na estrutura ou função da descendência”.

Os teratógenos podem ser agentes físicos (ex.: radiação ionizante ou trauma mecânico), agentes químicos (ex.: o uso de drogas como a talidomida, álcool e o tabaco), agentes biológicos (ex.: a exposição ao vírus da rubéola e da sífilis durante a gestação) ou o estado de carência de algum nutriente (ex.: a deficiência de ácido fólico ou a desnutrição materna).

A radiação ionizante, de acordo com D'Ippolito e Medeiros (2005), são ondas eletromagnéticas de alta energia, que interagem com a matéria e causam alterações físico-químicas intracelulares, podendo alterar tecidos celulares. Como principais exemplos deste tipo de radiação, estes autores citam os raios X e gama. De acordo com Brent (1989), os efeitos da radiação na mulher grávida são semelhantes ao que ocorre em uma mulher não grávida. Mas os efeitos que podem ocorrer no feto exposto a este tipo de radiação são divididos em quatro categorias: óbito intra-uterino; malformações; distúrbios do crescimento e desenvolvimento; efeitos mutagênicos e carcinogênicos. A microcefalia, o retardo mental, o retardo de crescimento, ou mesmo a incidência de neoplasias em períodos posteriores a gestação, além do óbito fetal, são efeitos citados por estes autores devido à incidência de radiação em fetos durante a gestação.

Os agentes teratogênicos químicos são os mais discutidos na literatura. Devido a amplitude do tema e a necessidade de constante atualização foram criados no Brasil, os

Sistemas de Informações Sobre Agentes Teratogênicos (SIATs) (HOROVITZ; LLERENA; MATTOS, 2005).

De acordo com Cavalli, Baraldi e Cunha (2006, p.558), “com exceção das substâncias de alto peso molecular, como heparina e insulina, a maioria das drogas parecem atravessar a barreira placentária, causando graus variáveis de exposição fetal”.

Muitos autores apontam para teratogenia do álcool durante e até antes do período gestacional. Segundo os mesmos, o álcool não deve ser consumido em nenhuma quantidade durante a gravidez, pois seus efeitos são danosos para o feto. De acordo com Nascimento et al. (2005), a síndrome alcoólica fetal (SAF) é irreversível e causa deficiência de crescimento, tendo a maioria dos recém-nascidos baixo peso ao nascer; disfunções do sistema nervoso central; e anomalias associadas. Segundo a Academia Americana de Pediatria (2000), 11% dos pacientes institucionalizados por deficiência mental nos Estados Unidos sofrem pelos efeitos teratogênicos do álcool.

A detecção de gestantes consumidoras de álcool é importante na tentativa de tentar coibir esta prática, e até mesmo, no sentido de investigar melhor os casos existentes. No Brasil, Freire et al. (2005) testaram um questionário para a detecção de gestantes consumidoras de álcool e concluíram que o questionário T-ACE é um instrumento sensível para detecção destas mulheres. Neste estudo, os autores também confirmaram que, no grupo testado, o uso do álcool esteve associado ao crescimento fetal diminuído e que os fetos do sexo feminino sofreram mais os efeitos. Sobre esta associação das anomalias com os efeitos do álcool, ainda, Passini Júnior (2005) levanta a necessidade de pesquisas sobre técnicas para melhorar o reconhecimento de gestantes que usam álcool e, desta forma, traçar ações que contribuam para inibir essa prática; também propõe a busca de como minimizar os efeitos do álcool intra-útero e formas para identificar crianças com SAF, bem como medir seus problemas de desenvolvimento e de aprendizagem, além da necessidade de se pesquisarem terapias para atuar com essas crianças.

A literatura aponta, igualmente, pesquisas sobre o uso do cigarro durante a gestação. Mello, Okay e Botelho (2006), por exemplo, estudaram a influência da fumaça do cigarro em ratas gestantes e verificaram que houve diminuição do consumo alimentar das ratas expostas à fumaça do cigarro, diminuindo desta forma o peso e o tamanho de seus filhotes. Marin (2003) fizeram um estudo prospectivo em 1.103 gestantes em um hospital de Buenos Aires e concluíram que além de um peso mais baixo, esses recém-nascidos têm tendência a alergias e infecções.

Estudos têm demonstrado que a maioria das crianças contaminadas pelo vírus HIV, devido à transmissão vertical, e que devido a isto são submetidas ao uso das medicações antiretrovirais, apresentam comumente disfunções cardíacas. A disfunção mais comum apontada por Cunha et al. (2008) foi a disfunção ventricular esquerda. Lopes et al. (2007) acompanharam dois grupos de gestantes, um formado por 109 pacientes gestantes soropositivas, que faziam uso de antiretrovirais (Grupo A), e o outro, um grupo controle de pacientes gestantes de baixo risco, sem o HIV (Grupo B). Observou-se que no Grupo A, a incidência de alterações estruturais fetais foi de 7,3% contra 1% no outro grupo; a prematuridade foi de 8,7% contra 2,5%; e de óbito fetal observou-se 5,5% contra nenhum no outro grupo. Houve também no Grupo A: 4 casos de cardiopatias congênicas; 4 casos de hidronefrose; 8 casos de oligohidrâmnio; 11 casos de polihidrâmnio; e 11 recém-nascidos pequenos para a idade gestacional. No Grupo B foram encontrados: 2 casos de oligohidrâmnio; nenhum caso de polihidrâmnio; e 3 recém-nascidos foram pequenos para idade gestacional. Os pesquisadores concluíram que a taxa de óbito fetal provavelmente está associada à presença de malformações fetais; e a incidência de neonatos pequenos para a idade gestacional e de prematuridade está associada à terapia antiretroviral, ao uso do tabaco e de drogas ilícitas.

Em seu estudo sobre a toxicidade do Ciclamato de Sódio, Arruda, Martins e Azoubel (2003) levantam a necessidade de maiores pesquisas acerca do efeito desta substância na espécie humana, uma vez que ela é usada como substituta do açúcar, no tratamento para diabetes. Segundo estes autores foi confirmado que o Ciclamato atravessa a barreira placentária e causa lesão renal nos fetos.

Na investigação sobre as causas de fendas orofaciais em recém-nascidos, Leite, Paumgartten e Koifman (2005) apontam o uso de anticonvulsivantes pelas mães no início da gestação como um fator importante para o desenvolvimento destas afecções, bem como o uso de analgésicos, antifúngicos e antibióticos. Holmes (2002) cita como anormalidades comumente encontradas em gestantes que fazem uso de anticonvulsivantes antes e durante a gestação, defeitos do tubo neural, de linha média da face, hipoplasia digital, microcefalia e retardo de crescimento.

Com relação à exposição de gestantes a teratogênicos biológicos, a literatura destaca: a sífilis congênita, a rubéola e a toxoplasmose.

A sífilis é atualmente a doença sexualmente transmissível mais grave depois da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), podendo ser transmitida por via transplacentária, sendo neste caso denominada sífilis congênita. O objetivo do Ministério da

Saúde era a erradicação da doença nas campanhas do ano de 1999 e 2000, pois o diagnóstico e o tratamento são relativamente simples e baratos, mas observa-se que as campanhas não tiveram o impacto esperado. Isto seria devido a problemas como a qualidade das consultas pré-natais, a dificuldade de acesso ao pré-natal em algumas regiões, o pouco esclarecimento da população sobre o problema e a dificuldade em se tratar os parceiros das gestantes contaminadas (SARACENI, LEAL, HARTZ, 2003; SARACENI et al., 2005; FIGUEIREDO et al., 2001).

Nos Estados Unidos, entre 1991 e 2004 houve um declínio de sífilis congênita de 92% e isto significou a diminuição de 107,3 casos por 100.000 nascidos vivos, para 8,8 casos por 100.000 nascidos vivos. Atualmente, segundo o CDC (2006), três são as estratégias para erradicar a sífilis neste país: investimentos nos serviços de saúde pública; priorização da evidência baseada no componente cultural; serviços e ações responsáveis para eliminação da sífilis.

A rubéola é uma doença contagiosa causada por um vírus que pode atravessar a barreira transplacentária e causar diversos danos no feto em gestação. A vacinação de mulheres em idade fértil contra a rubéola e a orientação a gestante para manter-se distante de pessoas recém-vacinadas e doentes são cuidados importantes para se evitar a Síndrome da Rubéola Congênita que, de acordo com Barros, Lacava e Lima (2001), ainda não são efetivos em nosso país.

Muitos estudos mostram que países desenvolvidos e em desenvolvimento estão se esforçando para alcançar a meta da OMS, de erradicar a rubéola congênita até o ano 2010. Para isso estes países têm utilizado como principal estratégia, a vacinação (PEHLIVAN et al., 2007; BONANNI et al., 2007; ROTA et al., 2007; MULLER et al., 2007; ROBINSON et al., 2006).

A toxoplasmose, por sua vez, pode ser definida como uma zoonose que tem um ciclo de vida em hospedeiros, no gato hospedeiro definitivo e no homem e outros mamíferos como hospedeiro intermediário. Em sua pesquisa, Figueiró-Filho et al. (2005) objetivaram conhecer a frequência da toxoplasmose aguda, sua taxa de transmissão vertical e a evolução dos fetos infectados, além de avaliar os testes para diagnóstico na gestação relacionando a fase da gestação em que ocorreu a infecção, na população da região sul do Mato Grosso do Sul. Segundo os autores, a frequência da infecção aguda nesta região esteve abaixo da média nacional, apesar de haver elevada exposição prévia das gestantes, e de um baixo número de gestantes susceptíveis à doença, a taxa de transmissão vertical não diferiu de outros estudos em diferentes localidades. A taxa de transmissão vertical foi de 3,9%, sendo que, destes,



metade apresentou anomalias neurológicas graves. Nos casos mais graves a infecção se deu no primeiro trimestre de gestação e nos casos mais brandos o recém-nascido encontrava-se assintomático, mas com calcificações no parênquima cerebral, sendo que estas infecções devem ter ocorrido no terceiro trimestre. O diagnóstico e o tratamento precoce da toxoplasmose podem evitar e minimizar as lesões.

As deficiências nutricionais são outros exemplos de teratógenos que podem ser evitados de maneira relativamente fácil e barata. O suplemento vitamínico de ácido fólico, por exemplo, no período que antecede a gestação e durante esta, pode evitar os defeitos do fechamento do tubo neural, diminuindo assim a incidência de defeitos congênitos associados ao sistema nervoso central. No ano de 2002 uma portaria foi criada para regulamentar o enriquecimento das farinhas de trigo e de milho, com ácido fólico e ferro (PACHECO et al., 2006), mas defeitos do sistema nervoso central ainda lideram como as anomalias congênitas mais comuns.

De acordo com Cunha et al. (2005), a prevenção da espinha bífida pode ser feita por suplementação de 5 mg de ácido fólico por dia três meses antes da concepção e três meses depois.

Ações de prevenção à exposição de teratógenos durante o período gestacional se tornam imprescindíveis no sentido de evitar as anomalias congênitas. A educação da população sobre hábitos como o tabagismo, o uso de drogas, a auto-medicação tornam-se importantes no combate a estas afecções. Também fatores como a boa alimentação, a suplementação vitamínica, a vacinação e o saneamento básico, são importantes durante todo o processo da gravidez, iniciando pela decisão consciente de se ter filhos.

### **2.3 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NO CONTEXTO DAS PESSOAS PORTADORAS DE ANOMALIAS CONGÊNITAS: PERSPECTIVAS ATUAIS E FUTURAS**

Independente do tipo de assistência que a anomalia congênita necessite, a enfermagem tem uma atuação muito importante no que se refere ao cuidado dos indivíduos afetados e suas famílias. Desta forma, as publicações nesta área vêm ganhando corpo, principalmente na última década, tanto no Brasil quanto no exterior.

Da incursão na literatura escrita por enfermeiros sobre as anomalias congênitas, emergiram quatro categorias que foram: a visão da enfermagem acerca das anomalias congênitas de forma geral; a prevenção e a detecção precoce das anomalias congênitas; a

assistência de enfermagem às anomalias congênitas específicas; e experiências e significados para o profissional enfermeiro, a família e o indivíduo portador de anomalia congênita.

De forma geral, na literatura, a abordagem às anomalias congênitas tem se dado de duas maneiras: a primeira, genérica, na qual o tema é tratado de forma ampla; e a segunda, mais particular, na qual são discutidas anomalias congênitas específicas e a assistência de enfermagem dispensada no tratamento de indivíduos portadores destas afecções. Desta maneira, também serão organizadas as categorias que emergiram da incursão na literatura.

Na primeira delas, que trata da **abordagem geral das anomalias congênitas pela enfermagem**, foram encontrados dois estudos. Neles, o objetivo foi traçar um panorama geral das publicações acerca das anomalias, não focalizando nenhuma afecção específica. O primeiro estudo citado (SANTOS; DIAS, 2005) trata-se de um levantamento da produção da enfermagem sobre as malformações congênitas. As autoras localizaram vinte estudos, e após a leitura dos mesmos, emergiram as seguintes unidades temáticas: percepção materna; questões familiares; projeto de monitorização; e assistência de enfermagem nas anomalias específicas. As autoras concluíram que a atenção à saúde dos portadores destas afecções precisa ser especializada, multidisciplinar e dotada de sensibilidade profissional. Reforçando a idéia que apenas o conhecimento científico, o tratamento clínico e cirúrgico, não são suficientes para apoiar uma proposta efetiva de assistência integral a estes indivíduos. Outra conclusão foi que a discriminação social da criança dificulta sua aceitação pela família, e que no momento do diagnóstico clínico a família é tomada de pavor. Desta forma, o papel do profissional de saúde é dar informações e suporte, para que ocorra a aceitação realista da criança (SANTOS; DIAS, 2005). Tal estudo, além de demonstrar o ‘estado da arte’ na enfermagem acerca das anomalias congênitas, ressalta as contribuições da atuação do profissional frente a uma situação desta natureza. Sua principal relevância deve-se ao pioneirismo das autoras em tratar o tema, demonstrando que alguns aspectos da assistência a estes indivíduos continuam bem atuais. Contudo, vale ressaltar que todos os artigos analisados nesta revisão foram escritos na década passada.

Outro estudo, também com o objetivo de conhecer o que tem sido publicado na área de enfermagem sobre a criança com anomalia congênita, foi realizado por Guiller, Dupas e Pettengill (2007). Estas autoras buscaram artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais, entre 1995 e 2005, indexados em bases de dados informatizadas. A autoria destas publicações deveria contar com pelo menos um profissional enfermeiro. Foram categorizadas cinco áreas temáticas: a exposição da população a fatores de risco; o uso de tecnologia para o cuidado à criança com anomalia congênita; a avaliação de programas de

assistência à criança portadora destas afecções e sua família; a capacitação do enfermeiro para cuidar da criança portadora; e vivências do profissional enfermeiro, da criança e da família com anomalia congênita. As autoras ressaltam que a literatura nacional, em geral, apresenta um levantamento de fatores de risco para ocorrência das anomalias congênitas e propõem ações centradas na prevenção e tratamento, e alguns protocolos assistenciais. Além disto, tanto nas publicações nacionais, como nas internacionais, existem pesquisas qualitativas que abordam a compreensão do significado da experiência para a família, para o enfermeiro e para o próprio indivíduo portador da afecção. Estes artigos estão centrados principalmente no impacto do diagnóstico para a família, especialmente para a mãe, revelando lacunas na inclusão da família como um todo, e também com relação às propostas de intervenção da enfermagem para as crianças portadoras de anomalias congênitas, que precisam ser mais bem esclarecidas. Outras lacunas que emergem a partir do estudo são a forma de reestruturação da família após o nascimento de uma criança com anomalia congênita, a convivência dos demais membros da família com o indivíduo portador, a organização do cotidiano de cuidado com a criança, e como o enfermeiro pode auxiliar no enfrentamento dessa situação. Estas autoras reafirmam a necessidade da realização de pesquisas na área, para compreender o processo de cuidar no cotidiano das famílias, e para instrumentalizar mais o enfermeiro com relação às intervenções de cuidado. Este artigo é bastante relevante, pois, de forma atual, mostra o que tem sido produzido pela enfermagem acerca das anomalias congênitas em geral.

É importante ressaltar que as lacunas existentes na literatura refletem problemas reais enfrentados na prática pelos profissionais enfermeiros e principalmente pelos portadores de anomalias e suas famílias. Muitas questões ainda precisam ser respondidas. O que fica bem evidente é que essas fragilidades resultam em pais confusos e com dificuldades em lidar com esta nova situação de vida. Além disto, ao refletir sobre estas publicações, ficam claros outros aspectos, como o fato da prevenção ainda se configurar no melhor tratamento para as anomalias congênitas, bem como o impacto gerado pelo diagnóstico médico. A atuação da equipe interdisciplinar é a que mais irá responder às necessidades das famílias e indivíduos portadores destas afecções, sendo o enfermeiro um profissional muito importante nesta equipe, particularmente pelo seu papel educativo, pelo contato íntimo e de apoio aos sujeitos. Como fragilidades, ficam claras a falta de protocolos para a atuação da enfermagem no auxílio à famílias e indivíduos portadores destas afecções, a pouca literatura sobre a atuação da enfermagem com estes indivíduos e suas famílias na fase neonatal e a dificuldade de inclusão dos outros membros da família, com exceção da figura da mãe, no cuidado ao

portador de alguma anomalia congênita. Esse fator se traduz em cansaço e na sensação de abandono relatados pelas mães no processo, o que, a meu ver, demonstra a necessidade, inclusive, de se repensar a estruturação dos serviços, de forma a incluir, o mais brevemente possível, outros membros da família, para auxiliar no cuidado ao neonato.

Em relação à **prevenção e a detecção precoce das anomalias congênitas**, foram encontradas publicações sobre a transmissão vertical de doenças infecciosas e, outras, que tratam do Programa de Triagem Neonatal, sendo a prevenção e a detecção de afecções de forma precoce, consideradas as principais formas de evitar os agravos.

Wiethäuper, Cechin e Correia (2003) investigaram o conhecimento das gestantes sobre a transmissão vertical do vírus HIV, o significado do resultado soropositivo que identifica a mulher como infectada pelo vírus e a compreensão sobre o tratamento ao recém-nascido. Da pesquisa, desenvolvida na cidade de São Leopoldo/RS, com 63 gestantes, de 16 a 40 anos, emergiram quatro categorias: o motivo para a realização do teste, o significado da realização do teste, o conhecimento e as vivências do cotidiano e os cuidados com o recém-nascido. Ficou claro que a opção de fazer o teste anti-HIV nem sempre é decisão fácil para as gestantes, pois os significados e representações associados à doença são bastante negativos. Também fica evidente o total desconhecimento pelas gestantes sobre a natureza e os propósitos de realizar os exames durante a gestação. Em relação aos cuidados com os recém-nascidos, a contra-indicação da amamentação para filhos de mães soropositivas gerou certa confusão, pelo fato de ser a amamentação vista como muito benéfica ao recém-nascido, pelas mães pesquisadas. As gestantes tiveram dificuldades em verbalizar as conseqüências para o feto da soropositividade da mãe. Apesar de não focalizar claramente as anomalias congênitas, este tema é transversal ao assunto, sendo importante ser levantado por dois motivos: o desconhecimento das mães no pré-natal e o papel educativo do profissional enfermeiro na prevenção. Também é importante ressaltar que as publicações de enfermagem ainda não têm se preocupado com o fato de que existe um aumento nos casos de anomalias congênitas, principalmente cardíacas, em fetos de mães que fazem uso de medicações anti-retrovirais.

A susceptibilidade à rubéola durante a gestação foi pesquisada por Barros, Lacava e Lima (2001). O objetivo do trabalho foi conhecer a prevalência da susceptibilidade à rubéola em gestantes e, a partir disto, obter subsídios para o planejamento das ações de enfermagem na prevenção e diagnóstico precoce. Foi realizada uma pesquisa transversal retrospectiva, através de prontuários, em uma maternidade filantrópica na cidade de São Paulo. A amostra foi composta de 260 pacientes. Os resultados sorológicos indicaram que 22,79% das

gestantes não possuíam imunidade contra a doença, sendo a rubéola uma doença prevenível, através da vacinação. Este índice demonstra que esta não tem sido eficaz. As autoras propõem então um plano de cuidados para as gestantes assistidas durante o pré-natal, com orientações e vacinação das mulheres em idade fértil.

A sífilis congênita foi discutida num estudo de Figueiredo et al. (2001), que descreveram as intercorrências durante o pré-natal, que culminaram num caso de sífilis congênita. Desta forma, foram apontadas falhas do sistema de saúde, que sugerem os motivos para a dificuldade na erradicação da doença. As intercorrências encontradas foram: negligência da mãe, ausência de profissionais na Unidade Básica de Saúde (UBS), omissão da UBS em fazer a busca ativa do caso, erro no diagnóstico médico do exame e demora do resultado do exame (disponível somente após a alta do recém-nascido da maternidade). Nota-se, neste estudo, que a falta de informação da população em geral, somada à baixa qualidade do serviço de saúde são os dois problemas principais, que fazem com que casos de sífilis congênita ainda ocorram em nosso país. Para reforçar este estudo, Silva e Santos (2004), em um alojamento conjunto de uma maternidade do Rio de Janeiro, tentaram identificar o conhecimento das mães sobre a sífilis congênita e seus sentimentos com relação à transmissão vertical. Neste estudo, todos os recém-nascidos tinham sífilis congênita, e ficou evidenciado que suas mães, ao total de cinco, realizaram a sorologia no pré-natal. Três delas redescobriram a sífilis na gestação atual e acreditavam não estar doente, pois estavam assintomáticas, e que desta forma não era possível a transmissão da doença para o feto. O momento da descoberta do diagnóstico, segundo a bibliografia da enfermagem, torna-se muito importante, no sentido da necessidade de educação destas mulheres. As autoras também ressaltam a importância da compreensão da doença pela mulher e pelo seu parceiro para o sucesso do tratamento. A forma de abordagem dos profissionais não deve oprimir ou criticar os sujeitos. Fica clara a tentativa da erradicação da doença através da figura feminina, pouco se verificando ou incluindo a figura do pai ou parceiro no processo. Além disso, a culpabilização da mulher também aparece como ingrediente importante no trabalho, sendo que algumas participantes sentiram-se bastante responsáveis quando descobriram-se com a doença e como se dava a transmissão vertical.

Em seu estudo sobre o perfil de saúde de gestantes carentes da cidade de São Paulo e da qualidade da assistência pré-natal prestada a elas, Fernandes (2001) obteve os seguintes dados: 32% das gestantes referiram dificuldade de acesso aos serviços de saúde, iniciando o pré-natal tardiamente. De acordo com esta pesquisa, ações educativas na assistência de enfermagem prestada a estas mulheres foram pouco utilizadas na prática. Estes dados

refletem uma realidade que sinaliza uma contrariedade à regra básica de que a prevenção é o melhor caminho para se evitar as anomalias congênitas.

Um relato de experiência sobre a avaliação diagnóstica de enfermagem em um caso de comunicação interatrial foi descrito por Santoro, Jesus e Guedes (2002). Este trabalho mostra o quanto pode ser importante o cuidado de enfermagem fundamentado cientificamente para o bem-estar do cliente, e como o enfermeiro pode auxiliar no diagnóstico precoce dos distúrbios cardíacos. Para isto, ele utiliza a história clínica, o exame físico e os exames complementares, sendo imprescindível o conhecimento específico para este cuidado de enfermagem. O estudo ressalta o quanto o diagnóstico clínico precoce pode auxiliar a prevenção de agravos em doenças cardíacas.

A prevenção, como dito anteriormente, deve começar antes que a gestação ocorra, e se estender até após o nascimento da criança e/ou pela vida toda, dependendo do caso. Algumas anomalias congênitas não podem ser evitadas e sua detecção precoce se configura na melhor forma de evitar seus agravos. A necessidade de detecção precoce para prevenção de alguns destes agravos transformou-se, no ano de 2001, no Programa de Triagem Neonatal (PNTN), criado e implementado pela Portaria Ministerial 822/01 (BRASIL, 2006). Este Programa possibilita a obrigatória e gratuita pesquisa de doenças como a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito, as hemoglobinopatias e a fibrose cística a todas as crianças recém-nascidas deste país. Esta triagem dos neonatos, como já foi mencionada é popularmente conhecida como ‘Teste do Pezinho’.

As equipes de enfermagem têm um importante papel neste Programa, uma vez que a coleta do teste é realizada principalmente por estas equipes. Com o objetivo de identificar o índice de coletas inadequadas de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho), recebidas pelo laboratório de referência do Estado do Paraná, foi realizado um estudo por Silva, Zagonel e Lacerda (2002). Nele foram analisados 222.366 exames, e identificados 2.787 com necessidade de repetição por erro na coleta. Os principais erros de coleta apontados pelas autoras foram: sangue insuficiente ou envelhecido. As autoras salientam que essa falha na coleta pode estar relacionada à falta de conhecimento técnico científico; a desvalorização do exame; profissionais não adequadamente treinados; e a demora do envio das amostras. Já, o estudo de Reichert e Pacífico (2003), investigou o conhecimento das mães sobre a realização da Triagem Neonatal. Foram pesquisadas 110 mulheres de João Pessoa, na Paraíba, que utilizaram uma maternidade da cidade. Ficou bastante evidente que a grande maioria das mães (97%) ouviu falar do teste, e outra porção, ainda maior (99%), achou o teste importante,

embora o estudo comprove que elas desconhecem coisas básicas, como a finalidade do teste, o tipo de doenças triadas e as conseqüências destas doenças para os neonatos.

Novamente fica clara a função educativa do enfermeiro, como importantíssima na atuação para a prevenção das anomalias congênitas. Problemas de desinformação da população, desarticulação do sistema de saúde e falta de preparo profissional ficam evidentes nestas publicações. É importante salientar o papel do enfermeiro, não só na educação da população, mas também na educação continuada, que deve fazer parte do cotidiano da equipe de saúde. Algumas das literaturas citadas mostram extremos, tanto no que diz respeito às “populações carentes em educação e saúde”, quanto às fragilidades do sistema de saúde. Este último deveria fornecer assistência à saúde, baseado na equidade e integralidade, mas para que esses princípios sejam alcançados, ou pelo menos, para que se consiga uma aproximação maior ao modelo proposto, a assistência à população precisa contemplar também o indivíduo em suas particularidades. Mesmo assim, no Brasil, não existem dados concretos sobre os números e os tipos de deficiências existentes, dificultando até o planejamento desta assistência.

Como existe grande diversidade de anomalias congênitas, as ações de assistência de enfermagem são também bastante diversas. Assim, a **assistência de enfermagem às anomalias congênitas específicas**, aparece na literatura em várias publicações, nas quais se especificam os cuidados a uma determinada afecção. Algumas destas publicações serão discutidas a seguir.

As afecções de **fissura de lábio e/ou palato** são bastante abordadas pela enfermagem. Acredito que isto se deva ao grande número de ocorrências destas afecções, ou seja, 1 a cada 650 nascidos vivos. É importante ressaltar que em 1990 a mortalidade de crianças com estas afecções no primeiro ano de vida girava em torno de 35% (LOFFEDO, 1990). Não encontrei nenhum estudo que demonstrasse estatisticamente a situação atual.

Um estudo bastante relevante sobre a alimentação de crianças com fissura lábio e/ou de palato, as dificuldades e métodos alternativos para alimentar estas crianças, assim como a maneira como se dá a atuação da enfermagem neste processo, foi escrito por Araruama e Vendrusculo (2000). Nele é ressaltada a importância da alimentação para o desenvolvimento integral da criança portadora destas afecções, dando ênfase ao aleitamento materno e ao desenvolvimento emocional da criança, como facilitador do processo de reabilitação cirúrgica da mesma. Este estudo mostra claramente as formas de alimentar um recém-nascido ou lactente que possua esta malformação, sendo bastante esclarecedor e servindo como excelente fonte de informação para a equipe ou o cuidador que irá lidar com a criança.

A vivência das enfermeiras na assistência ao portador de fissura lábio palatal foi estudada por Spiri e Leite (1999). Os temas que emergiram foram a não inclusão do assunto fenda palatina e/ou lábio leporino na graduação; a instituição de trabalho como favorecedora de uma filosofia de atendimento global ao paciente com estas afecções; a capacitação da enfermeira para o trabalho como muito importante; o relacionamento da enfermeira, família e paciente; e o paciente e as barreiras sociais; o trabalho como gratificante para a enfermeira; e os sentimentos da enfermeira frente a um portador desta afecção. Desta forma, as autoras mostraram a essência do fenômeno da vivência do cuidado de enfermagem ao portador destas afecções. Elas sugerem que um programa de educação continuada poderia possibilitar a melhoria da qualidade da assistência a estes indivíduos e suas famílias. É um estudo que mostra uma realidade bem particular e circunscrita de cuidado, sendo bastante rico em experiências e significações, dando uma noção do quanto é desafiador e gratificante trabalhar com estes indivíduos e suas famílias.

Em seu artigo, Bender (2000) aborda o tratamento da fenda palatina e do lábio leporino, ressaltando os diversos tratamentos que o indivíduo acometido por essa afecção pode ser submetido. O autor cita os múltiplos tratamentos cirúrgicos, fonoaudiológicos e ortodônticos que ocorrerão por toda a vida, desde a idade mais tenra, até a adolescência, e refere que as enfermeiras pediátricas precisam estar preparadas para este cuidado. O cuidado deve incluir a educação dos indivíduos acometidos e suas famílias, particularmente sobre a genética da fenda palatina e do lábio leporino e suas necessidades cirúrgicas imediatas. O estudo revela a necessidade de atualização dos profissionais para lidarem com estes indivíduos. A genética tem estado em evidência, devido aos avanços que têm ocorrido nesta área, e o enfermeiro precisa estar atento às constantes evoluções para o cuidado.

Uma pesquisa quasi-experimental conduzida por Pelchaut et al. (1998), na Universidade de Montreal, estudou a evolução da intervenção sistêmica de enfermagem para facilitar a adaptação dos pais com a deficiência dos filhos. Foram acompanhadas 198 mães e pais, de crianças com fenda palatina, lábio leporino e síndrome de Down, desde o nascimento até seis meses de vida. Questões de gênero, renda familiar e outras dificuldades são citadas como problemas enfrentados pelos pais. Metade do grupo recebeu cuidado sistemático de enfermagem e a outra metade não. Os níveis de angústia emocional foram medidos nos dois grupos e o estudo mostrou que os níveis de stress no grupo que não recebeu a intervenção foi maior do que no grupo que recebeu a intervenção de enfermagem. Este estudo é bastante importante, pois demonstra como o apoio da equipe de enfermagem pode ser fortalecedor



para os pais, reforçando a idéia de que a enfermagem pode auxiliar no enfrentamento e na adaptação das famílias a esta nova situação de vida.

A **Síndrome de Down** é a afecção genética melhor conhecida na atualidade. Negri, Labronici e Zagonel (2003) publicaram um estudo sobre a aplicação da Teoria Humanística de Paterson e Zderad, ao cuidado inclusivo do paciente com Síndrome de Down. As autoras reforçam que ao cuidar de um indivíduo portador desta síndrome, utilizando a Teoria Humanista, é possível ver cada ser como existência singular, sendo desta forma mais fácil de compreendê-lo. Este artigo indica uma forma de, a partir da adoção de um referencial teórico, conseguir executar uma assistência mais individualizada. Ramos et al. (2006), com o objetivo de socializar o processo de convivência da família de portadores de Síndrome de Down, também utilizaram-se da Teoria Humanística de Paterson e Zderad. Este estudo, realizado no Ceará, com pais de crianças e adolescentes portadores desta síndrome, demonstrou que a convivência familiar ocorre de forma natural, com pais buscando o bem-estar dos filhos; os pais tentam diminuir as diferenças entre os filhos portadores da síndrome e os que são considerados 'normais', tentando atenuar o preconceito imposto pela sociedade. Em ambos os estudos fica bastante clara a luta dos pais para que seus filhos sejam aceitos socialmente. Acredito que o uso da teoria tenha facilitado a prestação da assistência e a visualização dos sujeitos e suas lutas de forma bastante particular.

Sobre a **hexiga neurogênica**, Furlan, Carvalho e Gomes (2004) analisaram as representações e necessidades de crianças em idade escolar portadoras desta afecção e de suas mães. Este estudo mostrou que o nascimento de uma criança com esta afecção é um momento bastante conturbado para as mães. Com o passar do tempo, a criança, superprotegida, acaba por ter um relacionamento distorcido e de dependência com sua mãe. Mostrou também que, na sociedade atual, existe um estigma com relação aos portadores destas afecções. Também reforçou que o sistema público de atenção não trata estes indivíduos com a equidade que a lei garante; é prática social comum a culpabilização dos indivíduos portadores das afecções e de suas famílias. Ao buscar o entendimento das necessidades destes indivíduos, as autoras discorrem um pouco sobre o tratamento e as implicações deste para família nas diversas etapas da vida do indivíduo até chegar à idade escolar. É importante salientar que este trabalho reflete bem a sobrecarga de trabalho das mães no cuidado ao filho portador de uma afecção como esta, e mostra conflitos importantes pelos quais estes sujeitos passam, dando pistas sobre os desafios que devem ser enfrentados para se alcançar uma assistência que contemple realmente suas necessidades.

Com relação ao tema, a literatura internacional aponta uma tendência de estudar a técnica de cateterização intermitente em paciente adulto ou pediátrico. Isto pode ser verificado na revisão sistemática realizada por Lemke, Kasproicz e Worrall (2005). Estes autores tentam buscar a melhor evidência entre a técnica asséptica ou apenas a de limpeza das mãos para pacientes que necessitam de cateterização intermitente. O estudo revela que ainda não existem dados conclusivos sobre a melhor evidência para a realização da técnica. Winder (2002) discorre sobre a técnica da autocateterização e o tipo de orientação que deve ser dada aos pacientes para aprender a realizá-la. Estes estudos mostram que há uma grande preocupação com relação à técnica, mas geralmente os estudos foram descritos no sentido de dar mais autonomia ao portador de bexiga neurogênica e a sua família. São textos que possuem um forte caráter educativo.

A **gastrosquise** foi estudada por Silva, Abrahão e Gumieiro (2003). Estas autoras, além de ressaltarem a importância do diagnóstico precoce da afecção para uma programação assistencial durante o trabalho de parto, propõem um protocolo de assistência de enfermagem ao recém-nascido com esta malformação. As intervenções de enfermagem no pré-operatório imediato, no pós-operatório, e no preparo para a alta hospitalar, são discutidas neste protocolo. As intervenções para o pré-operatório imediato foram traçadas a partir de potenciais problemas de enfermagem, como riscos para: hipotermia, distúrbios hídricos e metabólicos; infecção; distensão abdominal; nutrição alterada e processos familiares alterados. No pós-operatório, as intervenções foram descritas a partir dos possíveis riscos para: choque hipotérmico e alteração do estado geral; distúrbios hídricos e metabólicos; infecção; nutrição alterada e processos familiares alterados. No preparo para a alta hospitalar, as autoras ressaltam a importância da inclusão dos pais nos cuidados ao recém-nascido dentro do hospital, na orientação sobre estes cuidados, a promoção do aleitamento materno, a importância do acompanhamento após a alta e a programação de visita domiciliar. Este protocolo foi desenvolvido de forma clara e objetiva, facilitando as ações de assistência e cuidado do enfermeiro, tanto para o cuidado pré-natal, quanto em sala de parto e em neonatologia.

Os autores americanos Lund, Bauer e Berrios (2007), Josephson (2004), e King e Asskin (2003), através de estudos de caso de pacientes recém-nascidos com gastrosquise, descrevem a doença, como ela ocorre durante o desenvolvimento fetal e como é o tratamento cirúrgico e a reabilitação na UTI neonatal. Comentam também sobre as possíveis complicações que podem ocorrer após estas intervenções. King e Asskin (2003) descreveram o que é a gastrosquise e quais são seus fatores etiológicos. Este artigo retrata com bastante

otimismo a possibilidade de recuperação e sobrevivência destes indivíduos, ressaltando que a principal complicação desta afecção é a infecção. Lockridge, Caldwell e Jason (2002), por sua vez, descrevem os cuidados de enfermagem em UTI Neonatal, ressaltando novamente a infecção como principal complicação. Nota-se com a evolução que as publicações tendem a ressaltar os cuidados no período neonatal, e que estes cuidados são muitos, necessitando a criança de intervenção cirúrgica logo ao nascer, resultando numa internação longa e sendo imprescindíveis muitos cuidados assistenciais da equipe de enfermagem.

A respeito da **atresia de esôfago**, Menezes et al. (2001) realizaram uma pesquisa na qual testaram a uso do sistema de aspiração contínua das vias aéreas, com um cateter oro-esofágico de baixa pressão, em um paciente com atresia de esôfago. O estudo comprovou a eficácia da técnica, garantindo aspiração adequada das secreções salivares e dessa forma diminuindo os riscos de complicações pulmonares associados a esta afecção.

Com o objetivo de descrever o perfil das crianças com **cardiopatias congênitas** que utilizaram o serviço de remoção aeromédica, no ano de 2003, Gentil et al. (2003) realizaram um estudo, no qual utilizaram as fichas de registro das crianças que necessitaram do serviço de remoção. Este estudo serviu como subsídio para o planejamento da assistência de enfermagem prestada à crianças com estas afecções durante este período de transporte tão específico. Considero uma fragilidade do trabalho a falta de clareza acerca de como foram tratadas as questões éticas. As autoras, por exemplo, não são claras sobre a autorização das informações pelos sujeitos participantes. De qualquer forma, o conhecimento do perfil da clientela atendida facilita o planejamento de ações e auxilia o leitor a entender um pouco das especificidades deste tipo de transporte tão específico.

Para descrever a evolução dos diagnósticos de enfermagem em crianças portadoras de cardiopatias congênitas, Silva, Araújo e Lopes (2006) realizaram um estudo longitudinal com 45 crianças internadas em um hospital público da cidade de Fortaleza. Durante quinze dias foram feitas avaliações diagnósticas e, a partir deles, foram encontrados 21 diagnósticos. Utilizando-se a taxonomia II da NANDA, a partir das respostas fisiológicas nos oito domínios, ressaltaram-se os seguintes: nutrição, eliminação, atividade/repouso, percepção/cognição, enfrentamento e tolerância ao estresse, segurança/proteção, conforto e crescimento/desenvolvimento. Outros domínios foram excluídos, por serem de difícil constatação nesta faixa etária. Entre os diagnósticos, seis ocorreram mais, foram eles: padrão respiratório ineficaz; intolerância à atividade; desobstrução ineficaz das vias aéreas; hipertermia; padrão de sono perturbado e risco para a intolerância à atividade. Estes denotam que as ações de enfermagem voltam-se para intervenções que tratam de alterações

hemodinâmicas, pois estas causam maior impacto à saúde da criança, podendo ser consideradas um caráter de urgência no atendimento a estes indivíduos.

A aplicação de um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita foi realizada por Brandalize e Zagonel (2006). As autoras utilizaram a Teoria da Adaptação de Sister Callista Roy. O trabalho permite compreender um pouco o ser em sua totalidade e oferece concepções fundamentadas no processo de adaptação tão necessário às famílias que vivenciam este processo. Desta forma, o estudo descreve conceitos e sua aplicação, o que facilita a passagem do familiar pelo processo de saúde-doença do filho, pois este recebe um cuidado personalizado, que auxilia o desenvolvimento de suas potencialidades para reconquistar o equilíbrio perdido. A aplicação deste marco, na visão das autoras, facilitaria os sujeitos na adaptação à nova situação de vida.

Um protocolo de investigação clínico-genético foi proposto por Flória-Santos e Ramos (2006) como cuidado de enfermagem para clientes com **síndrome de Turner**, baseado nos diagnósticos da NANDA. Nesta investigação as autoras propõem os seguintes diagnósticos de enfermagem como mais fáceis de aparecer: déficit de conhecimento sobre as implicações da doença; isolamento social; processos sociais alterados; conflito de decisão; crescimento e desenvolvimento alterados. As autoras também determinaram algumas intervenções de enfermagem para estas afecções: educação em saúde; tomada de decisão; bem estar psicológico e resultados a serem desenvolvidos com esta clientela. Este estudo demonstra novamente o papel educativo do enfermeiro, seu papel de apoio a clientela, o estigma social existente, aspectos importantes que necessitam ser mais bem estudados e assistidos.

O cotidiano da criança e adolescente portador de **fibrose cística** em São Paulo foi estudado por Pizzignacco e Lima (2006). Estes autores levantaram os seguintes dados através de entrevista e análise de prontuários: conhecimento equivocado sobre a doença; preocupação com a auto-imagem; busca pelo autocuidado e esperança de melhorias no futuro. Os indivíduos acometidos por esta afecção sabem que como esta é uma doença crônica, ela os acompanhará por toda a vida. Desta forma, os autores salientam a importância do conhecimento do cotidiano, para que estas informações possam ser incorporadas aos planos de cuidados, gerando uma assistência mais voltada ao indivíduo portador desta afecção.

A assistência a indivíduos portadores de **anemia falciforme** foi estudada à luz do Referencial Teórico de Sister Callista Roy, por Ivo e Carvalho (2003). O estudo tentou aplicar os conceitos do Modelo da Adaptação, com o objetivo de identificar os comportamentos e os estímulos focais, contextuais e residuais responsáveis por eles. No

Modo Fisiológico, ficou evidenciado como comportamento inefetivo a baixa oxigenação, que gerou conseqüências como: desenvolvimento físico comprometido; retardo sexual; alterações respiratórias; e icterícia por hemólise. No Modo de Autoconceito a baixa auto-estima foi o que mais se destacou. No Modo de Função de Papel foi relevante a mudança de ocupação. No Modo de Interdependência, a figura da mãe se destaca como a mais significativa. Quando ocorre a alteração do Modo Fisiológico todos os outros modos adaptativos são afetados. Os autores reforçam também que, para ocorrer a adaptação do indivíduo portador de anemia falciforme, é necessário uma abordagem terapêutica interdisciplinar, de forma que o indivíduo conheça sua doença e possa desta forma, adaptar-se.

Nota-se em todas estas publicações que a educação em saúde é tarefa fundamental, na qual o enfermeiro como integrante da equipe multidisciplinar, tem papel ativo. O processo de comunicação faz parte da educação, sendo o enfermeiro um educador por excelência, a comunicação é uma das bases para o seu processo de trabalho. Ela é uma interação entre sujeitos que deve estar fundamentada no diálogo. O diálogo também é a base para o processo de aconselhamento genético. Vários autores têm enfatizado a importância do papel do profissional enfermeiro no aconselhamento genético, além de salientarem os avanços da ciência genética no entendimento e tratamento da maioria das doenças, inclusive no tratamento das anomalias congênitas (ANDERSON, MONSEN, RORTY, 2006; SILVA, MARQUES, 2007; FLORIA-SANTOS, RAMOS, 2006; FERNANDES et al., 2005).

De acordo com Floria-Santos e Ramos (2006, p.645)

os avanços biológicos e tecnológicos gerados a partir do Projeto Genoma Humano (PGH) estão tendo um impacto dramático na expansão do papel dos enfermeiros na prática atual do cuidado em saúde. As novas pesquisas genéticas necessitam ser rapidamente transformadas em protocolos clínicos, com recomendações para ministrar cuidados a populações alvo. Enfermeiros podem contribuir significativamente, como parte de uma abordagem interdisciplinar, para traduzir o conhecimento baseado no genoma em benefícios para o cuidado em saúde e para a sociedade.

Saez (2004) refere que chegar a um diagnóstico clínico sobre a doença é papel do médico, mas a educação do paciente para facilitar seu entendimento em relação ao diagnóstico, tratamento e aos riscos, é papel do aconselhador genético. Esta função pode ser realizada por qualquer profissional treinado em genética, sendo o enfermeiro um profissional que tem um bom perfil para realizá-la, devido ao fato de ter aliados em sua formação conhecimentos de biologia e formação em relações interpessoais (SAEZ, 2004; SILVA, 2004).

Algumas publicações de enfermeiros têm ressaltado que aqueles que utilizam conhecimentos da genética podem atuar em diversas áreas, seja na pesquisa, no ensino ou na

assistência (FLÓRIA-SANTOS, NASCIMENTO, 2005; JENKINS, 2005; SMELTZER, BARE, 2005).

Além do papel no aconselhamento genético, outra área que tem avançado é a medicina fetal. As autoras, Furtado e Lima (2003), reforçam a perspectiva de que com o avanço da medicina fetal, o tratamento das doenças congênitas pode começar intra-útero. Assinalam que as intervenções de saúde têm ocorrido cada vez mais cedo, mas não citam o modo de abordagem. Ressaltam igualmente, a importância da equipe de saúde atuar de forma multiprofissional.

Ao perpassar diversas publicações acerca da assistência de enfermagem às crianças com anomalias específicas, podemos ter um panorama sobre a dimensão do tema. Alguns aspectos acerca desta assistência se repetem, deixando claro que a atuação do enfermeiro gira em torno de três aspectos principais que são: a manutenção da vida do neonato, ou seja, o cuidado de enfermagem para manter os parâmetros fisiológicos da criança; o papel educativo do enfermeiro em auxílio, tanto à população em geral, como para educação da equipe, e seu papel na prevenção das anomalias; a função de apoio para auxiliar a família na aceitação e no cuidado ao filho portador da afecção.

Para apoiar o indivíduo portador destas afecções e seus pais, em suas trajetórias, o enfermeiro necessita entender essa experiência. Muitos estudos foram executados com este intuito. Por isto, a perspectiva a seguir trata das **experiências e significados para o profissional enfermeiro, a família e o indivíduo portador de anomalias congênitas enquanto doenças crônicas.**

De acordo com Kenner (2001), ao prestar assistência a indivíduos portadores destas afecções, o enfermeiro, além de toda a parte técnica do cuidado, também precisa compreender a necessidade do pesar e identificar suas fases nos sujeitos envolvidos, observar se os enfrentamentos individuais estão sendo adequados, e identificar e implementar estratégias para auxiliar as famílias nestes enfrentamentos. Como exemplos de estratégias, cito: auxiliar na busca de sistemas de apoio para os indivíduos; ensinar os cuidados necessários que a família deve dispensar ao recém-nascido; e manter a empatia durante o cuidado.

De forma ampla, alguns sistemas de apoio foram garantidos, através do decreto 3.298, de 1999, que trata do Processo de Integração Social das Pessoas com Deficiência (PPD), para garantir o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência. França, Pagliuca e Sousa (2003) realizaram um estudo com o objetivo de analisar e verificar de que forma este decreto tem influenciado os planos das disciplinas dos cursos de Graduação

em Enfermagem. As autoras leram os planos das disciplinas de quatro universidades, recortaram as disciplinas em comum e distribuíram conforme o nível de atenção em saúde. Elas consideraram as proposições do Decreto como universais, igualitárias e democráticas. Os planos de ensino encampam a maioria das ações propostas pelo Ministério da Saúde para a prevenção das deficiências, mas a prática acadêmica exercita a prevenção-tratamento, silenciando respeito da inserção do Enfermeiro no processo de integração da PPD. Especial atenção gostaria de dar ao fato mostrado pelas autoras que os planos de ensino não contemplam a atuação do enfermeiro junto a uma equipe interdisciplinar, para ajudar a integração destas pessoas na sociedade. Esse viés, no ensino, fica maior, quando compreendemos o quanto o enfermeiro poderia auxiliar no processo de integração destes sujeitos.

Ainda, acerca do trabalho em equipe interdisciplinar, Spiri e Leite (2004), tentando compreender o significado do trabalho em equipe dos profissionais de reabilitação em anomalias cranio-faciais, realizaram um estudo fenomenológico, com profissionais de diferentes áreas da reabilitação. Foram entrevistados profissionais do Serviço social, ortodontia, enfermagem, medicina, fonoaudiologia e psicologia. Os temas levantados nas entrevistas foram: a capacitação para o trabalho, dificuldades de trabalho em equipe, relação com paciente e família, condições de trabalho e a inserção do profissional na equipe. As autoras salientam a necessidade de aprendizado contínuo para atuar nesta área, e que o modelo da Instituição em que ocorreu o estudo, é pautado no Modelo Biomédico. Desta forma, existem relações hierárquicas e de subordinação entre os profissionais, fazendo com que as diferenças técnicas passem a ser desigualdades sociais, expressas no trabalho da equipe interdisciplinar. Isso nos remete a reflexão de que a formação dos recursos humanos em saúde precisa ser repensada, pois a forma de atuação como é realizada atualmente, dificulta um trabalho realmente interdisciplinar, sendo o trabalho do enfermeiro pouco conhecido e em muitos aspectos, desqualificado. As autoras reforçam também que os profissionais da enfermagem referem dificuldades no início de carreira, para trabalhar com este tipo de paciente, por estas afecções serem pouco tratadas durante a graduação e eles têm pouco conhecimento sobre o tema, quando iniciam sua atuação na prática. Além disto, eles referem certa dificuldade de lidar com os pacientes no início da carreira, devido ao aspecto simbólico da deformidade, que é superado com a experiência profissional.

Essas publicações que tratam acerca dos significados e experiências dos profissionais da equipe de enfermagem, ao lidar com indivíduos portadores de anomalias congênitas e suas famílias, apesar de estarem apontando para um conhecimento que já permite alguma

apreciação sobre a temática, ainda não são suficientemente numerosas para uma análise mais sistematizada de sua produção. Apesar destas inserções sobre o tema, nota-se que esta produção ainda é discutida de modo insipiente, demonstrando uma lacuna a ser explorada, particularmente no que tange aos significados envolvidos no período neonatal.

Se há insuficiência de publicações sobre a temática, de outro lado, percebe-se que há uma relevante densidade de publicações em torno das doenças crônicas na infância. Assim, achei pertinente discutir um pouco sobre as doenças crônicas em crianças e como esta situação pode afetar as famílias. Se observarmos a evolução da maioria das anomalias congênitas, podemos notar que elas são doenças crônicas, que estarão presentes na família, a qual terá que se adequar a um cotidiano de cuidado enquanto houver um indivíduo portador de alguma afecção desta natureza fazendo parte deste grupo social. As publicações discutidas a seguir dão pistas importantes sobre como a doença crônica de uma criança afeta uma família auxiliando, de forma geral, na compreensão de como o nascimento de uma criança com anomalia pode afetar a dinâmica da família.

Com o objetivo de compreender como a família vivencia os períodos de dificuldades impostos pela doença crônica da criança, Damiano e Angelo (2001) realizaram um estudo pautado no referencial teórico do Interacionismo Simbólico e no método da Teoria Fundamentada nos Dados. Os períodos de dificuldade caracterizaram-se pelo fenômeno: “sendo difícil não ter controle”, que demonstra como as famílias vivenciam a doença crônica da criança, principalmente os momentos de crise, devido à falta de controle da situação. Deste fenômeno emergiram as seguintes categorias: tentando ter controle da situação inicial da doença da criança; tentando manter algum controle sobre os efeitos da doença; não conseguindo ter controle da situação de doença; e conseguindo ter algum controle da situação atual da criança. As autoras salientam ser a falta de controle da situação desconhecida para a família, que faz com que ela se sinta sem rumo e perdida. E também que o processo de adaptação não é estanque, tendo a família fases de falta de controle e outras em que consegue controlar a situação. A família deve ser sempre auxiliada e incentivada a obter o controle da situação, para que possa se tornar apta no cuidado ao portador de uma doença crônica, tendo a enfermagem uma função fundamental no auxílio das famílias, principalmente dando orientações sobre o cuidado com este indivíduo, a fim de assegurar sua estabilidade e sobrevida.

Outro estudo que contempla aspectos bastante relevantes sobre a compreensão da experiência de cuidado a uma criança com doença crônica que necessita de cuidados complexos no ambiente domiciliar, foi descrito por Almeida et al. (2006). Os dados foram



coletados com mães residentes no estado do Paraná, que prestam cuidados domiciliares aos filhos e que tiveram períodos de internação hospitalar superiores a seis meses. Os seguintes aspectos foram relevantes: o cuidado concebido como algo solitário, centralizado na figura da mãe; o medo de não conseguir realizar manobras específicas no cuidado ao filho e o receio de que alguma complicação ocorra durante a realização do mesmo; o nascimento da criança portadora de uma anormalidade é um problema social para a família, devido à culpa atribuída à mesma, principalmente à mãe, gerando uma situação conflituosa, que é agravada pela ameaça sombria de perda da criança e pela sensação de despreparo para lidar com ela; a notícia da alta hospitalar, embora muito esperada pelas famílias, traz importantes preocupações, pois o cuidado no ambiente hospitalar é partilhado com a equipe de saúde; de volta ao lar, ocorrem sentimentos de isolamento e solidão; entre os profissionais não existe a preocupação sobre as diferenças na capacidade das mães na assimilação das informações, sendo necessário para isto, que uma relação de empatia se estabeleça; a dificuldade de se conseguir equipamentos e materiais também foi relatado pelas mães como um problema enfrentado, pois muitas vezes acontece a improvisação sem a experiência necessária, considerada um estressor a mais. Como apoio para a consolidação dos cuidados domiciliares as mães citam os serviços de saúde Ambulatorial, principalmente as Unidades Básicas de Saúde, em especial as equipes do Programa de Saúde da Família. Como alterações na vida do cuidador, as mães relatam a necessidade de deixar o emprego, pois junto ficam os sonhos e anseios destas mulheres. Também referem alterações em sua sexualidade, lazer e vida em geral, uma vez que canalizam toda sua energia para o cuidado ao filho. Também relatam a importância de um apoio psicológico e a necessidade de um melhor preparo e assistência mais humanizada dos profissionais que atuam nas instituições de saúde. As mães consideram o conhecimento adquirido com os cuidados como um ganho pessoal.

Sobre o desenvolvimento da tecnologia, as autoras Almeida et al. (2006) ponderam que aumentaram as possibilidades de sobrevivência destes pacientes, mas o tecnicismo criou um abismo a ser preenchido com habilidades educativo-pedagógicas e relacionais. A mãe é pouco ouvida no processo, sendo necessário rever as práticas, para poder inseri-las de forma lenta e gradativa, e ir progredindo conforme a aprendizagem individual dos sujeitos. Embora o enfermeiro seja o profissional mais apto para inserir a mãe no processo de cuidado, nem sempre ele está suficientemente preparado para lidar com as situações que se apresentam. Este artigo traz importantes questões sobre como é a vivência das mães cuidadoras e como a enfermagem e os serviços de saúde podem auxiliar as famílias que vivenciam a situação de ter um filho que necessita de cuidados complexos, por isso seu destaque nesta revisão.

O cotidiano das famílias que possuem filhos portadores de fibrose cística e a repercussão da doença crônica na estrutura familiar foi estudado por Furtado e Lima (2003). Do estudo realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, emergiram os temas: o envolvimento da família; a aceitação e entendimento da doença; e os enfrentamentos e desafios. As autoras ressaltam uma vida de dependência devido à doença e de desgaste físico e emocional da criança e da família. Como implicações para a enfermagem assinalam a construção de modelos assistenciais, tendo a família como foco de atenção e como fundamentos básicos, o ambiente, o estilo de vida e a promoção à saúde. Penso ser apropriado ressaltar que a doença crônica não é um fato isolado; ela afeta toda a família, sendo que os cuidados, na grande maioria dos casos, recaem diretamente sobre a figura da mãe. Geralmente ela entrega sua vida em detrimento ao cuidado do filho. As redes de apoio aparecem como uma necessidade eminente, sendo considerado que o encontro de pais, em situações semelhantes, beneficia a família, pois diminui a ansiedade e, desta forma, os fortalecem para realizar os cuidados que o filho necessita.

Conforme a literatura tem mostrado, a mãe é, na maioria dos casos, o familiar que assume o cuidado do indivíduo que nasce portador de uma afecção desta natureza. Desta forma, a maioria dos estudos centra-se em entender como a mãe percebe este fenômeno. Pinheiro (1997), com o objetivo de caracterizar o Ser-mãe de uma criança portadora de malformação, na perspectiva fenomenológica de Martin Heidegger, faz uma análise das reações da mãe perante o mesmo. As unidades de significação levantadas pela autora foram as seguintes: a vivência da mãe enquanto ser que se abre e deixa-se levar pelo temor e pela culpa; a mãe como “ser-no-mundo”, que teme o problema do filho e nega a malformação; a mãe que demonstra vergonha no cotidiano, pela ambigüidade do falatório e curiosidade; a mãe que tem apego ao filho portador de anomalia e se abre pela presença, preocupação e cuidado; e a mãe mostra angústia e se abre na compreensão. A autora salienta a necessidade de apoio, ajuda, orientação e compreensão para que a família possa se ajustar e também reforça a idéia de que a equipe precisa ter conhecimento e habilidades para assistir o binômio, para um trabalho de orientação e encaminhamento. Desta forma, é preciso entender a mãe e detectar problemas como a aceitação do filho e de si mesma. Também é necessária a aprendizagem do cuidado sem sentimento de culpa, sendo o enfermeiro o profissional que mantém contato constante com o portador da afecção e sua família, sendo um importante facilitador do processo, detectando problemas, orientando o cuidado e apoiando os indivíduos de forma geral para os enfrentamentos que possam ser necessários.

Outro estudo desenvolvido com o objetivo de compreender a vivência da mãe que possui um filho portador de cardiopatia congênita foi realizado por Ribeiro e Madeira (2006), através de uma abordagem fenomenológica, em um Centro de Cardiologia Infantil, de um hospital público de Campo Grande em MS. Três categorias foram construídas a partir das falas das participantes: descobrindo a doença, estar diante do desconhecido; convivendo com a cardiopatia, ser-com-o-filho na doença; acreditando em uma força maior, a sustentação necessária. As autoras reforçam que o impacto da doença para a mãe inicia-se com o nascimento do filho, onde sentimentos de desesperança, culpa e insegurança estão presentes e que é na espiritualidade (Deus) que estas mães buscam a sustentação necessária para trilhar este caminho, ao qual elas descrevem como “caminho de dor e de fé”. É instigante notar o surgimento da fé como um conforto para as mães.

Com o objetivo de tentar compreender o significado de o Ser-mãe de uma criança com problema de desenvolvimento, suas vivências e seus significados, no trabalho de Parazzi e Dupas (2005), as autoras utilizaram como referencial teórico o Interacionismo Simbólico, e metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados. Foram descritos os sentimentos das mães ao descobrirem o distúrbio, as dificuldades e os preconceitos enfrentados. A vivência do cuidado foi definida como algo que consome tempo e energia. Para contrapor aos dados referidos anteriormente, as mães referem a existência de forças que as mobilizam a continuar cuidando dos filhos e compensações neste cuidado. Neste estudo é salientada a idéia de que a criança portadora de uma dificuldade de desenvolvimento tem as mesmas necessidades de outras crianças, apesar das dificuldades, sendo esse um importante ponto de partida para auxiliar a mãe na aceitação do filho.

A representação social da mãe acerca da criança portadora de síndrome de Down foi estudada por Sigaud e Reis (1999). Os autores, à luz da Teoria das Representações Sociais, levantaram que ainda predominam elementos negativos no cuidado ao filho portador desta malformação, levando a mãe a apresentar sentimentos ambivalentes em relação ao filho, inclusive com um comportamento superprotetor. O papel do profissional para uma aceitação realista desta criança é fundamental.

Como aproximação mais relevante ao meu trabalho, cito um estudo que foi desenvolvido na maternidade, com o intuito de conhecer como a equipe de saúde comunicou às mães o nascimento do filho com deficiência. Lemes e Barbosa (2007) realizaram uma pesquisa qualitativa, com mães de filhos atendidos na Associação Pestalozzi de Campo Grande em Mato Grosso do Sul. Os resultados foram categorizados conforme Bardin e as autoras chegaram às seguintes conclusões: o diagnóstico da deficiência do filho não é

comunicado para a mãe de forma clara pelos profissionais de saúde; a abordagem dos profissionais é fechada ao diálogo e as informações sobre a criança são limitantes e pessimistas. As autoras concluem que os profissionais precisam estar preparados para fornecer informações à família, tentando proporcionar atenção aos sentimentos demonstrados pelos pais, para garantir confiança e segurança no cuidado aos mesmos, auxiliando-os a superar suas dificuldades.

Estes estudos fornecem uma visão de como é o cotidiano de cuidado destas famílias e como o cuidado de enfermagem deve estar pautado, a partir dos pontos levantados. É interessante notar que precisa haver uma importante mudança social e cultural, para que o cuidado a criança com anomalia seja algo compartilhado entre a família. Essa mudança deve começar com uma reestruturação dos serviços, para que ele seja inclusivo com a família, para que ocorra o apego e a subsequente divisão de tarefas, diminuindo desta forma a sobrecarga das mães.

Sobre as vivências de crianças e adolescentes de 7 a 14 anos, portadores de doenças crônicas, relatadas por Vieira e Lima (2002), apareceram as seguintes categorias: o impacto da doença; as hospitalizações e o tratamento; a doença impõe limitações; alteração da rotina escolar. As constantes internações hospitalares modificam o cotidiano destes jovens, trazendo muitas mudanças, principalmente no processo de escolarização; sentimentos complexos e situações complexas são comuns no cotidiano destes indivíduos. Os profissionais de saúde, para promover o crescimento e desenvolvimento destes sujeitos, devem conhecer a demanda de cuidados necessários a estes indivíduos, e incorporar isso ao seu plano de cuidados, pois o hospital não é visto pelas crianças como um local de cura e dor, mas também como um local de alegria e prazer. Esta idéia precisa ficar clara para os profissionais, pois a humanização é algo fundamental para que a criança alcance uma visão menos nebulosa de uma ou várias internações no período da infância.

Ao pesquisar a auto-estima de adolescentes com ou sem fenda palatina, Andrade e Angerami (2001) mensuraram a auto-estima entre os dois grupos e descobriram que os adolescentes sem fenda palatina obtiveram maior índice de auto-estima.

Ao percorrer este caminho de busca sobre o que tem sido publicado a respeito da assistência de enfermagem no contexto das malformações congênitas, nota-se claramente que o enfermeiro tem atuado na prevenção e reabilitação dos indivíduos afetados, assim como na prestação do cuidado direto aos indivíduos e suas famílias, principalmente nas fases em que a malformação gera algum descompasso fisiológico na saúde do indivíduo portador. Também é bastante reforçado na literatura o papel educativo do enfermeiro no auxílio a essas

famílias, e um pouco menos é falado sobre a necessidade de educação continuada para a equipe. Com relação ao tratamento, é reforçada a importância da equipe multiprofissional e do conhecimento técnico para atender estes indivíduos, mas pouco se tem falado sobre como o enfermeiro pode atuar para auxiliar a inclusão real destes indivíduos na sociedade.

Como perspectivas futuras, o avanço da ciência genética surge como um campo a ser incorporado no dia-dia da assistência, e o enfermeiro aparece como um profissional com excelente perfil para ser aconselhador genético. Apesar disto, ainda não existe um protocolo de enfermagem específico para atuar com recém-nascidos portadores de anomalias congênitas e poucos profissionais estão qualificados para atuar com aconselhamento genético. Notam-se muitas lacunas na literatura acerca da assistência de enfermagem no contexto das malformações congênitas. Estas lacunas refletem um pouco da realidade social, na qual prepondera a visão hospitalocêntrica, onde o diagnóstico médico é bastante focado. Nota-se que após este, existem poucas publicações de como a família se adapta, surgindo um abismo, pois pouco se fala sobre como foi a adaptação destas famílias e seus enfrentamentos ao entrar e sair da maternidade ou do hospital, apesar da literatura acentuar que esta é uma fase de grande confusão para os pais.

Quando a criança fica mais velha e necessita de um cuidado especializado, como por exemplo, a alfabetização, geralmente ela é mandada para uma instituição que trata de crianças ‘portadoras de alguma deficiência’. Surgem novamente na literatura alguns estudos acerca do tema, sempre numa visão institucionalizadora. A interação da família como um todo, no cuidado ao indivíduo com anomalia é pouco citada na literatura. O que gostaria de ressaltar é que as instituições de saúde têm avançado de forma muito lenta na inclusão de outros membros das famílias no cuidado a este ser, principalmente as relações pais-homem e irmão. O que se vê claramente é que as mães assumem o cuidado da criança, na maioria dos casos sozinhas, sentindo-se muitas vezes sobrecarregadas por culpa ou apego. A falta de envolvimento dos outros membros da família é um fenômeno pouco estudado, mas que seria um entendimento importante na busca de soluções para diminuir a sobrecarga das mães.

Apesar de mostrarem apenas as vivências de famílias de indivíduos portadores de anomalias no período da infância e adolescência, estas bibliografias dão mostras dos problemas futuros que os atuais neonatos portadores de anomalias irão enfrentar.

#### **2.4 A FAMÍLIA A PARTIR DO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM ANOMALIA CONGÊNITA: PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS**

A estrutura descrita a seguir iniciará conceituando família, passando a dar noções sobre o ciclo vital destes indivíduos, para então, depois, discorrer sobre o impacto que o nascimento de uma criança com anomalia congênita gera neste grupo social. Ao final iniciam-se as apresentações sobre os estudos publicados a partir das bases de dados pesquisadas na literatura, que tratam de diferentes particularidades com relação às percepções e sentimentos vivenciados por famílias onde ocorre o nascimento de uma criança com anomalia congênita.

A família é o primeiro grupo do qual fazemos parte; é o núcleo central da sociedade. Como parte da esfera social, seu conceito não é estático. Ele muda e evolui com o tempo. O primeiro tema deste sub-item foi desenvolvido exatamente para demonstrar este movimento social de mudança que ocorre com o passar do tempo, em diferentes sociedades.

De acordo com Roy (1984, p. 519, tradução nossa), família é:

[...] um grupo de uma ou mais pessoas unidas com laços de casamento, sangue ou adoção. Ou, mais amplamente, considerado um grupo de pessoas unidas através de regras específicas, independente dos laços, e desse modo criando e mantendo uma cultura comum.

Para esta autora, a família é considerada como a maior influenciadora do comportamento individual das pessoas.

De acordo com Lacan (1987, p.106) “a família não é um elemento natural, mas cultural.” Desta forma, as mudanças sociais e culturais têm mudado a configuração da família.

Segundo Zamberlam (2001, p.83), a família:

[...] é o espaço onde as primeiras experiências relacionais acontecem, e estas irão servir de base pela vida afora, seja por registros positivos ou negativos. Todos os afetos são desenvolvidos e experimentados neste contexto.

Portanto, a família sempre esteve no centro da civilização e da vida.

Embora tenha sofrido muitas mudanças no decorrer da história, passando de nuclear, clássica com pai, mãe e filhos para as formas mais heterogêneas, observa-se nos últimos vinte anos, o crescimento da monoparentalidade. Ou seja, a unidade familiar em que só um genitor cria os filhos, devido ao aumento no número de divórcios, e pela opção de se ter filhos mantendo-se sozinho (ZAMBERLAM, 2001). Também se observa a família recomposta, na qual pais separados se unem para formar uma nova família e trazem consigo crianças de uniões anteriores (LEITE, 1997).

Desta forma, houve uma mudança na visão sobre o que é ser pai e mãe, segundo Zamberlam (2001, p. 150) é “uma experiência que vai além do fato biológico natural.

Adquire o estatuto de uma experiência psicológica, social, que pode ou não acontecer, independente do fato biológico da fecundação, gestação e do dar a luz e amamentar”.

A família em seu ciclo vital passa por etapas, que foram descritas por Cerveny (1997), como não rigidamente constituídas, sendo elas a fase: de aquisição; adolescente; madura e última.

A fase de aquisição seria a primeira etapa do ciclo do casal que está se formando, sendo que este casal tem objetivos comuns e se unem para alcançá-los. Ter uma casa, emprego para o sustento, bens móveis e imóveis, os filhos pequenos, educação para estas crianças, enfim, a aquisição é a principal preocupação nesta fase. A fase adolescente ocorre quando os filhos entram na adolescência e iniciam questionamentos sobre valores, costumes e regras. Nessa fase os pais também começam a rever seus conceitos, existe uma preocupação com a idade, aparência, o corpo e as escolhas de vida. Muitos divórcios ocorrem nesta época. Já a fase madura é o momento em que existem, para o casal, duas gerações necessitando de apoio. É o início da velhice e das perdas. A questão do corpo não reflete só a aparência, mas a degradação física do envelhecimento propriamente dita. Diminui a força para o trabalho e, com isso, a renda da família. A fase última depende de como foram vividas as fases anteriores. É a fase da aposentadoria, e pode representar um novo início da vida a dois. O fator econômico torna-se grande preocupação, pois é a garantia de vida com qualidade. A ajuda mútua e companheirismo são indispensáveis para viver bem esta etapa, que tem se estendido devido ao aumento da expectativa de vida. Não há uma determinação rígida para estas fases que não são estanques, e variam conforme a história de vida de cada indivíduo (CERVENY, 1997).

Os sujeitos do presente estudo, em geral, estarão passando pela fase de aquisição, com a chegada de filhos pequenos, e a chegada de uma criança recém-nascida com uma anomalia congênita representa um grande impacto para esta família, que irá ter inúmeras repercussões em todas as etapas do ciclo vital.

O impacto simbólico que a anomalia do filho causa na família, e que às vezes gera dificuldades de aceitação, foi levantado no estudo de Pinheiro (1997). Neste estudo a autora, através de uma abordagem fenomenológica aborda mães com a seguinte pergunta de pesquisa “o que significa este filho para você?” Nota-se que o momento é extremamente conflituoso, devido à quebra do sonho do filho perfeito e que as reações são muito diferenciadas e particulares para cada indivíduo. O trabalho levanta questões como culpa, medo de enfrentar o problema e a negação do mesmo, a vergonha e a ambigüidade de sentimentos, a preocupação com o cuidado, a aceitação e a angústia. A autora define que existe a

necessidade de se entender o cotidiano destes indivíduos, pois neste momento eles necessitam de apoio, atenção e orientação para ajustar-se enquanto pessoas.

As alterações que ocorrem na dinâmica familiar devido ao nascimento de uma criança com necessidades especiais e como a família adapta-se a essa nova situação de vida foram abordadas no estudo de Costa e Garcias (2003). Ocorre, segundo estes autores, os seguintes estágios: o choque, a descrença (negação), tristeza, cólera e ansiedade, equilíbrio e reorganização. Como a família vive numa sociedade voltada para produção e desempenho, o nascimento de uma criança com anomalia não atende as expectativas da sociedade que ainda não se encontra preparada para receber este indivíduo. Desta forma, os pais devem lidar com o seu próprio tumulto emocional e com as expectativas de quem os cercam. Estes autores ressaltam a importância do apoio social, para que ocorra a aceitação deste novo indivíduo. Nesse estudo é levantada uma característica interessante sobre a aceitação do recém-nascido com anomalia, que é o fato de famílias de classes sociais mais baixas aceitarem melhor a deformidade da criança. Essa aceitação, segundo os autores, é mais difícil nas classes sociais mais altas. Esta característica também é citada por Santos e Dias (2005).

Em outro trabalho, Messias (2006) teve como objetivo compreender as vivências de mães e casais em um processo de aconselhamento genético, após o nascimento de crianças com defeitos de fechamento do tubo neural, compatível com a vida ou não. A pesquisa, com base no método fenomenológico, trouxe experiências sobre as vivências dos pais tanto em relação à morte quanto a sobrevivência do filho com malformação. Também demonstrou a importância das relações interpessoais com familiares, equipe profissional e amigos. O contato com o filho vivo ou morto demonstrou ser um momento bastante intenso e rico em significado para os pais. Houve uma grande transformação existencial na vida das mães destas crianças, pois todas se declararam mães mesmo a criança não tendo sobrevivido. A sobrevivência do filho com anomalia alterou a vida das mães e seus planos para o futuro, exigindo dela muitos cuidados para com o filho em detrimento dela mesma. A experiência do aconselhamento genético foi considerada positiva, pois aumentou o entendimento sobre a causa da doença, diminuindo assim a culpa.

Ao iniciar o capítulo falando sobre o bebê com anomalias através dos tempos, fiz questão de salientar o papel da mulher em diferentes épocas, mostrando como ela foi desvalorizada e culpabilizada por diferentes mazelas sociais, inclusive pelo nascimento de crianças com anomalia. Na atualidade, com o avanço das ciências, principalmente da genética, percebe-se a causa biológica das doenças, mas a culpa ainda é carregada pelas mães, bem como o cuidado por esse filho com problemas, em detrimento de suas próprias



necessidades. O fator culpa aparece em muitos estudos sobre os sentimentos das mães com relação ao filho com anomalia.

Em seu livro “Fazendo Caminhos”, Gunther (1995), além de narrar sua história de vida como indivíduo que nasceu com uma fissura lábio-palatal, que enfrentou a doença e a venceu, o autor colheu histórias e depoimentos de famílias e profissionais que convivem com portadores desta afecção. Num destes depoimentos uma profissional de saúde diz:

*[...]quando nasce uma criança que exige cuidados especiais com malformações ou algum tipo de deficiência, pode haver um sentimento de frustração dos pais, muitos desenvolvem uma ‘investigação’ em relação a origem e surge a ‘culpa’. Uma culpa que não existe e que acarreta conseqüências variadas. Uma criança que nasce com algum tipo de alteração, antes de tudo, é uma criança que necessita de aceitação desde cedo (SOUZA apud GUNTHER, 1995, p. 254).*

Nos estudos de Silva (2004), sobre o que as mães sabem e sentem à respeito da sífilis congênita, a pesquisadora demonstra que muitas delas não entendem ou acreditam que tenham sífilis, e nem que ela pode ser transmitida para o feto durante a gestação. Desta forma, ao serem educadas sobre o problema, muitas se sentem culpadas por não terem tomado as providências necessárias com relação ao tratamento da doença durante a gravidez. Segundo esta autora, a sociedade modela e reprime a mulher mãe pela cultura da culpa, que está arraigada à figura da mulher. Nesse estudo também aparece um fenômeno diferente, algumas mulheres se colocam como vítimas dos companheiros, sendo eles os culpados pela transmissão da doença a elas.

Em seu estudo, Santos e Dias (2005), ao fazerem um levantamento bibliográfico sobre a produção de enfermagem acerca das anomalias congênitas, demonstram que há uma intensa cobrança social sobre a figura da “boa-mãe”. Essas cobranças intensificam a insegurança das mães e exacerbam o sentimento de incapacidade destas mulheres. O estudo sugere uma maior interação entre os profissionais e as famílias, dando suporte a suas necessidades de entendimento, informação e aceitação. Uma vez que, ao ser informada do problema, a família é tomada de pavor, a aceitação será o ponto-chave a ser trabalhado pelo profissional de saúde com este grupo, para evitar que ocorra a rejeição e a superproteção da criança.

A superproteção é um problema levantado no estudo de Sigaud e Reis (1999). Os autores abordam a representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. Eles descrevem quatro categorias de análise. A primeira delas trata sobre as concepções da doença, sendo reforçada a idéia de que o problema da criança ocorreu por vontade divina ou destino. A segunda categoria diz respeito às características físicas, psicológicas, de relacionamento interpessoal e de desempenho da criança afetada, que é percebida pelas mães como diferente, mantendo-se como eterna criança o que para as autoras causa restrições ao

potencial destes sujeitos. A aparência física com sinais visíveis é considerada pelas mães como estigmatizante e os filhos são considerados frágeis com relação ao aspecto saúde, dóceis e obedientes com relação a sua interação interpessoal. Apresentam um atraso no desenvolvimento, sendo seu futuro considerado incerto pelas mães, pois elas pensam que a sociedade rejeita e marginaliza seu filho, gerando uma ambivalência emocional em seus sentimentos, o que se reflete no seu agir com um comportamento superprotetor.

O estigma aparece na maioria dos estudos, Silva (2000) em seu estudo intitulado “A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família”, tenta refletir sobre como é ter necessidades especiais e viver em uma sociedade excludente. A autora identificou como momentos importantes neste processo de viver: o momento do diagnóstico do filho; a identificação da mudança da dinâmica familiar; as limitações que a sociedade impõe e cita como exemplos a discriminação social e as barreiras físicas; o desconhecimento dos direitos das pessoas com deficiências; entre outros. Ela apresenta uma proposta de assistência de enfermagem para estes indivíduos e suas famílias, com vistas a resgatar sua cidadania.

Os conceitos de inclusão e exclusão social estão presentes no trabalho de Artigiani (2000), sendo constantemente elaborados e reelaborados. A autora relata as experiências do cotidiano dos portadores de paralisia cerebral. O trabalho permite compreender parte da subjetividade do portador desta afecção, auxiliando na identificação de como os significados são construídos a partir de suas experiências.

O cuidado inclusivo, de acordo com Negri, Labronici e Zagonel (2003, p. 681), é

[...] interativo, pois se fundamenta na valorização da liberdade, da sensibilidade e do diálogo, possibilita pelo profundo conhecimento técnico-científico o vir-a-ser; auxilia a participação do outro no processo de cuidar, fortalecer o caráter humano e solidário em cada ação desempenhada em busca de um novo sentido a vida; atua em uma relação entre iguais, de cooperação reciprocidade, de amplitude de oportunidades, de fortalecimento de vínculos mediante o diálogo vivido entre o cuidador com o ser cuidado.

Em seu trabalho Damião e Ângelo (2004), a doença crônica é definida como uma condição incurável, que causa hospitalizações e que requer o uso de mecanismos permanentes de adaptação, sendo a experiência da família que convive com uma criança portadora de doença crônica, multifacetada. As mães sentem vontade de realizar alguma atividade que requeiram um tempo para si e não envolvam o cuidado ao filho. O enfrentamento desta situação de doença crônica não é fácil, pois sempre haverá a ameaça a vida da criança. As autoras explicitam duas formas de enfrentamento com relação à doença que se apresentam na família: a doença em primeiro plano em que o foco está na doença, no

sofrimento e na sobrecarga; a outra forma é centrada no bem-estar, a pessoa não se vê como vítima, e sim, como alguém que cria e orienta as circunstâncias. Três elementos caracterizam a experiência da família: os significados; a organização da família (composição de papéis, comunicação, recursos de apoio social e econômico) e as crenças.

A sobrecarga de trabalho das mães devido ao cuidado contínuo e ininterrupto do filho é visível e queixas de que se sentem cansadas e que cuidam sozinhas dos filhos aparecem constantemente em seus diálogos.

[...] que a falta da função do pai na família é um fenômeno social importante, pois a criança é um ser humano no estado de vir-a-ser adulto, e seu crescimento passa por instâncias psíquicas. Sendo a função dos pais introduzi-la no mundo possibilitando seu desenvolvimento, protegendo-a deste mundo para o qual a criança ainda não está preparada. A educação na família tem o papel de dar a criança o acesso à cultura preservando a sua integridade física psíquica (PEREIRA apud GUNTHER, 1995, p. 109).

A literatura refere um alto índice de desestruturação familiar e também que muitas mães são abandonadas por seus companheiros. Na revista *Veja* (27 de julho de 2007) foi publicada uma matéria escrita por Adriana Lopes, intitulada “Mães de UTI”, na qual é retratado bem o drama das mulheres que abandonam tudo para cuidarem de seus filhos, num leito de hospital. Entre estas mulheres o índice de divórcio é altíssimo, sendo 30% quando a criança fica internada por 6 meses; 50% quando a internação da criança dura até um ano; e acima de um ano de internação da criança o índice de separação chega a 70%.

Outra questão delicada é a comunicação entre o casal. Muitas vezes falam da verdade porém com desamor, isto é, dizem seus reclames de forma violenta e agressiva, brigando, procurando projetar no outro a culpa que na verdade não é de ninguém. Isto leva a guerra e ao acúmulo de mágoa um do outro. Esta situação às vezes pode ser desencadeada quando do nascimento do filho não perfeito. Vem à tona todas as dificuldades do casal gerando mais confusão ainda. Os limites psicológicos emergem e é preciso muita calma (FERRARI apud GUNTHER, 1995, p.207).

No estudo de Almeida et al. (2006), foram abordadas as experiências das mães que prestam assistência de enfermagem a crianças com doença crônica e que necessitam de cuidados complexos. Esta foi uma pesquisa qualitativa, que utilizou como abordagem metodológica o Discurso do Sujeito Coletivo. Através da análise do discurso de algumas mães, foi possível vislumbrar a gama de dificuldades e formas de enfrentamento que as mães utilizam. Ficou evidenciado o papel educativo-assistencial do profissional enfermeiro.

Com relação à percepção da ambigüidade genital do filho e aos anseios dos pais, Silva et al. (2006), através de um estudo qualitativo em um ambulatório de patologias endócrinas, levantaram as seguintes categorias: medo e ansiedade, e os mecanismos de enfrentamento a negação, a fuga, a regressão e a racionalização. No período neonatal as principais

expectativas dos pais são o medo da morte da criança, da doença incurável e dos medicamentos. Diferente das outras etapas da vida da criança em que as preocupações são outras, como o medo do procedimento cirúrgico, ou a sexualidade do indivíduo, com o medo da marginalização, do preconceito, da homossexualidade e da infertilidade, a angústia volta, a culpa, a definição do sexo do indivíduo e o segredo em torno do indivíduo. As autoras declaram que são doenças complexas de se tratar, necessitando harmonia familiar e desmistificação dos medos, além da inclusão dos pais no plano terapêutico.

Com relação ao medo da morte, Bousso (2004) realizou um estudo com famílias que tiveram seus filhos entre a vida e a morte. Dois fenômenos se destacam: o sofrimento pelo impacto da doença e a difícil incumbência de decidir entre a vida e a morte da criança. A ameaça da perda afeta as famílias de diferentes formas. A incerteza leva à ansiedade e ambigüidade. Além disso, esta autora também assinala a ruptura familiar após a internação do paciente em UTI. “O mito de que a UTI é um lugar para morrer é vivido pela família sendo mais reforçado quando vêem que a criança não melhora ou tomam conhecimento da morte de outras na UTI” (BOUSSO, 2004, p. 139). As barreiras institucionais dificultam o enfrentamento, a família quase desmorona. Mas esse sofrimento pode auxiliar a família a se tornar mais unida.

As autoras Belli e Silva (2002), ao estudarem as representações maternas sobre o filho internado na UTI, notaram que os comportamentos e sentimentos manifestados pelas mães nem sempre são compreendidos pelos profissionais de saúde. Entre as categorias elencadas está a constatação do filho real, composto das subcategorias a fragilidade do filho, uma realidade difícil, uma vivência única e compartilhada. O estudo demonstra que a partir da convivência com o filho na UTI é possível às mães superar o medo e participar de forma gradativa e efetiva do cuidado ao filho ainda neste ambiente.

No estudo de Benute et al. (2006), os autores descrevem os aspectos emocionais vivenciados com a interrupção da gestação após o diagnóstico de anomalia fetal letal. Foram entrevistadas 35 gestantes após receberem autorização judicial, para fazer a interrupção da gravidez devido à malformação letal dos fetos. Quanto aos sentimentos vivenciados após a decisão da interrupção da gravidez, 60% definiram como negativos, 51,4 % afirmam que não tiveram dúvidas com relação à decisão pelo aborto, e 65,7% afirmam que realizaram o aborto por opinião própria. A maioria das mulheres diz lembrar com frequência da situação vivida e 91% refere que tomaria a mesma decisão novamente. As angústias vivenciadas demonstram a importância de se tomar uma decisão consciente. Além disso, o acompanhamento profissional auxilia na tomada de decisões e diminui o sofrimento.

Ao descrever o cotidiano das famílias com filhos portadores de fibrose cística nos aspectos relacionados à repercussão da doença crônica na família, Furtado e Lima (2003) levantaram aos seguintes temas: o envolvimento da família, a aceitação/ entendimento da doença e desafios. As autoras observaram que ocorre uma vida de dependência em relação à doença, desgaste físico e emocional da criança e da família. É necessária a criação de modelos para a enfermagem assistir a esta família, atentando ao meio ambiente, estilo de vida e promoção à saúde.

Para concluir, é providencial citar o trabalho de Ângelo (1999), no qual a autora lança três desafios para se trabalhar com famílias: pensar família, diz ela, é estar sensibilizado para trabalhar com ela, isto envolve a compreensão e apreciação da complexidade interacional da vida familiar; estimular uma prática avançada com família, que necessitará de tempo, conhecimento e habilidade; e ajudar a construir o conhecimento em enfermagem da família, que necessitará de motivação para a formulação de perguntas sobre a família e respostas pessoais e teóricas.

Esta revisão de literatura teve a intenção de apresentar o estado da arte do que se tem produzido com relação às anomalias congênitas. O tema proposto é complexo e, por isso, se torna extenso, mas de forma geral, revela preocupações teóricas e formas de operacionalização de estudos cujos resultados apontam necessidades de maior aprofundamento no campo profissional e na produção científica da área.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

Esta investigação foi sustentada pela Teoria da Adaptação, elaborada pela enfermeira americana doutora Sister Callista Roy. Trata-se, originalmente, de um modelo conceitual e operacional de enfermagem que, a meu ver, fornece os elementos que são indispensáveis para auxiliar a enfermeira no processo de cuidar, facilitando a adaptação e o fortalecimento dos pais frente à nova situação de vida, que é o nascimento de um filho com anomalia congênita. Além disso, esta teoria foi um grande norteador do processo investigativo, desde a fase de concepção até a fase de interpretação dos dados, principalmente no sentido de promover *insights* que permitiram levar à compreensão dos significados que as famílias possuem sobre o fato de ter que enfrentar uma nova forma de viver, diante do nascimento de um recém-nascido portador de um (ou mais) defeito congênito.

Concebo este modelo teórico como uma idéia que se explica através da visualização simbólica. Esta idéia (ou conjunto de idéias) facilita a reflexão sobre determinada realidade, com base nos conceitos e nas relações entre eles, ou seja, no marco conceitual (TOMEY, 1999).

Neste capítulo apresentarei uma abordagem mais aprofundada sobre a Teoria da Adaptação de Roy, uma vez que este modelo serviu como guia para as ações da enfermeira durante o cuidado às famílias que passaram pelo processo de nascimento de um filho com anomalia e, um marco conceitual baseado nas idéias de Roy e nas concepções de vida e trabalho em saúde da pesquisadora.

#### 3.1 O MODELO TEÓRICO SOBRE A ADAPTAÇÃO

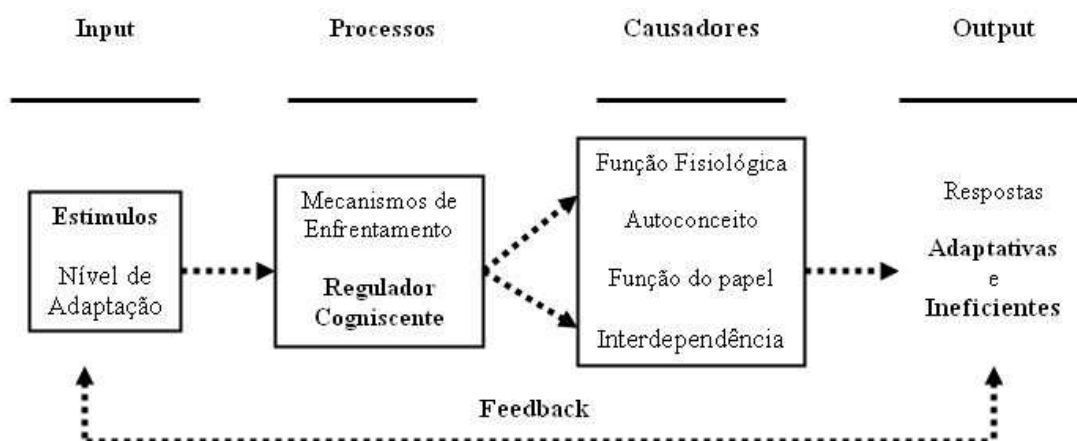
O referencial teórico sobre a adaptação na profissão de enfermagem foi descrito pela enfermeira doutora Sister Callista Roy, tendo sido colocado em prática pela primeira vez na década de 1970, “quando o corpo docente da *Mount Saint Mary's College*, em Los Angeles, adotou o chamado Modelo de Adaptação de Roy” (GALBREATH, 2000, p. 206).

Segundo Galbreath (2000) e Tomey (1999), para escrever os pressupostos, a autora se apoiou no filósofo Von Bertalanffy, que aborda a Teoria Geral dos Sistemas, e nos estudos de Harry Helson sobre a Teoria do Nível da Adaptação. Segundo os estudiosos de teorias em enfermagem, seu marco filosófico é pautado numa visão holística e humanística.

O Modelo da Adaptação de Roy inclui fortemente a noção de estímulos e respostas. De acordo com a teórica, os estímulos subdividem-se em internos e externos. Os internos

fazem parte do EU da pessoa, enquanto que os externos são incentivos ambientais (ROY, ANDREWS, 1991; LOPES, ARAÚJO, RODRIGUES, 1999).

Roy (1984, p. 30), elaborou a seguinte figura para representar o sistema adaptativo de uma pessoa. Nessa figura, *inputs* são estímulos que podem vir do ambiente externo e do interior da pessoa, são informações, de matéria ou energia, que geram uma resposta.



**Figura 1** – A pessoa como um sistema adaptativo (fonte: Roy, 1984, p.30, tradução nossa)

De modo geral, conforme a própria autora Roy (1984), e as que se seguiram discutindo e aplicando sua teoria, à exemplo de Galbreath (1993), Tomey (1999), Freitas e Oliveira (2006), Guimarães (2006), dentre outras, os estímulos são classificados em três categorias:

**Categoria 1 - Estímulos focais:** são mudanças imediatas que causam impacto no indivíduo. Estão ligadas a sentimentos e sensações de dor ou perda, separação, entre outros. Considerando-se como exemplo a questão do presente estudo, o estímulo focal poderia ser a quebra do sonho do filho perfeito e o nascimento de um filho com anomalia congênita, assim como o significado desta doença para os pais.

**Categoria 2 - Estímulos contextuais:** são estímulos do mundo interno e externo que podem influenciar de forma positiva ou negativa sobre determinada situação. Os estímulos contextuais, como o próprio nome sugere, são todos os outros estímulos envolvidos na situação que contribuem para o efeito do estímulo focal. Trazendo esta simbologia para a situação do estudo, diríamos que um exemplo deste tipo de estímulo seria o desconhecimento da doença e do tratamento, o medo da morte do filho, o ambiente hospitalar, a falta de comunicação com a equipe e a incerteza da habilidade desta para tratar do problema, as responsabilidades familiares, a incerteza quanto ao futuro.

Categoria 3 - Estímulos residuais: são as influências internas e externas que já ocorreram na vida da pessoa e cujos efeitos na situação atual nem sempre podem ser discernidos com muita clareza. Exemplificando, poderíamos citar a existência de experiências semelhantes narradas por conhecidos ou vivenciadas pelos pais, assim como os sentimentos de impotência sobre essa nova situação de vida.

O surgimento de estímulos leva a pessoa à necessidade de ter respostas. Desta forma, mecanismos de enfrentamento são acionados. Esses mecanismos podem ser inatos ou adquiridos, e surgem para responder ao ambiente variável. Fazendo uma aproximação com o objeto deste estudo, poderíamos exemplificar dizendo que perante o nascimento de uma criança com um defeito congênito, os pais necessitam de um ambiente favorável e pessoas para aproximá-los de seu filho, auxiliando dessa forma no processo de enfrentamento, para que assim se dê início ao processo de adaptação.

Estes mecanismos de enfrentamento estão subdivididos em dois subsistemas, a saber: o subsistema regulador, que envolve os sistemas químico, neuronal e endócrino; e o subsistema cognoscente, que envolve quatro canais cognitivo-emocionais, que são as funções fisiológica, de autoconceito, função de papel e de interdependência (LOPES; ARAÚJO; RODRIGUES, 1999). Guimarães (2006) cita que o subsistema regulador refere-se à resposta inata, no qual através do sistema nervoso autônomo, a pessoa consegue organizar uma ação reflexa que permitirá a adaptação ou não ao estímulo. Um exemplo da atuação do sistema regulador é a taquicardia reflexa que pode levar ao aumento da pressão sanguínea dos pais ao saber da doença do filho. O subsistema cognitor, por outro lado, refere-se a um processo construído, adquirido, relacionado às habilidades e experiências vivenciadas ao longo da vida, favorecendo ou não a resposta adaptativa da pessoa frente aos estímulos.

Roy (1984) acrescenta que os comportamentos resultantes destes subsistemas são observados a partir de quatro modos adaptativos:

a) Modo fisiológico - o modo como a pessoa responde como um ser físico aos incentivos ambientais. Este modo envolve cinco necessidades básicas de integridade fisiológica (oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e repouso, e proteção) e quatro processos complexos (sensitivo; líquido e eletrólitos; função neurológica e função endócrina).

b) Modo de autoconceito - enfoca aspectos psicológicos e espirituais da pessoa. É a combinação de convicções e sentimentos de uma pessoa num determinado momento. Inclui dois componentes: o ser-físico (abrange a sensação e a auto-imagem corporal) e o ser-pessoal (esforço da pessoa auto-organizar-se para manter o equilíbrio).



c) Modo de desempenho de papel - focaliza aspectos sociais relacionados aos papéis que a pessoa ocupa na sociedade. Ressalta como a pessoa interage e se relaciona com as outras pessoas.

d) Modo de interdependência - engloba interações relacionadas a dar e receber afeto, respeito e valor. A necessidade básica deste modo é a afetiva, ou seja, o sentimento de segurança que permeia as relações.

De acordo com Roy (1991), quatro são os elementos essenciais no Modelo de Adaptação. Estes elementos, além de fornecerem subsídios para a enfermeira “olhar” a realidade, percebendo-a dentro de um contexto filosófico, também subsidiam a construção, implementação e avaliação do processo de enfermagem para que ocorra a adaptação nas situações de saúde-doença (LEOPARDI, 1999). São os seguintes: a) a pessoa que recebe o cuidado de enfermagem; b) o conceito de ambiente; c) o conceito de saúde; e d) a enfermagem. A teórica, dentro do seu modelo, apresenta alguns conceitos que são chave para o entendimento da teoria como um todo.

O conceito de “Pessoa” é definido como sendo um indivíduo ou um grupo, sendo esse grupo uma família ou mesmo uma comunidade que recebe o cuidado de enfermagem. A “pessoa” é entendida pela teórica como um sistema adaptativo com ação cognitora e reguladora, para manter a adaptação nos quatro modos: fisiológico, autoconceito, desempenho de papel e interdependência. É um ser bio-psico-social em constante interação com o meio em mudança, continuamente mudando e tentando adaptar-se (ROY, 1984). A autora assinala, em uma de suas obras mais clássicas, que entende como “sistema” os “aspectos individuais das partes que agem em conjunto para formar um ser unificado” (ROY, 1984, p. 29, tradução nossa).

O conceito de “Adaptação” foi construído pela teórica a partir do entendimento de que a “pessoa” sofre alterações contínuas, denominadas por ela como sendo “adaptações”. Cada uma delas é constituída por estímulos focais (mudanças imediatas que a pessoa enfrenta); contextuais (estímulos ao redor); e residuais (características internas da pessoa), representando a individualidade do ser, que pode apresentar respostas efetivas ou não. A adaptação é pessoal, sendo que cada “pessoa” tem uma maneira diferente de interpretar e responder ao estímulo (ROY, 1984).

O conceito de “Ambiente”, por sua vez, é definido por Roy (1984, p.13, tradução nossa) como “todas as circunstâncias e influências que envolvem e afetam o desenvolvimento e comportamento das pessoas ou grupos”. Portanto, se o ambiente for favorável, será um auxílio para que as respostas sejam eficientes.

O conceito de “Saúde” é definido como um “estado e um processo de ser e de tornar-se uma pessoa total e integrada” (ROY, 1984, p.13, tradução nossa). Segundo Galbreath (1993), a integridade da pessoa é expressa como a capacidade de preencher as metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio.

“Enfermagem”, entretanto, é um conceito não definido pela teórica de modo explícito. Apenas as metas e ações de enfermagem são discutidas, voltadas ao processo assistencial. Quando aborda as atividades da enfermagem, refere que a mesma “avalia o comportamento e os fatores que influenciam o nível de adaptação e intervém no gerenciamento dos estímulos focais, contextuais e residuais” (ROY, 1984, p.13, tradução nossa). Então a enfermagem se esforça para manter as respostas adaptativas, apoiando a “pessoa” para enfrentar a situação. A meta da enfermeira é a de promover a saúde em todas as etapas da vida, incluindo a morte digna (ROY, 1984).

Para operacionalizar o modelo, Roy propõe um processo de enfermagem, que propicia a avaliação do nível de adaptação do indivíduo. Este processo tem como fases a coleta de dados; o diagnóstico de enfermagem; o estabelecimento de metas; a intervenção e a avaliação (também denominada evolução).

A coleta de dados consta de dois tipos de avaliação, a de primeiro nível e a de segundo nível. A primeira diz respeito à reunião dos comportamentos de saída da pessoa, em relação a cada um dos modos adaptativos, que são: função fisiológica, autoconceito, função de papel e interdependência. A avaliação de segundo nível se inicia quando a enfermeira, ao coletar os dados, observa se há uma resposta comportamental adaptativa ou ineficiente. Neste nível a enfermeira coleta dados que dizem respeito aos estímulos focais, contextuais e residuais (ROY, 1984).

Com relação à etapa de diagnóstico, a teórica propõe três métodos de desenvolvê-lo, sendo que a enfermeira poderá utilizar qualquer um deles, a depender da situação enfrentada, bem como da capacitação que a mesma possui para levá-los a efeito. São eles: diagnóstico por levantamento de problemas (no qual a enfermeira utiliza uma tipologia de diagnósticos, criada pela própria autora, que descreve os quatro modos adaptativos. Um exemplo dessa tipologia é, no modo fisiológico, a má nutrição), este método não foi utilizado na aplicação do processo de enfermagem em questão; diagnóstico pelo relato da resposta observada quando há o estímulo (por exemplo, alteração nutricional menos que as necessidades corporais, devido à prematuridade do recém-nascido e sua dificuldade de sugar o seio materno, caracterizada por perda de peso) esta foi a forma mais utilizada de diagnóstico; ou diagnóstico pela associação das respostas a um ou mais modos adaptativos (se a mãe sente-se incapaz de amamentar a

criança e devido a seu estresse emocional não produz mais leite, teremos como possível diagnóstico: “fracasso de papel, devido à incapacidade de produzir leite”, este foi o segundo método mais utilizado durante o processo assistencial para se definir o diagnóstico de enfermagem.

Depois de estabelecer o(s) diagnóstico(s) é preciso então estabelecer as metas, ou seja, a que resultados a enfermeira e a “pessoa” almejam chegar para superar o estímulo e alcançar (ou aproximar-se cada vez mais) da adaptação. Galbreath (2000), ao refletir sobre este aspecto metodológico da teoria, relata que há diferentes “tempos” para a aquisição de respostas a estas metas. Nas metas a longo prazo seriam incluídos a solução dos problemas adaptativos e a disponibilidade para alcançar outras metas (sobrevivência, crescimento, reprodução e controle) e as metas a curto prazo seriam aquelas que identificariam os comportamentos esperados pelo cliente, após a manipulação dos estímulos focais, residuais e contextuais, bem como os comportamentos que indicam o enfrentamento cogniscente ou regulador. As metas, preferencialmente, de acordo com Roy (1984), devem ser estabelecidas em parceria com a “pessoa” e, segundo os exemplos apontados por Roy, em sua obra original, e também por Galbreath (2000), devem ser registradas na perspectiva de algo que cliente e enfermeira almejam ser alcançado, por isso a sugestão de utilizar o verbo no tempo futuro, como por exemplo: “Os pais expressarão seu pesar e o compartilharão com as pessoas próximas/significativas.”

Os planos para intervenção, constantes da próxima etapa do processo de enfermagem, têm o propósito de alterar os estímulos, visando ampliar o enfrentamento “da pessoa”, visando sempre o alcance da(s) meta(s) anteriormente traçada.

Por fim, a evolução complementa o processo. Nesta etapa é verificado se a “pessoa” atingiu ou não as metas propostas e passa-se a reavaliar então os próximos passos para a conquista das mesmas, caso ainda não tenham sido alcançadas.

No contexto de um evento de nascimento tão conturbado como é o caso desta proposta, em que os recém-nascidos com anomalias e seus pais são “pessoas” em busca de adaptações para fortalecer o enfrentamento da nova situação de vida, o referencial teórico-metodológico de Roy tem sido de grande valia, principalmente por representar um modelo que pode iluminar o caminho para que estes pais enfrentem os mais diversos estímulos, desde a forma como a sociedade vê essa criança, até a forma como eles mesmos encaram o problema do filho. É preciso um processo de aceitação para que as dificuldades sejam ultrapassadas e para que as “pessoas” saiam fortalecidas da convivência proporcionada durante os primeiros dias que se seguem ao nascimento de um ser tão peculiar.

A fim de articular melhor os diversos conceitos componentes do Modelo de Adaptação de Roy, com minha visão de mundo, no que se refere a estes mesmos conceitos, dentro do escopo do objeto desta investigação, – que é o contexto do nascimento de um recém-nascido com anomalias e o processo de adaptação pós-natal com seus pais em uma UTI Neonatal – apresento a seguir o marco conceitual que tem orientado o estudo.

### **3.2 MARCO CONCEITUAL**

De acordo com Monticelli (1994, p. 41), marco conceitual é “uma construção mental que deve comportar uma estrutura lógica de inter-relação entre os vários conceitos que o compõe. Serve para direcionar ou guiar o processo assistencial da enfermagem”. Neves e Gonçalves (1984) complementam, argumentando que o marco conceitual também tem a finalidade de fornecer suporte para o desenvolvimento dos vários passos do processo de pesquisa.

Os conceitos que compõem este marco são entendidos aqui como “representações mentais de determinadas realidades: mentais, porque não é a realidade em si mesma, mas uma imagem dela” (TRENTINI; PAIM, 2004, p. 51).

Antes de descrever os conceitos componentes do marco conceitual que guiaram este estudo, apresento os pressupostos, ou seja, as crenças e os valores que, em conjunto, forneceram as bases sob as quais foram elaborados os conceitos componentes do marco e suas definições (TRENTINI; PAIM, 2004). Tais pressupostos estão apoiados tanto no próprio Modelo de Roy, quanto nas minhas crenças e valores enquanto pessoa e profissional de enfermagem.

#### **3.2.1 PRESSUPOSTOS DO MODELO DA ADAPTAÇÃO**

- Um sistema é um conjunto de partes tão inter-relacionadas que forma um todo unitário, existindo assim uma interdependência entre cada uma das partes. Na inter-relação entre as pessoas, a relação interpessoal é muito importante (ROY, 1984).
- A pessoa é um ser bio-psico-social, que está em constante adaptação e interação com o meio ambiente, possuindo sua própria capacidade de criar (ROY, 1984).
- Toda conduta do ser humano tem uma finalidade primordial. Existe um valor e um sentido de vida, na existência de cada ser (ROY, 1984).

- A adaptação da “pessoa” depende dos estímulos aos quais ela está exposta. Os estímulos podem ser focais, contextuais e residuais, e a forma como ela enfrenta esses estímulos e reage a eles, para chegar à adaptação, é individual (ROY, 1984).
- Existem entradas e saídas em um sistema, para o processo de controle e interação (ROY, 1984).
- A adaptação é um processo de resposta positiva a uma mudança do ambiente, depende dos quatro modos de adaptação: fisiológico, autoconceito, função de papel e relação de interdependência. Esta resposta adaptativa diminui o afrontamento com a realidade, eleva a sensibilidade, de modo a gerar diferentes respostas a novos estímulos (ROY, 1984).
- A saúde é um estado e um processo de ser e de tornar-se uma pessoa total e integrada. A integridade da pessoa é expressa como a capacidade de preencher as metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio (ROY, 1984).
- A enfermeira pode auxiliar a “pessoa” em suas respostas adaptativas, pois ela pode promover em cada um dos modos de adaptação, suas contribuições para a saúde da pessoa, qualidade de vida e morte com dignidade (ROY, 1984).

### 3.2.2 PRESSUPOSTOS PESSOAIS

- A família é o primeiro grupo do qual o recém-nascido portador de anomalias faz parte. Dessa forma, se for bem aceito nesse grupo, terá mais instrumentos para ser aceito socialmente.
- A enfermeira da UTI Neonatal auxilia, facilita e apóia a adaptação e o enfrentamento dos pais por ocasião do nascimento de uma criança com anomalia congênita.
- O nascimento de filhos com defeitos congênitos representa um duro golpe para os pais. Neste sentido, a enfermeira precisa ser um recurso terapêutico durante o processo de cuidar no ambiente neonatal, compreendendo os sentimentos paradoxais que estão presentes na vivência da situação.
- Os pais que experienciam o nascimento de um filho com um defeito congênito têm o direito de conhecê-lo, interagir com o mesmo e aprender a cuidar dele, se assim o desejarem, devendo ser estimulados a isso, quando se sentirem preparados e fortalecidos para tal.
- O conhecimento científico, associado à sensibilidade em perceber os estímulos focais, contextuais e residuais, dará subsídios para a enfermeira acompanhar o processo de

adaptação das famílias que vivenciam o nascimento de um recém-nascido com defeito congênito em uma UTI Neonatal.

- A equipe de saúde da UTI Neonatal tem um papel importante no favorecimento da adaptação da família do neonato com anomalia e sua família, atuando em cooperação com a enfermeira.
- A família normalmente necessita de apoio e orientação após a alta hospitalar, sendo muito importante um acompanhamento de uma equipe multiprofissional.
- A limitação do ser humano é também socialmente determinada.

### 3.2.3 CONCEITOS INTER-RELACIONADOS

#### **Ser humano**

É considerada toda “pessoa” que recebe o cuidado de enfermagem. Roy afirma que pode ser um indivíduo, uma família, um grupo, uma comunidade ou uma sociedade. Cada um é levado em conta, pela enfermeira, como um sistema holístico e adaptativo (ROY, 1984; GALBREATH, 2000). Os sistemas agem conjuntamente para formar um ser unificado, que está em constante interação com o ambiente.

O ser humano “é uma pessoa bio-psico-social em constante busca, adaptações e em permanente processo de construção” (ROY, 1984, p. 13, tradução nossa).

Neste estudo, os seres humanos são os pais e seus filhos recém-nascidos com anomalias congênitas, envolvidos no processo de adaptação. Seus pais são “pessoas” com sentimentos, histórias de vida, crenças e valores, que estão vivenciando um momento conflituoso e desestruturador em suas vidas, com o nascimento do filho com anomalia. Eles têm desenvolvido e também ativado mecanismos de enfrentamento para adaptarem-se à nova situação e, desta forma, tem conseguido alcançar respostas adaptativas a seus problemas, podendo apoiar e cuidar do recém-nascido e de si próprios.

O recém-nascido com anomalia congênita é uma “pessoa” única, que tem a disponibilidade constante de vir-a-ser, (ROY, 1984), imbuído de infinitas possibilidades. Ele acaba de passar por um momento particular em sua vida, que é o seu nascimento; portanto, vivencia uma etapa transicional entre o mundo intra-uterino e o ambiente extra-uterino. O nascimento de cada criança se dá em um contexto ímpar, sendo que o ambiente externo (representado inicialmente pela confluência da equipe neonatal em interação com seus pais na UTI Neonatal) influencia sua vida atual e futura.

A enfermeira, também é percebida como uma “pessoa”, um sistema que está em constante interação com os recém-nascidos e seus pais, no ambiente neonatal, tendo o papel de instrumentalizar e fortalecer estes sujeitos para se adaptarem à nova vida, através do processo de cuidar em enfermagem, em cooperação com os demais profissionais da equipe neonatal.

O ambiente no qual estes seres humanos (pais e filhos) estão inseridos pode gerar estímulos adaptativos ou não. Se as respostas forem adaptativas, terão mais energia para atingir as metas de sobrevivência e crescimento, fortalecendo-se para as etapas sucessórias e inesgotáveis do processo adaptativo. Por ser um “processo”, a adaptação deve ser considerada sempre de forma contínua e inacabada.

Neste estudo, podemos considerar o pai, a mãe e a criança como partes inseparáveis do sistema familiar que agem em conjunto com a enfermeira com o objetivo comum de trabalhar os estímulos desestabilizadores, garimpando mecanismos de enfrentamento que possam auxiliar no processo adaptativo à nova situação e à nova vida.

### **Enfermagem/Enfermeira**

Profissão que facilita e apóia a adaptação das “pessoas” a novas situações de vida e de saúde-doença, propiciando a instrumentalização das mesmas para o enfrentamento dessas novas situações. No presente estudo convergente-assistencial, a enfermeira tem auxiliado os pais dos recém-nascidos portadores de anomalias congênicas a enfrentarem os estímulos ineficientes que se apresentam, empoderando-os para a tomada de decisões e para os cuidados a serem realizados com o filho que acabou de nascer. A meta da enfermeira é a de promover saúde em todas as etapas da vida, incluindo o morrer com dignidade (ROY, 1984).

Saúde, neste marco, não significa apenas a ausência de doença, mas significa que o ser humano como um todo precisa estar integrado a um contexto ambiental favorável de crescimento e desenvolvimento em seus aspectos fisiológicos, de autoconceito, de função de papel e de interdependência.

O ambiente então tem um importante papel para auxiliar no processo de aceitações e na adaptação dos seres humanos participantes deste processo. Sendo a enfermeira parte integrante deste ambiente, ela é peça-chave para auxiliar no processo adaptativo dentro da UTI Neonatal, tendo sempre como horizonte o processo de viver atual e futuro dessas famílias.

De acordo com Galbreath (1993), a enfermagem, para Roy, tem como objetivo reduzir as reações ineficientes e promover reações adaptativas, contribuindo assim para a saúde, a unidade e a solidariedade da pessoa, no âmbito de seu eu e em relação aos outros.

### **Ambiente**

No contexto do modelo da adaptação, meio ambiente refere-se a “todas as condições, circunstâncias e influências que rodeiam e afetam o desenvolvimento e comportamento das pessoas ou grupos” (ROY, 1984, p.13, tradução nossa). Então o ambiente gera estímulos que podem levar a enfrentamentos, influenciando, dessa forma, as adaptações do ser humano.

Na situação de nascimento de uma criança com anomalia, o ambiente pode influenciar definitivamente a adaptação da família, sendo de importância crucial o acolhimento de toda a equipe de saúde, mas principalmente, da enfermeira, a essa família.

### **Processo saúde-doença**

Saúde é “o estado e o processo de ser e de tornar-se uma pessoa total e integrada” (ROY, 1984, p.13, tradução nossa).

A pessoa adaptada possui energia livre para responder a novos estímulos. Essa energia livre une o conceito de adaptação ao conceito de saúde, pois a adaptação da pessoa a uma situação que não pode ser mudada, libera energia para continuar respondendo às metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio, podendo dessa forma a “pessoa” alcançar a integridade. Então, quando os pais recebem a notícia da anomalia do filho e não conseguem adaptar-se à nova situação, a energia gasta em torno do problema pode ser tanta a ponto deles não conseguirem manter essa integridade, passando a não alcançar mais as metas, por exemplo, de sobrevivência da família. É no interior desta dinâmica que a enfermeira atua profissionalmente, buscando mecanismos de superação dos estímulos negativos, em congruência com os desejos e necessidades das famílias, em direção ao fortalecimento dos mecanismos de enfrentamento.

### **Processo de adaptação**

Adaptações são alterações contínuas que as “pessoas” sofrem devido aos estímulos a que são expostas. Os estímulos podem ser focais, contextuais e residuais, sendo ainda internos, como crenças e valores; ou externos, que são incentivos ambientais.



A partir desses estímulos ocorrem mecanismos de enfrentamento, na tentativa de gerar respostas. Esses enfrentamentos são gerados por dois subsistemas, o regulador, que envolve a resposta inata do sistema nervoso autônomo, com adaptações do sistema químico, neural e endócrino; e o cognitor, que envolve quatro canais cognitivo-emocionais, que são a função fisiológica, de autoconceito, de papel e de interdependência (ROY, 1984).

A partir desse enfrentamento pode ocorrer uma ou mais respostas adaptativas, que seriam respostas positivas; ou respostas ineficientes, ou seja, quando não ocorre a adaptação a uma situação que não pode ser mudada.

O processo adaptativo é sempre individual. Cada pessoa tem diferentes reações a um mesmo estímulo. Mas as respostas ineficientes levam a pessoa a um gasto adicional de energia, fazendo com que ela deixe de ser uma pessoa total e integrada, que responda às metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio, alterando dessa forma sua relação com sua saúde (ROY, 1984).

O nascimento de uma criança com anomalia, em seu contexto geral, representa um duro golpe para seus pais, o que, por sua vez, provocará outros estímulos impactantes, à medida que o processo saúde-doença evolui. Tais estímulos exigirão dessas “pessoas” (pais e recém-nascido), mecanismos de enfrentamentos que os auxiliem no processo de adaptação, para que saiam de cada uma das experiências do dia-a-dia, fortalecidos para fazer frente às inúmeras situações adversas que ocorrerem daí em diante. A enfermeira ajuda neste processo, atuando como facilitadora e incentivadora do processo de adaptação.

## **4 METODOLOGIA**

O problema de pesquisa aqui apresentado envolve subjetividades, significados, sensibilidades e dados não mensuráveis, e ainda, surge a partir da prática cotidiana da enfermeira que atua em UTI Neonatal. Deste modo, o método escolhido para desenvolver o estudo foi a Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA), desenvolvida por Trentini e Paim (2004). Este método auxilia na resolução ou minimização dos problemas enfrentados pela enfermeira em seu dia-a-dia profissional e nas possíveis mudanças e inovações nas práticas de saúde.

É relevante pontuar que ao utilizar a PCA, a enfermeira desenvolve a pesquisa enquanto presta assistência de enfermagem. Desta forma, os passos metodológicos de investigação coincidem com as etapas do processo de enfermagem utilizado na prática assistencial. Trata-se, portanto, de um estudo de natureza qualitativa.

A seguir descrevo como foi operacionalizada a metodologia do estudo.

### **4.1 O LOCAL E CONTEXTO DO ESTUDO**

A PCA foi conduzida, em grande parte, na UTI Neonatal da Maternidade Carmela Dutra (MCD), localizada no município de Florianópolis-SC. Esta Instituição é pública e possui 53 anos de existência. Começou a ser construída em 1945 e foi inaugurada em 03 de julho de 1955, no centro da cidade de Florianópolis, com a finalidade de atender parturientes e recém-nascidos catarinenses. Segundo Canassa (2005), sua inauguração foi considerada uma grande evolução para a sociedade da época, principalmente por ser bem equipada. Seu nome foi uma homenagem à esposa do General Eurico Gaspar Dutra, Presidente da República entre 1946 e 1951.

Devido aos muitos anos de existência, esta instituição faz parte da história e da vida, não apenas da capital catarinense, mas de muitas pessoas que a procuram, provindos do interior do Estado, já que é considerada maternidade de referência em várias áreas associadas à saúde da mulher e do recém-nascido. Pelos serviços prestados à comunidade, esta instituição obteve inúmeros títulos, como por exemplo, em 1992 foi reconhecida como Centro de Referência Estadual em Saúde da Mulher; em 1996 recebeu o título de Hospital Amigo da Criança; e em 1997 obteve o título em Acreditação de Infecção Hospitalar (CANASSA, 2005).

Atualmente a MCD pertence à Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina e é administrada com recursos do Governo Estadual. Presta assistência gratuita à população,

sendo referência estadual, conforme já referi, tanto em saúde da mulher, como fetal e do recém-nascido. Sua missão consiste em “promover assistência integral à saúde da mulher e do recém-nascido, desenvolver atividades de ensino, pesquisa e extensão através de colaboradores motivados e de uma tecnologia efetiva” (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA, 2007, p.1).

Possui 122 leitos e sua estrutura abrange os setores de Emergência, Centro Obstétrico, Centro Cirúrgico, UTI neonatal, quatro enfermarias de Alojamento Conjunto, contendo uma unidade para gestantes de alto-risco, Banco de Leite Humano e Central de Informações sobre Aleitamento Materno, Centro de Material e Esterilização, Ambulatório, Unidade de Oncologia Ginecológica, Unidade de Ginecologia Clínica e Unidade de Ginecologia Cirúrgica, além dos serviços de apoio como Radiologia e Ultrassonografia. Também possui um local para as mães que não estão mais internadas na instituição, mas cujos filhos permanecem na UTI. Este local é denominado “Recanto da Mamãe” e é onde as mesmas permanecem alojadas nas 24 horas do dia, com acesso permitido e incentivado à UTI Neonatal (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA, 2007).

De acordo com o relatório de recursos humanos da instituição, de abril de 2008, seu quadro funcional possui quatrocentos e trinta e três funcionários. Além destes, dispõe de serviço de residência médica em ginecologia, obstetrícia e neonatologia e possui bolsistas nas áreas administrativas e de enfermagem (MATERNIDADE CARMELA DUTRA, 2007).

Segundo Canassa (2005), a maternidade atende cerca de 41 mil pacientes ao ano, sendo responsável pelo nascimento de 46,52% da atual população nativa de Florianópolis. A Secretaria Estadual de Saúde estima que nasçam cerca de 5000 crianças por ano nesta maternidade (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, 2007).

Ao chegar à MCD as parturientes são avaliadas na emergência obstétrica e após são encaminhadas a três destinos, conforme a necessidade: ao Centro Obstétrico, à Unidade de Gestação de Alto-Risco ou mesmo é sugerido o retorno para o domicílio, caso ainda não se encontrem em franco trabalho de parto.

Ao darem entrada no Centro Obstétrico, as parturientes têm a liberdade de escolherem o(a) acompanhante que desejarem, sendo acompanhadas por ele(ela) durante o parto. De acordo com a Portaria 2418 que regulamenta a lei nº 11.108, do Ministério da Saúde, toda a parturiente tem direito a um acompanhante durante o trabalho de parto. Esta resolução surgiu com intuito de humanizar o trabalho de parto, tornando as gestantes mais seguras, principalmente no que se refere ao parto vaginal (BRASIL, 2002). A referida resolução vem

sendo cumprida na MCD e a presença do acompanhante é bem-vinda em todas as etapas do processo.

A área física do Centro Obstétrico contempla 7 leitos de pré-parto, onde a parturiente permanece acompanhada durante todo o processo de evolução do parto, e duas salas de parto propriamente ditas, para onde as mulheres em período expulsivo e seus acompanhantes são então encaminhados. Caso não haja condições do bebê nascer naturalmente, as gestantes são encaminhadas ao Centro Cirúrgico, para a realização de cesareana. Após o nascimento dos bebês, estes são avaliados e cuidados pelo pediatra de plantão e pela equipe de enfermagem, aonde recebem os cuidados imediatos. Caso tudo transcorra bem e com condições clínicas favoráveis, mãe, recém-nascido e acompanhante são encaminhados às unidades de Alojamento Conjunto.

Se, após o nascimento, o recém-nascido ou a mulher apresentarem complicações, são encaminhados à UTI, sendo que a puérpera dá entrada na UTI adulto provisória, na própria instituição, até ser transferida para outras UTIs com recursos tecnológicos mais específicos, em hospitais da cidade, se assim for necessário. Os recém-nascidos, por sua vez, dão entrada na UTI Neonatal e quando há problemas clínicos relevantes, muito graves, ou cirúrgicos, são então encaminhados ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, localizado em um bairro próximo.

Na maioria os recém-nascidos com risco iminente de vida são encaminhados à UTI Neonatal, que se localiza no segundo andar da maternidade, havendo acesso direto do Centro Obstétrico ou do Centro Cirúrgico, por meio de uma escada interna. A UTI Neonatal representa a centralizações de esforços para o atendimento a estas situações. Mesmo que os recém-nascidos necessitem de transferência, eles são levados para serem estabilizados na UTI, antes mesmo de serem transportados a outros hospitais. Na maioria dos casos, em que os recém-nascidos com anomalias congênicas possuem alguma dificuldade de adaptação principalmente fisiológica, são encaminhados para este setor.

A UTI Neonatal possui vinte e quatro leitos, assim distribuídos:

- Unidade de Cuidados Intensivos, com dez leitos, onde internam recém-nascidos com problemas graves de saúde.
- Unidade de Cuidados Intermediários, com quatorze leitos, dividida em:
  - cuidados intermediários, com sete leitos, onde internam recém-nascidos que precisam de um cuidado mais aproximado da equipe de saúde, para que esta possa ter uma observação mais atenta sobre o estado de saúde dos mesmos. Este setor tem um aparato tecnológico mais complexo que o setor de cuidados mínimos, mas não internam ali recém-nascidos tão graves quanto na Unidade de Cuidados Intensivos.

- cuidados mínimos, que é destinado a recém-nascidos que apresentam quadro clínico estável.

Este setor tem uma taxa de ocupação que gira em torno dos 50%, sendo as principais causas de internação a prematuridade, o baixo peso ao nascer, a asfixia neonatal, o desconforto respiratório, entre outras. O tempo de internação pode variar de horas até meses.

Na UTI Neonatal atuam 5 enfermeiros, 15 técnicos de enfermagem, 9 auxiliares de enfermagem, 1 escriturário, 12 médicos neonatologistas, 1 fonoaudiólogo, 1 fisioterapeuta e 2 assistentes sociais. O pessoal de enfermagem que trabalha neste setor segue uma escala de 12 horas de trabalho por 48 horas de folga. Trabalhar como enfermeira, neste setor, foi muito gratificante, pois foi possível acompanhar de perto a evolução dos recém-nascidos com anomalias em sua adaptação à vida extra-uterina logo após o nascimento, mantendo uma interação muito próxima deles e de suas famílias, durante toda a internação que, como referi anteriormente, pode levar meses. Como desafio encontrado neste setor, gostaria de ressaltar a inexistência de uma metodologia assistencial de enfermagem sistematizada. Atualmente as enfermeiras têm unido esforços para alcançar esse objetivo, mas existem alguns problemas estruturais como a falta de pessoal, que tem dificultado o alcance deste objetivo. A MCD é uma instituição antiga, as técnicas e tecnologias se multiplicaram e diversificaram em todos os anos de sua existência, mas o número de pessoal não cresceu nessa proporção. Isso limita o tempo, no sentido de decidir e operacionalizar uma metodologia de forma plena como a requerida.

Quanto ao fluxo da unidade, os pais e as mães têm entrada livre na UTI, reservando-se apenas o horário em que as mulheres estão amamentando os recém-nascidos, para que seja resguardado ambiente necessário à prática do aleitamento, sem muitas interrupções adicionais. Nos demais momentos apóia-se a participação do pai ou outro responsável pelo recém-nascido. Como o espaço físico é pequeno, entretanto, sugere-se, sempre que se julgar conveniente, que se faça um rodízio de permanência dos pais junto à criança. Aos avós e irmãos do recém-nascido é facilitado para que entrem pelo menos uma vez na unidade, a fim de conhecerem o novo integrante da unidade familiar.

O modo como são inseridos os sujeitos do estudo, a forma de comunicação com a equipe e também como o campo tem servido de apoio à PCA serão descritos no capítulo seguinte.

## **4.2 SUJEITOS PARTICIPANTES DO ESTUDO**

Na PCA, segundo Trentini e Paim (2004), os participantes são parte integrante do estudo e não apenas “informantes”.

Como sujeitos desta pesquisa foram considerados os recém-nascidos que nasceram com qualquer tipo de anomalia congênita e seus pais. Não foram estabelecidos critérios que tenham relação com o número de participantes, já que se tratava de uma pesquisa qualitativa e que possui como característica principal a convergência com a assistência de enfermagem. Como enfermeira-pesquisadora ao observar que os dados obtidos durante o desenrolar diário do processo de cuidar eram suficientes para gerar saturação de informações, decidia, em comum acordo com os participantes, sobre o caminho mais seguro para a saída do campo, mantendo, em regime integral, o compromisso assistencial até o momento da alta dos mesmos da instituição-maternidade e acompanhamento através de visitas domiciliares, após saída da instituição. De acordo com Monticelli (2003, p. 112), a saturação começa a acontecer quando “se observa que as idéias, as ações e as condutas começam a se repetir, tornando-se redundantes ou apresentam graus de similaridades”.

Desde junho de 2007, até julho de 2008, participaram do estudo um total de quatro famílias, porém, uma delas solicitou que os dados não fossem incluídos como informações de pesquisa, ainda assim, eu os acompanhei assistencialmente durante toda a internação da mulher, ainda no período gestacional, e também no decorrer do parto e durante todo o período de internação do recém-nascido na UTI Neonatal. Este recém-nascido apresentou uma parada cardíaca e teve que ser transferida para outro hospital, com urgência. Mesmo não estando participando mais da pesquisa, acompanhei esta família por razões éticas e pela confiança que a mãe depositou em mim, até a transferência para outra instituição. Assim permaneceram no estudo três famílias.

O tempo de convivência com elas variou conforme a necessidade das mesmas. É importante ressaltar que meu objetivo inicial era acompanhar as famílias durante a internação do bebê na UTI Neonatal, porém, com o passar do tempo, percebi que estava perdendo uma parte importante da trajetória destas famílias. Percebi também que, como enfermeira, estava deixando de prestar assistência num momento em que as famílias estavam ainda bastante fragilizadas, que é o período de adaptação mediato, logo após a saída da unidade hospitalar.

Todos os participantes do estudo receberam como designação nome de Deuses da Mitologia Grega. Achei pertinente o escolha dos nomes pela forma como estes sujeitos enfrentaram cada um dos problemas que se apresentavam, com muita força e extrema coragem.

## URANO, GEIA E CRONOS

A primeira família a ser acompanhada foi a do recém-nascido Cronos. Este menino o primeiro filho do casal Geia e Urano, cujo nascimento foi desejado e aguardado com muita alegria.

Os integrantes desta família receberam estes nomes fictícios porque de acordo com a mitologia grega, Cronos, filho de Urano (o céu estrelado) e de Geia (a terra), foi o primeiro dos titãs. Como ser mitológico era extremamente forte (KLOSS, 2008). Força foi característica demonstrada desde cedo por Cronos. Ele enfrentou muitos problemas e, apesar deles, tudo foi feito para que a sua sobrevivência fosse a melhor possível.

Esta família não sabia que havia qualquer probabilidade dele nascer com uma anomalia congênita. Ficou internado praticamente três meses antes de ter o diagnóstico clínico de ‘Amiotrofia Espinhal Progressiva’. Esta é uma doença genética que, geralmente, é herdada de ambos os pais, e da qual Cronos apresentava a forma mais grave, não conseguindo ter controle de seus músculos, nem mesmo para deglutir sua própria saliva. Neste caso em especial, devido às características complexas da patologia, houve imensa dificuldade para a equipe de saúde chegar a um diagnóstico clínico definitivo.

Para o cuidado de Cronos, intensas demandas familiares foram necessárias, principalmente para o aprendizado de técnicas complexas como a aspiração de secreções nasais e orais, o uso de sonda nasogástricas e bombas de infusão para ministração de dietas, o uso do aparelho de CPAP, entre outros cuidados.

Geia, a mãe do recém-nascido, tinha 27 anos, possuía o segundo grau completo e era professora, mas havia pedido demissão para aguardar o nascimento do filho Cronos. Era casada por regime de união estável com Urano há quatro anos, antes deste relacionamento com o atual marido, havia tido outro companheiro, cujo relacionamento durou 6 anos. Teve duas gestações anteriores, sendo que a primeira do primeiro companheiro foi interrompida por Espinha Bífida do conceito, e a segunda de Urano, foi uma gravidez ectópica.

Urano tinha 31 anos, era mecânico de motos e possuía o segundo grau completo. Também teve um relacionamento anterior com Geia, mas Cronos foi sua primeira vivência como pai. Como as demandas de cuidado do filho passaram a ser grandes, ele ficou em casa com Geia após os três primeiros meses de internação de Cronos, com o intuito de ajudar, mas depois sentiu-se muito angustiado pelos problemas financeiros e a situação passou a ser insuportável a ele, de forma que ele separou-se de Geia, voltando a morar na casa dos pais. No início da separação ele não falava com Geia e aos poucos deixou de ter contato com Cronos. Passados alguns meses, por solicitação da família de Geia, os pais de Urano

começaram a levar Cronos para passar os finais de semana com eles e a convivência voltou a ser um pouco mais estreita.

No início, Geia e Urano moravam juntos em uma casa, num bairro ao sul da Ilha de Santa Catarina. A casa do casal ficava ao lado da do pai de Geia e a família dela era muito presente em sua vida. Tanto que eles sobreviveram quase um ano sem trabalhar, apenas com o apoio da família ampliada.

#### DIONÍSIO, PANDORA, ARTEMIS E ATENA

Artemis, na mitologia, era a Deusa da Beleza (KLOSS, 2007). A segunda criança do estudo foi assim denominada porque tinha sérias deformidades na face e no crânio, que eram chocantes ao primeiro olhar. Apesar disso, seu pai, Dionísio, ao olhar para a filha, a chamava de “*bebê bonito do pai*”, mostrando que o amor não tem barreiras.

Esta menina foi a segunda filha da mãe Pandora e a primeira do pai Dionísio.

Pandora era uma mulher de 27 anos, bastante reservada, que possuía um olhar enigmático, como se escondesse uma dor intensa. Ela trabalhava como faxineira, mas no final da gestação, não teve mais condições de exercer sua ocupação. Ela possuía o primeiro grau incompleto e era católica, embora não praticante. Antes de Artemis ela teve uma filha de outro relacionamento, que no estudo foi denominada de Atena, como na mitologia.

Dionísio era alegre como o deus do vinho. Tinha 27 anos e era servente de pedreiro. Não tinha o primeiro grau completo. Acompanhava Pandora no cuidado à filha, mas manifestava bastante medo de pegar Artemis no colo e de realizar as intervenções em geral que ela precisava. Ficou todo o tempo de internação da esposa ao seu lado.

A gravidez de Artemis não foi planejada, mas foi bem aceita pelos pais. Eles souberam da malformação da filha no oitavo mês de gestação, durante um exame de ultrassonografia, no qual foi verificada macrocefalia e presença de deformações na face, entre outras malformações. Portanto, o final da gestação foi de muito sofrimento. A primeira dificuldade apresentada pelos pais foi o primeiro contato com a filha. Acompanhei de perto este momento e notei que ele foi envolto de muito sofrimento. Como contraponto, observei a fase da aceitação da criança pelos pais, que foi uma adaptação muito positiva. A ministração da dieta de Artemis foi outra dificuldade apresentada, mas Pandora foi incansável e ministrou seu próprio leite à filha, por mamadeira, gotejada até o primeiro mês de vida. A apresentação de Artemis para os outros membros do grupo social de convivência da família foi outra dificuldade vivenciada. A idéia inicial dos pais era esconder a filha, inclusive da irmã Atena, de cinco anos, mas depois de alguma reflexão os pais trouxeram Atena para conhecer



Artemis. A aceitação foi quase imediata e isso fortaleceu a família na volta para casa. Essa família não foi acompanhada no domicílio, pois minha proposta, naquele momento, era só de acompanhá-los na UTI Neonatal. Sinto que perdi dados importantes que me foram compensados no acompanhamento das outras famílias.

#### **ZEUS, LEDA, HELENA, CLIMNESTRA E POLUX**

Conta a mitologia que Helena era uma mulher belíssima, filha do próprio Zeus com Leda. Helena tinha uma irmã com igual beleza, chamada Climnestra (KLOSS, 2008). No estudo o nome foi dado a Helena por solicitação e escolha de sua mãe. Ela foi a terceira filha de Leda e a segunda de Zeus e nasceu portadora de síndrome de Down. Os pais não sabiam da doença na gestação, mas Leda é portadora de uma translocação robertsoniana e sabia dos riscos. Ela perdeu um primeiro filho em uma UTI, em São Paulo, devido a um problema congênito, que não sabe especificar muito bem. A gravidez de Helena não foi planejada, mas foi bem aceita.

Leda foi casada e teve seu primeiro filho aos dezesseis anos. Era um menino que no estudo foi denominado de Polux. Ela relata que o primeiro marido era agressivo e que ela conviveu com um filho durante três anos em ambiente de UTI. Após a morte do filho separou-se do primeiro marido e ganhou da mãe uma passagem para conhecer Florianópolis. Aqui conheceu o segundo marido, Zeus, e não quis mais voltar. No momento do estudo, Leda estava com 26 anos. Era dona de casa, tinha o segundo grau completo, mas tinha o desejo de cursar uma faculdade.

Zeus era um homem de 33 anos, tinha o segundo grau completo, e sua profissão era motorista de ônibus. Casou-se com Leda e moravam em um bairro no norte da ilha, num terreno no qual residia grande parte da família ampliada de Zeus. A casa do casal ficava ao lado da residência da mãe de Zeus, o que era causa de aflição de Leda, pois ela achava que havia muita interferência da família ampliada em suas vidas. Ele pouco esteve presente na maternidade quando Helena nasceu, mas notei que participava bastante da vida das filhas, auxiliando Leda.

O casal tinha uma filha, Climnestra, que no momento do estudo contava com um ano e nove meses. Esta menina era muito alegre e bastante saudável, mas não aceitava o nascimento da irmã. Esta dificuldade de aceitação da irmã gerou problemas de relacionamento entre os pais que, somados à inúmeras outras dificuldades, causaram estremecimento nas relações familiares como um todo. Como a menina era agitada, solicitante, além de agressiva com a

irmã recém-nascida, necessitava de vigilância constante da família, para evitar que ela machucasse a pequena.

A seguir, apresento os quadros-demonstrativos 1 e 2, com as características das famílias participantes do estudo, utilizando nomes fictícios para preservar suas identidades.

**Quadro 1** - Descrição das mães participantes do estudo, segundo a idade, escolaridade, profissão, filhos antes do casamento, número de gestações e de partos. Florianópolis, junho 2007 a julho de 2008

Mãe	Geia	Pandora	Leda
<b>Recém-nascido</b>	Cronos	Artemis	Helena
<b>Idade mãe</b>	27 anos	27 anos	26 anos
<b>Escolaridade</b>	2º grau completo	1º grau incompleto	2º grau completo
<b>Profissão</b>	Professora desempregada no momento	Faxineira	Dona-de-casa
<b>Filhos antes do casamento atual</b>	gestação interrompida	Atena	Polux
<b>Filhos casamento atual</b>	1. gravidez ectópica 2. Cronos	Artemis	1. Climnestra 2. Helena
<b>Gesta</b>	III	II	III
<b>Para</b>	I	II	II

**Quadro 2** - Descrição dos pais participantes do estudo, segundo a idade, escolaridade, profissão, estado marital, filhos antes do casamento e filhos do casamento atual. Florianópolis, junho de 2007 a julho de 2008

Pai	Urano	Dionísio	Zeus
<b>Recém-nascido</b>	Cronos	Artemis	Helena
<b>Idade pai</b>	31 anos	27 anos	33 anos
<b>Escolaridade</b>	2º grau completo	1º grau incompleto	2º grau completo
<b>Profissão</b>	Mecânico de motos	Servente de pedreiro	Motorista de ônibus
<b>Estado marital</b>	União estável com Geia	União estável com Pandora	União estável com Leda
<b>Filhos antes do casamento atual</b>	Nenhum	Nenhum	Nenhum
<b>Filhos casamento atual</b>	1. gravidez ectópica de Geia; 2. Cronos.	Artemis	1. Climnestra 2. Helena

A participação de todos estes pais e seus recém-nascidos foi espontânea e teve como critério apenas o desejo dos mesmos em fazerem parte do estudo, após conhecerem seus

propósitos, a intenção que o moveu e os modos de participação durante todo o processo investigativo-cuidativo.

### **4.3 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO**

Conforme referi nos itens anteriores, a PCA tem como uma de suas características mais relevantes, o fato da coleta de dados ser realizada pela enfermeira-pesquisadora no transcorrer da prática de enfermagem, quando se dá o encontro assistencial entre a enfermeira e a clientela sob seus cuidados. Assim, tenho trabalhado de modo mais aprofundado para clarificar esta vinculação entre assistência e ofício investigativo.

Para mostrar esta vinculação, optei por seguir a dinâmica criada por Guimarães (2006), naquilo que esta autora denomina como sendo a “trajetória da PCA”. Assim, neste item descrevo então como se deu o processo investigativo, utilizando as etapas do processo assistencial de enfermagem com os recém-nascidos e seus pais como estratégia de coleta de dados para responder às perguntas de pesquisa sobre as percepções acerca do nascimento de um bebê com anomalias e sobre o modo como a enfermeira pode auxiliar neste processo adaptativo. Creio que esta descrição é prudente uma vez que ela contempla “os ingredientes básicos da coleta de dados e, principalmente, as técnicas destinadas a obter informações para a pesquisa convergente de enfermagem” (GUIMARÃES, 2006, p. 103) que, no presente estudo, envolve principalmente a observação participante e a entrevista focalizada com os pais.

Também descrevo os procedimentos que segui para o registro dos dados. Na seqüência do item discorro como foi realizado o processo de organização e análise dos mesmos da pesquisa. Com tal descrição minha intenção é deixar claro que a PCA “se revela pelos movimentos de aproximação, de distanciamento e de convergência com a prática, de forma a criar espaços de superposição com a assistência” (TRENTINI; PAIM, 2004, p. 72).

Tal qual a experiência de Guimarães (2006), parece-me relevante declarar que este modo de organização do item tem um caráter essencialmente didático, uma vez que, na realidade, as tarefas de assistência e de investigação ocorrem de modo concomitante, ativo, dinâmico e com etapas que se complementam e se superpõem, havendo apenas um momento mais reflexivo, ao final, que se revela mais denso, no que diz respeito à interpretação e análise dos dados da PCA.

#### **4.3.1 A TRAJETÓRIA DA PESQUISA CONVERGENTE-ASSISTENCIAL**

Vislumbrando a perspectiva já referida de que a coleta dos dados da pesquisa foi realizada através do processo assistencial de enfermagem com os bebês portadores de anomalias congênitas e seus pais, utilizando-me basicamente das técnicas de observação participante (técnica principal) e de entrevista focalizada (técnica complementar), apresento então as etapas componentes deste processo assistencial, contemplando o detalhamento do uso destas técnicas, já que as mesmas foram levadas à efeito, de modo mais sistemático, durante a execução da primeira etapa do processo assistencial de enfermagem, denominada de “Avaliação dos modos adaptativos”.

O processo assistencial de enfermagem é entendido aqui como a forma sistemática em que a teoria de enfermagem é implementada na prática. Para Roy (1984), é o método utilizado pela enfermeira para reunir dados, identificar problemas, selecionar e implementar ações e evoluir os resultados, visando promover a saúde, a qualidade de vida e também o morrer com dignidade.

Este processo consta de quatro etapas, conforme descrevo a seguir.

**A primeira etapa, denominada de “Avaliação dos modos adaptativos”,** tem a intenção de coletar dados/informações a respeito da maneira como pais e recém-nascidos se comportam e reagem frente aos estímulos que envolvem a situação de saúde-doença. Seguindo a dinâmica apontada por Roy em seus estudos, esta etapa envolve duas sub-etapas ou duas sub-partes, a “Avaliação de primeiro nível” e a “Avaliação de segundo nível” (ROY, 1984).

A “avaliação de primeiro nível”, denominada também de avaliação comportamental, reúne os comportamentos de saída da pessoa. É um sistema adaptativo com relação a cada um dos modos adaptativos (função fisiológica, autoconceito, de papel e interdependência). Segundo Roy (1984, p.43, tradução nossa), a avaliação de primeiro nível “reúne dados sobre o comportamento em cada modo adaptativo, com habilidade de observação e mensuração exata das respostas e intervenções comunicativas”. Esta sub-etapa se consubstancia no início da coleta dos dados sobre a função fisiológica, de autoconceito, de papel e de interdependência que estão envolvidas na complexa situação do nascimento de um recém-nascido com anomalia congênita. A partir destes modos de adaptação a enfermeira observa o comportamento existente entre pais e filhos.

De forma geral, no modo fisiológico observa-se a integridade fisiológica (respostas físicas e manifestações fisiológicas). No modo de autoconceito capta-se a integridade psíquica, focalizando o âmbito psicológico e espiritual, vendo principalmente o ser físico (sensação e imagem corporal) e o ser pessoal (autocoerência, auto-ideal e o ser moral-ético-

espiritual). No modo de função de papel identificam-se os padrões de interação social que a pessoa possui, que podem ser primários, secundários e terciários. O papel primário com comportamentos definidos pelo sexo, idade e estágio de desenvolvimento da pessoa. Papéis secundários, com tarefas exigidas pelo estágio de desenvolvimento da pessoa e os papéis terciários são escolhidos livremente, como os *hobbies*. No modo de interdependência identificam-se os “padrões de valor humano, afeição, amor e afirmação” (GALBREATH, 2000, p. 210).

A “Avaliação de segundo nível”, por sua vez, trata-se de uma sub-etapa complementar à primeira, em que levantei os temas e os padrões emergentes do comportamento dos pais e recém-nascidos, “de modo a identificar as reações ineficientes ou reações adaptativas que requerem apoio da enfermagem” (GALBREATH, 1993, p. 216). O aparecimento dos comportamentos ineficientes ou adaptativos, então, indica que é uma avaliação de segundo nível. Segundo Roy (1984, p. 43, tradução nossa), “no segundo nível ocorre a identificação do estímulo focal, contextual e residual”. Neste procedimento foram coletados dados ou informações sobre tais estímulos. Os estímulos focais referem-se a mudanças ou situações que atingem a “pessoa” de modo imediato e inesperado, como por exemplo, a anomalia congênita. Os estímulos contextuais, por sua vez, são os que influenciam as respostas aos estímulos focais. Como exemplo deste tipo de estímulo, cito o ambiente da UTI, que pode ser assustador e desalentador para a família. Os estímulos residuais, para finalizar, são os que incluem atitudes e experiências prévias. Como exemplo deste tipo de estímulo pode-se pensar na lembrança de algum caso parecido vivenciado pela família ou amigos.

A identificação destes estímulos fornece pistas acerca do nível de adaptação dos pais e filhos. Dessa forma, a enfermeira pode avaliar as respostas comportamentais (adaptativas ou ineficientes) durante todo o decorrer do processo de enfermagem, já que suas etapas são dinâmicas o suficiente para se interpenetrarem.

Conforme referi anteriormente, os dados foram coletados através da técnica da observação participante e por meio de entrevista focalizada. Por isso, passo a descrever cada uma destas técnicas.

A **observação participante**, segundo Trentini e Paim (2004, p. 80), “constitui a parte fundamental da pesquisa de campo, pela propriedade que possui de captar uma variedade de fenômenos de uma situação social os quais não podem ser obtidos unicamente por meio de entrevistas”. De acordo com estas mesmas autoras, o observador participante entra em uma determinada situação social com dois propósitos, a primeira é engajar-se nas atividades e a segunda é registrar tudo o que observa e percebe, para depois refletir, analisar e relacionar.

O observador participante [...] participa de uma situação social de maneira consciente e com propósito determinado, isto é, percebe com detalhes a ocorrência e a maneira como ocorrem os fenômenos. [Como] necessita alimentar seu senso de introspecção, além de observar a fração social e participar dela, examina seus sentimentos em relação aos fenômenos observados [...]. Esta é uma forma de usar a si mesmo como instrumento de pesquisa [...] ele se torna parte da situação e ao mesmo tempo olha a situação de 'fora', ou seja, se torna interno e externo à situação social. Por fim, o observador participante registra detalhadamente as observações objetivas acerca da situação social e também os sentimentos e pensamentos subjetivos (TRENTINI; PAIM, 2004, p.81-82).

Também é importante referir que o papel desempenhado pelo pesquisador, durante o desenvolvimento de uma pesquisa desta natureza, é o de participante ativo, uma vez que “na participação ativa, o observador procura envolver-se nas atividades, fazendo o que as demais pessoas na situação fazem, com o objetivo de apreender e experimentar o que significa participar de tal situação social” (TRENTINI; PAIM, 2004, p. 82).

Com base nestes pressupostos e orientações coloquei em prática a técnica de observação participante, com o intuito de coletar informações que me levaram às avaliações de primeiro e segundo níveis. Como tais informações envolvem subjetividades e objetividades, a observação participante serviu para captar esses aspectos, que não se captam unicamente através da entrevista, “uma vez que os processos adaptativos da pessoa não podem ser ‘vistos’; somente as respostas adaptativas podem ser observadas” (GALBREATH, 2000, p. 200).

A técnica de observação foi utilizada em todos os momentos de interação com o recém-nascido e sua família, onde quer que os mesmos estivessem, sempre tendo em mente os aspectos assistenciais previstos no processo de enfermagem em coadunação com os objetivos da pesquisa.

Conforme a necessidade que se apresenta, também utilizei a **entrevista focalizada** para complementar os dados obtidos no processo observacional. Esta técnica, de acordo com Monticelli (2003), permite ao pesquisador a obtenção de informações situadas, específicas da situação que está posta em relevo durante a tarefa investigativa. “A entrevista se assemelha à conversação amistosa, ocorrendo, muitas vezes, em meio à observação participante, onde o pesquisador vai introduzindo questões [...] que busquem um nível maior de detalhamento ou aprofundamento das situações vivenciadas” (MONTICELLI, 2003, p. 79). Na entrevista focalizada, selecionam-se aspectos relevantes para o esclarecimento de questões centrais, ao invés de retratar o processo de investigação como um todo.

Segundo Fontana e Frei (apud TRENTINI; PAIM, 2004, p. 76) “a entrevista consiste numa conversação caracterizada pela arte de fazer perguntas e ouvir o outro”. Para obter informações fidedignas foi necessária uma condição social de interação humana. A entrevista

parte de tópicos referentes ao tema da pesquisa, tendo o entrevistador uma participação ativa, apesar de observar um roteiro. À medida que o diálogo toma corpo surge a chance de aprofundar o assunto ou tema proposto. O pesquisador tem que estar embasado em seu referencial teórico e ter conhecimento sobre o tema, pois isto lhe garantirá a direção que deve tomar na entrevista. A forma de fazer perguntas dependerá das características pessoais do entrevistado. Na PCA, o tipo de entrevista mais apropriado é a entrevista informal, com contatos repetidos, em determinado tempo, pois valoriza a participação dos envolvidos (TRENTINI; PAIM, 2004).

As entrevistas com os participantes da pesquisa ocorreram no cotidiano da UTI Neonatal, em outras instituições de saúde e nos domicílios das famílias, sempre tendo em mente os princípios éticos que embasam as relações humanas e a tarefa assistencial-investigativa. Após aquiescência formal dos pais dos recém-nascidos, as mesmas foram gravadas e/ou transcritas, tomando-se todo o cuidado quanto à garantia de anonimato, consentimento e respeito às decisões de falar ou não.

Entendo que para avaliar todos os modos adaptativos e os estímulos relacionados foi importante a validação das informações, tanto através das observações quanto das entrevistas, num movimento de complementação bilateral. Coletar estas respostas deu subsídios para passar a identificar os padrões de comportamentos adaptativos ou ineficientes, e a partir daí, propor metas para a assistência em saúde requerida.

Com a finalidade de deixar mais explícitas as informações que foram coletadas nesta primeira etapa do processo assistencial de enfermagem incluo um instrumento, no Apêndice A, que contempla as duas sub-partes componentes desta primeira etapa de Avaliação dos modos adaptativos. Saliento que tal instrumento engloba as técnicas de observação e de entrevista.

Os registros desta etapa foram realizados de forma minuciosa, pois segundo Monticelli (2003), para que a coleta de dados obtenha credibilidade e alcance os resultados esperados, deve haver um cuidado especial nesta etapa. As observações feitas e as entrevistas realizadas devem ser registradas fielmente e o mais próximo possível da ocorrência. Mantive, para isto, um Diário de Campo no qual registrei todas as informações relevantes relacionadas com a PCA.

**A segunda etapa do processo assistencial de enfermagem, denominada de “Diagnóstico de enfermagem”,** foi desenvolvida de modo complementar à Avaliação dos modos adaptativos e visa analisar os comportamentos apresentados pela tríade (pai, mãe e filho).

Para Roy (1984), o diagnóstico de enfermagem se constitui na interpretação e no gerenciamento das enfermeiras sobre os dados declarados e pode ocorrer de três modos: pela avaliação de comportamentos de um único modo com vários estímulos que o estão influenciando; uma classificação resumida de comportamentos para um único modo com apenas um estímulo que o influencie; ou ainda, um resumo comportamental, quando mais de um modo está sendo influenciado por estímulos. Sua forma de utilização, portanto, está diretamente relacionada ao tipo de informação obtida nos momentos de avaliação dos modos adaptativos e está sendo definida na dependência dos estímulos e comportamentos obtidos em cada situação de cuidado.

O diagnóstico de enfermagem, em síntese, auxilia na identificação das respostas ineficientes ou nas respostas adaptativas. As respostas ineficientes devem levar a enfermagem a apoiar mais esta família e as respostas adaptativas devem ser estimuladas e fortalecidas. Embora Roy (1984) sugira que os enfermeiros possam usar qualquer uma das modalidades diagnósticas em vigência, neste processo com os recém-nascidos e seus pais, utilizei as declarações diagnósticas baseadas na *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA) – uma das modalidades sugeridas, inclusive, por Roy, já que a mesma fez parte do grupo proponente da primeira versão diagnóstica da NANDA. Creio que esta forma de atribuir diagnósticos é compatível com a metodologia assistencial de Roy, uma vez que sua definição se constitui num

[...] julgamento clínico das respostas do indivíduo, da família ou da comunidade aos processos vitais ou aos problemas de saúde atuais ou potenciais, que fornece a base para a seleção das intervenções de enfermagem, para atingir resultados pelos quais o enfermeiro é responsável (FARIAS et al., 1990, p.26).

À título de ilustração cito dois exemplos de como foram aplicados os diagnósticos da NANDA aos modos adaptativos de Roy: o recém-nascido apresentou respiração acelerada, batimento de asa de nariz, gemência acentuada, cianose corporal, queda de saturação e hipoatividade, necessitando de ventilação mecânica. Essa seria uma resposta adaptativa ineficaz, referente ao modo de adaptação fisiológico (oxigenação), e que foi classificado, segundo a NANDA, como: padrão respiratório ineficaz.

O pai, ao presenciar a situação do filho na UTI, fica agitado e, ao ser perguntado como se sente, exclama: “*dizer que é fácil, não é não. É como receber uma punhalada pelas costas. Eu não me preparei para isso. A gravidez estava indo tudo normal, e agora isso [...] minha vontade é chorar!*”. Essa seria uma resposta adaptativa, referente ao modo de função de papel, e que foi classificado segundo a NANDA, como: pesar familiar caracterizado pelo



relato do pai sobre a perda do sonho do filho perfeito, relacionado ao nascimento de uma criança com doença congênita.

**A terceira etapa, denominada de “Estabelecimento de metas, planos e implementação de cuidados”** foi então colocada em prática logo a seguir. Depois de colher dados e interpretar os diagnósticos de enfermagem, o próximo passo do processo de enfermagem foi estabelecer as metas, que foram entendidas como sendo os comportamentos que a tríade precisa alcançar, seja num futuro próximo ou mais distante. Estas metas precisam ser traçadas em conjunto com os pais e foram formuladas de modo a vislumbrar respostas futuras, sejam elas obtidas em curto, médio ou longo prazo. Um exemplo de meta utilizada com relação ao segundo diagnóstico de enfermagem traçado anteriormente foi: Os pais expressarão seu pesar e o compartilharão com as pessoas próximas/significativas.

Depois de determinar as metas, referentes a cada um dos diagnósticos elencados foi preciso traçar então os planos de cuidados que, segundo Guimarães (2006), servem como guias profissionais para propor alternativas de aproximação, alterar ou manipular os estímulos, ajudando ou ampliando a capacidade de enfrentamento destes sujeitos para que se possa contribuir na adaptação da tríade à nova situação que se apresenta.

Por exemplo, como plano de cuidados para a meta descrita no item anterior, foram implementadas as seguintes ações de enfermagem: promover relação de confiança; apoiar a família nas reações de pesar; investigar reações anteriores de perda; reconhecer pontos fortes de cada membro da família; promover o processo de pesar em cada uma de suas respostas (negação, isolamento, depressão, raiva, culpa, medo, rejeição e histeria) para que os pais possam vivê-lo e aceitar mais tarde a situação, se assim for necessário.

A partir daí foram então colocadas em prática as ações de cuidado, mais especificamente.

**A quarta e última etapa, denominada de “Evolução”**, complementa o processo de enfermagem. Para saber se foram alcançados os objetivos referentes à adaptação da tríade, foram comparados os registros de entrada da mesma no processo assistencial da enfermagem com os comportamentos atuais, considerados “de saída”, de acordo com Roy. A evolução foi feita em conjunto com os pais e seus bebês sempre que possível, para saber se estavam ocorrendo respostas adaptativas. A avaliação foi contínua, através de *feedbacks* diários. Nesta fase foram reforçadas as respostas adaptativas ou rediscutidas metas e planos das respostas ineficientes.

Os registros formais destas três últimas etapas do processo de enfermagem foram feitos em um instrumento de registro impresso, que contempla os requisitos de cada uma das

etapas, ou seja, de diagnósticos, de metas, planos e implementações, e também das evoluções diárias realizadas, conforme será demonstrado no capítulo 5.

Para a tarefa de registro, no diário de campo, também foram descritas todas as informações relevantes do ponto de vista teórico-metodológico para a condução da PCA. Em conformidade com as sugestões de Monticelli (2003), neste diário foram registradas as práticas, idéias, medos, falhas, equívocos, reflexões da enfermeira-pesquisadora, suas condutas, bem como as mudanças de metodologia surgidas no decorrer do estudo. Sendo enfatizado, por exemplo, o relato pormenorizado dos acontecimentos, bem como as impressões da pesquisadora, logo após as interações com os sujeitos, para que não fosse perdida a riqueza de detalhes. Em resumo, este diário contempla todas as informações que advém das entrevistas e das observações realizadas pela enfermeira pesquisadora no transcorrer das etapas do processo de enfermagem vivenciado com os recém-nascidos portadores de anomalias e seus pais, com propósitos duplos, ou seja, de registrar todos os dados necessários à condução do processo de cuidar propriamente dito, mas também, com a finalidade de angariar informações que foram utilizadas na tarefa analítica para responder às perguntas da investigação.

#### 4.3.2 PROCEDIMENTOS ADOTADOS PARA A ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA

O tratamento das informações obtidas durante a trajetória do processo de enfermagem, visando responder às perguntas de pesquisa da PCA, seguiu os procedimentos de organização e análise alicerçados nas idéias de Trentini e Paim (2004, p. 91-92) para esta etapa específica da atividade investigativa, ou seja, a de que:

[...] na pesquisa convergente-assistencial, os processos de assistência e de coleta e análise de informações deverão ocorrer simultaneamente, o que facilitará a imersão gradativa do pesquisador nos relatos das informações, a fim de refletir sobre como fazer interpretações e descobrir vazios que poderão ser preenchidos ao longo do processo. A simultaneidade da coleta e análise das informações numa pesquisa prática protege o cliente e a enfermeira de uma posição desconfortável, como acontece numa pesquisa do tipo tradicional, na qual o pesquisador identifica necessidades e não pode agir, pois tem as mãos atadas pelos critérios da pesquisa [...]. Este tipo de pesquisa sempre envolve ações de assistência, mesmo que o enfoque seja atender ou descrever algum aspecto da experiência do paciente.

Para a análise final dos dados da pesquisa foram utilizadas as etapas propostas por Morse e Field (apud TRENTINI; PAIM, 2004), que abrangem quatro amplos processos.

### **Processo de apreensão**

Esta fase baseia-se nas informações obtidas por meio das técnicas de observação e entrevista e são organizadas a partir da interpretação do pesquisador e do referencial teórico escolhido. Segundo Morse e Field (apud TRENTINI; PAIM, 2004, p. 95), “o processo de apreensão será alcançado, quando tiver dados suficientes para fazer um relato completo, detalhado, coerente e substancioso do conjunto das informações”.

Nesta etapa de análise dos dados voltei a todos os registros realizados durante o processo de cuidado com os sujeitos, ou seja, o Diário de Campo e os registros do Processo de Cuidado realizados. Reli o material exaustivamente, até “apreender” seus significados. Foram necessárias muitas “idas e vindas” a estes apontamentos até que ocorreu a internalização das idéias principais do que ocorreu no estudo. Esta fase já iniciou durante o processo de cuidado às famílias, sendo bastante importante a realização de registros feitos em ordem cronológica e de forma sistemática, pois facilitou assim a organização das informações.

### **Processo de síntese**

Aqui se encontra a parte da análise que examina subjetivamente as associações e variações das informações. O pesquisador domina a síntese quando domina completamente o tema da investigação. Esta etapa coloca em relevo os dados mais significativos do estudo.

Retornei então ao material e iniciei uma total imersão nos dados colhidos para, desta forma, apoderar-me de seu conteúdo. Muitas leituras e releituras foram realizadas, até ter total familiaridade com os dados. Então, com o olhar voltado para o referencial teórico, e após ter realizado as inúmeras “idas e vindas” na leitura e releitura do material, fui percebendo uma semelhança no mesmo que era passível de classificação, ou, como sugerem Monticelli (2003) e Guimarães (2006), um “código”. Aos poucos esses códigos com as idéias principais foram surgindo, desvelando as percepções dos pais sobre esta situação conflitante que é o nascimento de um filho com anomalia congênita e como o enfermeiro pode auxiliar nestas situações.

As informações foram sendo então agrupadas em um novo registro a partir de um recorte dos dados do Diário de Campo. Para diferenciar cada código encontrado, optei por agrupá-los por um esquema de cores, no qual cada código similar recebia uma cor diferente, seguindo o processo apontado por Basso (2007). O Apêndice B mostra exemplos de como foi feito este agrupamento a partir dos dados brutos.

### **Processo de teorização**

Esta etapa ocorre após revisão bibliográfica criteriosa, elevando o nível de abstração. A interpretação é obtida com uma fundamentação teórico-filosófica em associação com os dados levantados.

A partir do agrupamento feito na fase de síntese, com o olhar voltado para o referencial teórico, faz-se uma imersão na literatura, desta forma se definiram mais claramente os códigos e surgiram conseqüentemente cinco amplas categoria e outras diversas subcategorias que emanaram do mapa dos dados. Estas categorias e subcategorias são apresentadas de modo esquemático no Apêndice C.

### **Processo de transferência**

Esta é a etapa final do processo analítico que consiste em dar significado aos resultados, além de contextualizá-los sem generalizá-los, respeitando os princípios fundamentais que sustentam estudos qualitativos desta natureza.

Esta etapa me permitiu descrever teoricamente as percepções dos pais ao nascimento de um filho com anomalia congênita e como o enfermeiro pode auxiliar neste processo.

Sem generalizar os resultados procurei aproximá-los aos dados encontrados em outros estudos semelhantes, com intuito de apoiá-los ou refutá-los. A apresentação destes resultados se dará nos capítulos 6 e 7 desta presente dissertação.

## **4.4 QUANTO AOS ASPECTOS ÉTICOS**

Este estudo está em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), respeitando os princípios da beneficência (ponderação entre riscos e benefícios, inclusive os potenciais para indivíduos ou grupos), não maleficência (garantia de que danos previsíveis serão evitados), justiça (relevância social da pesquisa, garantindo o interesse dos envolvidos) e autonomia (no caso deste estudo, além do consentimento livre e esclarecido, a proteção dos legalmente incapazes ou recém-nascidos), bem como os princípios do Código de Ética Profissional de Enfermagem (COREN, 2000).

Concordo com Monticelli (2003) que as questões éticas devem estar permeando todas as fases do processo de investigação e não apenas um momento específico; mesmo porque as idéias e princípios éticos não estão “no papel” e sim na vigência das inter-relações e nos processos comunicativos que são criados em comum acordo com os sujeitos da pesquisa.

Esta pesquisa possui características muito peculiares com relação aos sujeitos, pois os mesmos estão em uma situação delicada de vida, devido ao fato de que são recém-nascidos e que possuem anomalias congênitas, ou de serem pais de uma criança que acabou de nascer nesta situação. Uma parte destes sujeitos (recém-nascidos) não possui a autonomia e são enquadrados nos termos da Resolução 196/96 como vulneráveis e incapazes, pois além de possuírem a capacidade de autodeterminação reduzida, não tem capacidade civil para entender o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Qualquer avaliação para tomada de decisão na área da saúde que envolva a criança deve levar em consideração seu processo de desenvolvimento e, portanto, suas necessidades especiais e as conseqüências específicas dos procedimentos realizados. O que é benefício para a criança é o que melhor promove seu desenvolvimento para tornar-se uma pessoa autônoma, auto-suficiente e capaz de desenvolver suas potencialidades, tornando-a, portanto, capaz de se “auto-proteger” (PALACIOS; REGO; SCHRAMM, 2005, p.158-59).

De acordo com Palácios, Rego e Schramm (2005), a legislação brasileira é bem específica no que diz respeito a pesquisas com este grupo específico, esclarecendo que se deve considerar sempre um balanço entre riscos e benefícios e geralmente só é admitida a participação de crianças quando o benefício é imediato, sendo ainda imprescindível a autorização do tutor legal e também a avaliação por um Comitê de Ética em Pesquisa.

No caso da presente PCA os pais ou responsáveis legais estavam diretamente envolvidos no processo e participando de todas as etapas constituintes, tanto da assistência de enfermagem, quanto da investigação qualitativa. Além disso, creio ser importante acrescentar que os benefícios do estudo para os pais e os recém-nascidos portadores de anomalias foram imediatos, já que os mesmos se beneficiaram da própria qualidade da atenção em saúde durante o período de internação na UTI Neonatal. Além de respeitar os direitos dos envolvidos e todos os trâmites legais de pesquisa, como pesquisadora atuei no sentido de fortalecer os indivíduos para enfrentarem esta nova situação de vida. Desta forma, acredito que acabei gerando um benefício direto para as famílias, protegendo as crianças recém-nascidas e promovendo seu desenvolvimento e, ademais, lutando junto com os pais destes bebês, buscando promover a segurança e autonomia no cuidado ao recém-nascido. Ao identificar as contribuições que a enfermagem pode dar a estes sujeitos tão específicos em termos assistenciais, busquei soluções para outros sujeitos que possam vir a vivenciar situações semelhantes.

Os aspectos éticos específicos assumidos no transcorrer do presente estudo envolveram:

- a obtenção da autorização da instituição a Maternidade Carmela Dutra para a realização da pesquisa (anexo A);
- o projeto foi submetido à Comissão de Ética em Pesquisa da Maternidade Carmela Dutra e aprovado (anexo B);
- o projeto foi submetido à Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina e aprovado sob N° 167/07 (anexo C);
- o estudo desenvolvido, bem como seus objetivos, foram apresentados à equipe de saúde, de enfermagem e aos sujeitos do estudo;
- a PCA (envolvendo o processo de enfermagem) foi implementada e os dados, coletados, somente após a assinatura do Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D) pelos pais das crianças portadoras de anomalias congênitas, sem que esteja havendo qualquer tipo de coação;
- através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os pais ficaram cientes da implementação da assistência de enfermagem para seu filho, com a participação da família, ficando claro para isto, a necessidade da utilização dos prontuários, pela pesquisadora, bem como do exame físico realizado nos recém-nascidos, quando necessário.
- algumas entrevistas foram gravadas e os dados guardados pela pesquisadora. Para gravar as entrevistas a pesquisadora estava em poder do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado pelos participantes.
- o direito de participar ou não da pesquisa foi garantido aos participantes, bem como a desistência em qualquer momento do estudo;
- o anonimato foi garantido com o uso de nomes fictícios, preservando os valores éticos e morais;
- o trabalho foi disponibilizado aos participantes sempre que solicitado, estando o pesquisador disponível para qualquer esclarecimento;
- as informações, análises e sugestões contidas no estudo têm o objetivo meramente profissional, com premissas de responsabilidade, honestidade, respeito e dignidade;
- a saída de campo garante aos sujeitos a possibilidade de procurar a pesquisadora para qualquer dúvida ou esclarecimento, além de também garantir à instituição o retorno dos resultados da pesquisa.

Dilemas éticos que surgiram durante este estudo foram discutidos com as orientadoras e foram sendo solucionados da melhor forma possível, respeitando o direito dos envolvidos.

## **5 O PROCESSO DE CUIDAR E A ADAPTAÇÃO ENTRE OS PAIS E RECÉM-NASCIDOS COM ANOMALIAS CONGÊNITAS**

Neste capítulo apresento os movimentos preliminares que me levaram à aproximação com o cenário e os sujeitos do estudo. Também descrevo como iniciou e foi desenvolvido o processo de cuidado, em concomitância com a PCA. Faço isso, lançando mão de alguns recortes do percurso vivenciado com uma das famílias participantes.

### **5.1 MOVIMENTOS DE APROXIMAÇÃO COM O CENÁRIO E OS PARTICIPANTES DO ESTUDO**

Em abril do ano de 2007, embora fosse enfermeira da UTI Neonatal, passei a me inserir no ambiente com outro olhar além do de enfermeira, buscando a difícil convergência com o olhar de pesquisadora. Iniciei então, tentando perceber como estava sendo conduzida a atenção aos recém-nascidos com anomalias congênitas e suas famílias naquela instituição como um todo. Observei a viabilidade de realização da pesquisa neste ambiente, procurando descobrir: como era o nascimento e como se organizava o cuidado em torno destes indivíduos e suas famílias; qual era o fluxo que os neonatos portadores de anomalias congênitas e suas famílias percorriam na instituição; quem poderia me ajudar a identificar os sujeitos com maior rapidez.

Conversei com profissionais de diversas áreas e me surpreendi como a proposta foi bem aceita. Também me surpreendi com a maneira como fui estimulada a realizar o estudo, principalmente por minhas colegas enfermeiras, pois as mesmas referiam que “*precisavam de algo específico*” e que as apoiassem nas demandas das famílias, incentivando-me a seguir em frente. Muitos profissionais com quem tive contato enfatizaram o benefício que o estudo poderia trazer, uma vez que existe uma dificuldade velada em lidar com o nascimento de uma criança com anomalia congênita. Algumas pessoas me classificaram como corajosa, por tentar buscar respostas a uma questão tão delicada.

A partir deste momento, dispus-me então a aprofundar a revisão da literatura sobre o tema, bem como sobre o referencial teórico escolhido, além de outros estudos com desenhos semelhantes ao que me propunha realizar.

Minha trajetória, após ter o Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição, foi visitar os setores que considerei chave e falar sobre a pesquisa. O grupo a quem apresentei primeiro a proposta foi o Grupo de Enfermeiras da instituição. Além disto,

decidi conversar com as pessoas chaves e visitei a Gerente de Enfermagem, a Chefe de Enfermagem das Unidades de Centro Obstétrico, as Chefes de Enfermagem do Posto I e do Posto II (que são duas grandes unidades de Alojamento Conjunto) e também a Chefe de Enfermagem da UTI Neonatal. Além disso, também tive contato com os pediatras e obstetras em geral, principalmente com o Coordenador do Corpo Clínico, com o médico responsável pelo serviço de Ultrassonografia Obstétrica e com a pediatra que levanta os casos para incluir no Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênicas (ECLAMC).

Após conversar com estes profissionais e solicitar seu apoio, apresentei o projeto para a equipe da UTI Neonatal, sendo que nesta mesma semana já recebi telefonemas e chamados de minhas colegas enfermeiras sobre o nascimento de bebês com anomalias congênicas, principalmente das enfermeiras do Posto II, do Centro Obstétrico e das Técnicas de Enfermagem do Posto I. Como estratégia para buscar os sujeitos do estudo, passei a visitar semanalmente a Unidade de Gestaç o de Alto-risco da maternidade. L a, observava que tipo de anomalias cong enitas tinham maior incid encia, conviv ia com as m aes, divulgava meu trabalho e observava o fluxo delas dentro da maternidade. Algumas eu acompanhei durante o parto, mas nem todas quiseram ou puderam participar da pesquisa. A maioria das crian as, cujas anomalias eram consideradas clinicamente “aberrantes”, e por isso mesmo, necessitavam de cuidados mais especializados e/ou de urg encia cir urgica, eram transferidas quase que imediatamente para o hospital de refer encia, que   o Hospital Infantil Joana de Gusm o. Essa foi uma dificuldade inicial, j a que nem mesmo conseguia me aproximar da fam ilia e a mesma j a estava sendo transferida.

Tendo melhor delineado o que queria desenvolver, j a com aprova o do projeto de pesquisa pelos Comit es de  tica em Pesquisa da MCD e da UFSC, selecionei ent o uma fam ilia, que se enquadrava aos objetivos do estudo e cujos pais aceitaram participar livremente, tendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi ent o iniciado o acompanhamento destes indiv duos que, no in cio, era di rio, logo passando a ser a cada dois dias e, ap s a alta da Unidade Neonatal, passou a ser semanal e depois quinzenal. Conforme as dificuldades de adapta o foram sendo superadas e outros servi os e profissionais foram surgindo como pontos de apoio para a fam ilia, os encontros foram diminuindo. De qualquer maneira, me mantive ao dispor dos sujeitos, com contatos telef nicos para que em qualquer necessidade pudessem buscar o meu aux lio.

A dura o dos encontros variou de uma at  nove horas, dependendo da necessidade assistencial que se apresentava. O local mais comum de encontro com as fam lias foi a UTI, ao lado dos rec m-nascidos. O per odo entre o final da tarde e o in cio da noite foi o mais



utilizado enquanto os recém-nascidos se encontravam internados. Talvez por ser este o período em que os pais saem do trabalho e transitam em maior número na UTI Neonatal, em companhia das mães. Depois da alta hospitalar dos neonatos, os horários variaram de acordo com a rotina das famílias, uma vez que os encontros se constituíam em visitas domiciliares. O tempo das visitas domiciliares variou de 30 minutos a duas horas.

Conforme assinala na metodologia, acompanhei efetivamente, três famílias, sendo que a seguir descreverei apenas alguns extratos do processo vivenciado com uma delas, a qual acompanhei por mais tempo, deixando os dados das demais famílias para serem trabalhados na análise.

## **5.2 O PROCESSO VIVENCIADO COM O RECÉM-NASCIDO CRONOS E SEUS PAIS**

### **Primeiros contatos**

Em 15 de junho de 2007 fui comunicada pela equipe de enfermagem que no dia anterior havia nascido um menino aparentemente bem e que apresentara leve grau de hipoatividade ao nascimento, evoluindo minutos depois do parto com leve desconforto respiratório. Ao primeiro olhar o recém-nato não apresentava nenhuma alteração importante, contudo, um olhar mais aguçado revelava que o mesmo não movia os membros superiores e inferiores e chorava muito ao mínimo manuseio. Por este motivo, segundo o plantão, foi mantido na sala de cuidados intermediários, até que, pela manhã, apresentou gemência, batimentos de asa de nariz e importante queda de saturação de oxigênio (O<sub>2</sub>), necessitando submeter-se à entubação orotraqueal.

Ao chegar na UTI percebi, através das vidraças que dão acesso ao corredor, que alguns familiares aguardavam contato, do lado de fora da unidade. Ao apresentar-me, fui solicitada pela avó materna da criança, a ir conversar com a mãe (puérpera) e com o pai do bebê, que se encontravam na unidade de alojamento conjunto. Chegando lá, identifiquei-me como enfermeira da unidade neonatal e falei sobre como estava a criança até aquele momento. Após dialogar por alguns minutos percebi viabilidade e abertura, e então, apresentei a proposta de desenvolvimento do estudo, solicitando que pensassem sobre isso e que respondessem quando achassem prudente.

Percebi que o pai, denominado depois de Urano, estava bastante nervoso, agitado e dava mostras que precisava conversar. Perguntei como estavam se sentindo. Ele então falou sobre sua surpresa ao ver o filho com problemas ao nascer: *“dizer que é fácil, não é não. É*

*como receber uma punhalada pelas costas. Eu não me preparei para isso. A gravidez estava indo tudo normal. Hoje é que, com a graça de Deus, me pegasse num dia bom, mas minha vontade é chorar. Mas eu preciso de fortaleza para ajudar ela” (aponta para a esposa).* Durante o diálogo que estabelecíamos, Urano estava visivelmente agitado e se remexia na cadeira continuamente.

Perguntei a Geia (nome fictício atribuído à puérpera) como estava se sentindo e ela respondeu com calma: *“eu entreguei na mão de Deus. Ele é que vai decidir. Estou me preparando para o melhor e para o pior”*. Ela parecia alheia a tudo que ocorria em sua volta.

Conversei um pouco mais para estimulá-los a falar sobre como estavam se sentindo, dando-me tempo também para assimilar a situação e pensar sobre como proceder adiante. Urano então falou sobre seu desconforto ao ouvir da equipe o termo “malformação”. *“Tem uma coisa que eu não concordo: meu filho não é malformado. Ele é todo perfeito, só não está se mexendo bem e tem aquele problema no pulmão”*. Expliquei o significado técnico do termo, dizendo que algumas vezes as crianças possuíam alguns problemas, ao nascer, mesmo que não aparentassem deformidade física. Salientei que era importante lembrar que antes de ser portador de uma anormalidade, Cronos era o filho deles e necessitava de carinho e cuidados. Li o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com eles e combinei de voltar no dia seguinte, quando pegaria o mesmo assinado, se eles concordassem em participar do estudo. Voltei à UTI Neonatal onde prestei cuidados ao neonato durante toda a noite, dentre outras atividades inerentes à condição de enfermeira de plantão noturno.

Na manhã do dia seguinte retornei ao quarto e conversei com os pais. Nem mesmo havia solicitado o documento assinado e o pai já me colocava nas mãos. Pedi autorização para relatar o que foi falado na noite anterior e colhi mais informações sobre seus antecedentes, já com os dados do recém-nato tirados do prontuário. Busquei obter alguns dados que julguei necessários para detectar as dificuldades mais relevantes na adaptação à nova situação de vida, mas, principalmente, permaneci atenta às demandas imediatas da família, simplesmente ouvindo seus anseios, dúvidas, lamentos e desabafos. Senti que a família estava sofrendo intensamente e que, ao menos naquele momento, ainda não sabia o que fazer com tais sensações. Terminada nossa conversa, ausentei-me para registrar os momentos vividos naquele quarto com o casal e me percebi, assim como a família, completamente confusa com tantas informações e certa desorganização mental, frente a tantos sentimentos expostos pela família. Esta sensação me acompanhou durante vários dias e somente foi esmaecendo, com o convívio aproximativo da própria família, aprendendo com ela, num circuito circular, em que

ambos aprendíamos e ensinávamos sobre a adaptação necessária ao enfrentamento de nossos diferentes e complementares papéis.

### **A descoberta de que algo não vai bem**

Data e período do dia: 15/06/07 - Noite e 16/06/07- Manhã

Horário: das 19 às 8 horas.

Local: RN estava na UTI Neonatal e os pais estavam na unidade de internação, junto com avó materna e tia paterna.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos), Mãe (Geia), Pai (Urano), Avó materna do RN e Tia paterna do RN.

Técnicas envolvidas: observação participante e entrevista focalizada.

### Avaliação dos modos adaptativos (Primeira Etapa)

#### ***Avaliação de primeiro nível***

##### *Identificação e contextualização do nascimento*

A) Identificação do recém-nascido: recém-nascido Cronos, sexo masculino, nascido no dia 14/06/2007 às 14:23 h. Filho de Geia (Mãe) e Urano (Pai), sendo o primeiro filho do casal.

B) Identificação da família

Geia tem 27 anos, mora em um bairro no sul da Ilha de Santa Catarina, estudou até completar segundo grau, trabalhava como professora, mas atualmente está sem emprego para aguardar o nascimento do filho. Casada com Urano é católica. E o número de filhos e posição familiar: Gesta III Para 1.

Urano tem 31 anos, mora com Geia em um bairro do sul da Ilha de Santa Catarina, estudou até completar o segundo grau, trabalha como mecânico de motos. É casado com Geia e Cronos é seu primeiro filho. Sua religião é católica, mas já foi batista.

C) Situação do recém-nascido em sala de parto

Cronos nasceu de parto cesáreo eletivo, pesando 3270 g. e medindo 49 cm de estatura. Seu perímetro cefálico (PC) foi 36 cm, o perímetro torácico (PT) foi 33 cm e o perímetro abdominal (PA) foi 31 cm. Apgar 1º min.8 e 5º min.9. Idade gestacional segundo Capurro: 39s2d. Classificação do RN segundo Lubchenco: AIG.

Ao nascer apresentou discreta dificuldade respiratória, com batimentos de asas nasais e tiragem intercostal. Recebeu oxigênio inalatório e com 15 minutos de vida foi para a tenda de oxigênio a 100%, na qual permaneceu por trinta minutos, recuperando-se em seguida. A tia

materna do RN, que é funcionária da instituição, foi a acompanhante durante todo o trabalho de parto e parto. O pai diz que passaria mal se tivesse que acompanhar o parto.

#### D) Chegada à UTI Neonatal

Data de internação na UTI foi 14/06/2007 às 18 h. (Como o RN teve rápida recuperação na sala de parto, foi encaminhado para o Berçário dos Apartamentos, onde permaneceu até às 18h. Lá foi novamente reavaliado pelo neonatologista e então encaminhado para a UTI Neonatal).

O motivo da internação foi hipotonia a esclarecer, pouco reativo ao manuseio e presença de rncos esparsos à ausculta pulmonar. No momento da internação estava acompanhado pela tia. Apresentava-se bastante hipotônico, além de estar com saturação de oxigênio discretamente baixa (89%), FC: 112 bpm. Abdômen sem alterações. Ingressou na sala de Cuidados Intermediários, em berço aquecido e com tenda de oxigênio com concentração de 40%. Foi mantido com oxímetro de pulso e sonda-nasogástrica (SNG) nº 8 para drenagem de secreções. Foi puncionada veia periférica (membro superior esquerdo) com dispositivo nº 24. Nesse dia estas foram as únicas terapêuticas estabelecidas.

#### E) Algumas informações sobre o histórico de saúde da família

A mãe teve três gestações, contando com a atual. A primeira gestação, de outro companheiro, foi interrompida devido à espinha bífida do concepto. A segunda, do atual companheiro, foi uma gravidez ectópica. Na gravidez atual não teve complicações, apenas sinusite, logo no início, que tratou com antibiótico prescrito pelo médico e algumas vitaminas prescritas pela ginecologista. Entre os pais não existe nenhum grau de consangüinidade que se saiba e, a família não sabia de nenhuma doença que o bebê poderia vir a ter. A mãe refere que atualmente não possuía nenhum agravo de saúde e que, durante a infância não apresentou nenhuma enfermidade “mais grave”; só amigdalite. As irmãs da mãe do bebê, segundo a avó, utilizaram anticonvulsivante por um tempo na infância, devido às convulsões, ocasionadas por febre. Elas foram tratadas por um neurologista do Hospital de Caridade. O pai do RN também refere que não possui nenhuma enfermidade na atualidade e que, quando criança apresentou refluxo gastro-esofágico. Nem o pai e nem a mãe são tabagistas e não são consumidores de álcool ou drogas. A criança, segundo os pais, foi planejada e desejada. A mãe fez pré-natal num consultório médico particular, num total de 10 consultas. A doença congênita da criança ainda não tem diagnóstico clínico e, os pais não conhecem nenhum outro caso pregresso na família. Pai refere doença cardíaca congênita e um caso de Síndrome de Down, em primos “distantes”, de segundo e terceiro grau.

#### *Modo de Adaptação Fisiológico*

#### A) Oxigenação

Variação de frequência respiratória (FR) de 52 a 60 mpm. Variação de oximetria: Sat O<sub>2</sub> - 96 a 99%. Recém-nascido (RN) gemente, com batimento de asa de nariz e cianose de extremidades. Logo no início da manhã de hoje apresentou quadro acima associado a diversas quedas de saturação, sendo entubado por volta das 10 h. Encontra-se então em ventilação mecânica invasiva, modalidade ventilação mandatória intermitente (IMV), Pressão Expiratória Final Positiva (PEEP) 6 e Fração Inspirada de Oxigênio (FiO<sub>2</sub>) 21%. Está sendo aspirado a cada três horas e apresenta grande quantidade de secreção amarelada. Antes da intubação apresentava grande quantidade de secreção oral e dificuldade de deglutição. Permanece com oxímetro de pulso.

#### B) Nutrição

Recebe leite materno ordenhado (LHO), por sonda orogástrica (SOG). O volume de leite foi aumentado hoje, dia 15/06/07 às 21h., de 15 para 30 ml.

#### C) Eliminação

Vesical em saco coletor de urina, com volume de 45 ml em 12 hs, cor amarelo ouro, sem anormalidades. Intestinal evacuou 3 x das 07 às 23 h., fezes com aspecto meconial. Apresentou resíduo gástrico de 3 ml, de aspecto lácteo em 12 horas. Não houve presença de vômitos ou regurgitações.

#### D) Atividade e repouso

RN dormiu na maior parte do período noturno.

#### E) Proteção

Apresenta pele íntegra. Coto umbilical gelatinoso começando a mumificar, permanece com cateter arterial umbilical. Sem sinais de icterícia.

Com relação à imunidade, não apresentou alterações nos exames laboratoriais até o momento.

#### F) Sentidos

##### Reações aos estímulos

Abre os olhos espontaneamente e reage aos sons do ambiente abrindo os olhos, ao toque e ao manuseio esboça fácies de dor.

#### G) Fluido e eletrólitos

Permanece com cateter umbilical arterial e punção periférica em membro superior esquerdo (MSE) com dispositivo endovenoso nº 24. Faz uso de hidratação endovenosa (HEV). Ainda apresenta edema fisiológico.

#### H) Função neurológica

Hipotônico, reage a estímulos externos abrindo os olhos, esboça fácies de dor e chora quando manipulado. Não está sendo sedado e apresenta sono leve na maior parte do período. Apresenta de modo débil os reflexos perioral, de deglutição, de preensão palmar e plantar. Os outros reflexos não foram avaliados. Realizou USG de crânio, com resultado normal hoje durante a tarde.

#### I) Função endócrina

HGT: 80 mg/dl às 8h.

#### *Modo de Autoconceito*

Fonte de obtenção de informações: Urano e Geia.

#### Sentimentos atuais

Urano: *“dizer que é fácil, não é não. É como receber uma punhalada pelas costas. Eu não me preparei para isso. A gravidez estava indo tudo normal. Hoje é que, com a graça de Deus, me pegasse num dia bom, mas minha vontade é chorar. Mas eu preciso de fortaleza para ajudar ela”* (aponta para a esposa). Durante o diálogo que estabelecíamos, Urano estava visivelmente muito agitado e se remexia na cadeira continuamente.

Geia: *“eu entreguei na mão de Deus. Ele é que vai decidir. Estou me preparando para o melhor e para o pior”*.

#### Sentimentos frente à notícia do problema com o filho

Urano: *“tem uma coisa que eu não concordo: meu filho não é malformado. Ele é todo perfeito, só não está se mexendo bem e tem aquele problema no pulmão”*.

#### Sentimentos quando viu o filho pela primeira vez

Urano: *“me senti muito mal, fiquei ruim...”*

#### Percepções quanto ao filho recém-nascido e à situação enfrentada

Urano: *“o fato de não saber o que ele tem é muito ruim”* (referindo-se ao diagnóstico médico específico quanto à anomalia – ainda sem especificação).

#### Dificuldades e facilidades encontradas neste momento

Urano: *“foi bom você ter vindo aqui. Vocês vão tranquilizando a gente. Falar é bom. Hoje estive aqui a médica, a geneticista. Ela também passou segurança e foi muito importante a visita dela. Quando você entrou aqui eu me armei. Mas então você foi falando e agora estou mais calmo. A presença de profissionais com ele lá dentro me deixa tranquilo”*.

Ao ser explicado novamente as razões do trabalho, o pai diz: *“fico feliz da minha experiência poder ajudar outras pessoas”*.

#### *Modo de Interdependência*

Fonte de obtenção de informação: Urano, Geia e família ampliada.

Urano, ao falar de coisas desagradáveis, sempre olhava Geia com o canto do olho. Ele estava visivelmente agitado. Geia parecia alheia ao que acontecia e se manteve tranqüila durante toda a conversa. Tinha um olhar distante e estava preocupada com o curativo da cesárea que estava um pouco sujo de sangue. A família ampliada parece interessada e participativa, comparecendo várias vezes à porta da UTI para saber como a criança está. O casal recebeu muitas visitas e quando a noite caiu foi deixado sozinho pela família ampliada para descansar.

Relacionamento com a equipe:

Urano, ao final do plantão, acrescentou: “*caso o pior aconteça, Deus nos ajude que isso não aconteça, eu quero pedir que você não me pergunte nada. Porque se acontecer eu não quero falar mais nada*”.

### ***Avaliação de segundo nível***

#### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo Focal: desconforto respiratório, com tiragem intercostal, batimento de asa de nariz, queda de saturação e necessidade de entubação orotraqueal.

Estímulo contextual: internação na UTI Neonatal.

Estímulo Residual: a mãe teve a gestação do primeiro companheiro interrompida por Espinha Bífida, a segunda gestação foi uma gravidez ectópica. Esta é a terceira gestação que foi planejada e desejada. Pai refere doença cardíaca congênita e um caso de Síndrome de Down, de primos distantes, de segundo e terceiro grau.

#### *Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: a perda do sonho do filho perfeito.

Estímulo contextual: a presença da equipe de saúde na UTI Neo e no acompanhamento do dia-dia dos pais como fator tranqüilizador para a família.

Estímulo residual: a vontade em auxiliar outras pessoas na mesma situação.

#### *Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: medo da morte do filho.

Estímulo contextual: interesse e apoio da família ampliada.

Estímulo residual: medo de não ter sua dor respeitada.

### ***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Quanto à identificação: levantar a renda familiar.
- 2) Quanto ao modo fisiológico: conversar com neonatologistas sobre o diagnóstico e prognóstico da anomalia do RN.
- 3) Todos os dados referentes ao modo de função de papel e ao modo de interdependência.

<u>Diagnósticos (segunda etapa)*</u>	<u>Metas (terceira etapa)*</u>	<u>Plano e Implementação (continuação terceira etapa) *</u>
<p>A) Padrão respiratório ineficaz, relacionado com queda de saturação de O<sub>2</sub> no momento do parto e pós-parto.</p>	<p>O RN deverá apresentar melhora do padrão respiratório.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manter observação atenta às alterações do padrão respiratório, e anotar as alterações.</li> <li>2. Realizar ausculta pulmonar à cada 6 horas e registrar.</li> <li>3. Acompanhar exames gasométricos e outros laboratoriais.</li> <li>4. Manter o RN aquecido.</li> <li>5. Controlar sinais vitais (SV) de 3/3 horas e registrar.</li> <li>6. Tomar medidas cabíveis em caso de alteração dos sinais vitais.</li> <li>7. Orientar os pais e responder suas dúvidas sobre a ventilação mecânica e os cuidados com RN entubado.</li> <li>8. Estimular os pais a tocarem o RN mesmo ele estando entubado.</li> <li>9. Trocar circuito externo do respirador dia 19/07/07.</li> </ol>
<p>B) Desobstrução ineficaz das vias aéreas devido à incapacidade de remover secreções.</p>	<p>O RN deverá ficar livre de secreções.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aspirar boca e tubo orotraqueal de 6/6 horas e quando necessário, registrando sempre o procedimento.</li> <li>2. Trocar aspirador a cada 12 horas.</li> <li>3. Trocar circuito fechado de aspiração e traquéias do respirador a cada 72 horas (dia 19/07/07).</li> <li>4. Posicionar o RN de modo que favoreça a eliminação das secreções.</li> <li>5. Orientar os pais sobre possíveis dúvidas que possam surgir em relação a esta técnica.</li> <li>6. Deixar os pais à vontade para sair ou ficar nos momentos em que o RN estiver sendo aspirado.</li> </ol>
<p>C) Comportamento infantil desorganizado, caracterizado pela hipotonicidade, relacionado à efeitos de anomalia congênita ainda não definida.</p>	<p>Apresentará melhora no tônus muscular.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manter observação atenta do tônus muscular do RN e anotar.</li> <li>2. Realizar avaliação neurológica diária.</li> </ol>
<p>D) Risco para crescimento e desenvolvimento alterados, caracterizado por incapacidade de desempenhar os comportamentos típicos para sua faixa etária (ex.: sugar ao seio, deglutir alimentos).</p>	<p>O RN será capaz de desempenhar ações fisiológicas neonatais.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vigiar comportamentos neonatais possíveis de serem potencializados.</li> <li>2. Manter expectativa positiva em relação ao crescimento e desenvolvimento do neonato.</li> </ol>
<p>E) Recém-nascido reage aos estímulos externos.</p>	<p>O neonato continuará apresentando respostas aos estímulos externos.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manter-se atento às reações do RN.</li> <li>2. Analisar como o RN reage aos diferentes estímulos.</li> </ol>



<p>F) Risco para integridade da pele prejudicada.</p>	<p>A pele do neonato será mantida preservada pela equipe neonatal.</p>	<p>3. Levar a família a identificar sinais de reação aos estímulos.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manter cuidados de higiene corporal, segurança cutânea e mudança de decúbito.</li> <li>2. Manter avaliação e observações constantes do tônus muscular.</li> <li>3. Posicionar bebê em alinhamento para prevenir complicações.</li> <li>4. Usar medidas para minimizar o risco de lesão.</li> <li>5. Atentar e registrar qualquer aumento na mobilidade corporal.</li> </ol>
<p>G) Risco para a infecção relacionado à presença de vias invasivas.</p>	<p>O RN permanecerá livre de infecções.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manter cuidados de assepsia e antisepsia com punção venosa, cateter umbilical e SNG.</li> <li>2. Orientar pais e demais familiares sobre o cuidado com a higiene ao manusear RN.</li> <li>3. Preservar ambiente neonatal livre de riscos contaminantes.</li> <li>4. Trocar equipos diariamente e local da punção venosa a cada 72 horas.</li> </ol>
<p>H) Amamentação impossibilitada provisoriamente devido à intubação e hipotonia do RN.</p>	<p>O RN será levado ao seio materno logo que as condições clínicas permitirem e que a mãe manifeste desejo de amamentar.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aguardar extubação para avaliar a real possibilidade de ser amamentado.</li> <li>2. Orientar os pais e demais familiares sobre o impedimento temporário para amamentação ao seio e forma substituta de lactação.</li> <li>3. Tentar garantir ao RN que este receba o leite de sua mãe.</li> <li>4. Apoiar a família, buscando aproximar o RN do seio materno, assim que possível.</li> <li>5. Orientar a mãe sobre a forma de manter a lactação e de prevenir complicações.</li> </ol>
<p>I) Pesar familiar caracterizado pelo relato do pai sobre a perda do sonho do filho perfeito, relacionado ao nascimento de uma criança com doença congênita.</p>	<p>Os pais expressarão seu pesar e o compartilharão com as pessoas próximas/significativas.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Promover relação de confiança.</li> <li>2. Apoiar a família nas reações de pesar.</li> <li>3. Investigar reações anteriores de perda.</li> <li>4. Reconhecer pontos fortes de cada membro da família.</li> <li>5. Promover o processo de pesar em cada uma de suas respostas (negação, isolamento, depressão, raiva, culpa, medo, rejeição e histeria) para que os pais possam vivê-lo e aceitar mais tarde a situação, se assim for necessário (FONTE: CARPENITO, 2002).</li> </ol>
<p>J) Impotência familiar</p>	<p>A família sentir-se-á cada dia mais</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificar fatores que podem ser</li> </ol>

<p>caracterizada pela expressão da incapacidade de controlar a situação, relacionado ao processo de doença crônica do filho.</p>	<p>fortalecida para a tomada de decisões e aceitação do filho, assim como ele é.</p>	<p>controlados pelos pais e apóia-los na tomada das decisões. 2. Potencializar os pais para que possam tomar as decisões relacionadas à aceitação do filho. 3. Comunicar e informar a verdade aos pais e à família extensa sobre todos os progressos e cuidados com o recém-nascido, mantendo interação de confiança e voltada às suas reais necessidades. 4. Respeitar a família na tomada de decisões ou na falta dela.</p>
<p>K) Relação positiva bilateral entre os pais do RN e a tia materna.</p>	<p>A família nuclear continuará sendo fortalecida pelo apoio da família ampliada.</p>	<p>1. Reforçar a importância do apoio da família ampliada. 2. Mostrar aos pais e tia como seu apoio e conhecimento serão importantes para o enfrentamento da situação.</p>
<p>L) Sentimentos positivos da família com relação à presença da enfermeira.</p>	<p>A família continuará demonstrando confiança na enfermeira.</p>	<p>1. Colocar-se à disposição da família para o que ela necessitar. 2. Escutar atentamente a família, esclarecendo suas dúvidas. 3. Mostrar interesse nos fatos que afetam os membros da família. 4. Estar presente nos momentos de interação entre a tríade, para promover o cuidado adaptativo.</p>

\* Os diagnósticos, metas, planos e implementações serão colocados aqui no início e não serão repetidas nos quadros seguintes a não ser que se alterem.

Evolução diária (Quarta etapa): 06horas do dia 16/06/07

RN no primeiro dia de vida, com peso de 3160g. Quando acordado, geralmente apresenta fácies de dor ao manuseio. Em alguns períodos chorou ao ser manipulado. Dormiu parte do período. Pupilas isocóricas e fotoreagentes. Babinski negativo. Reflexo de preensão palmar e plantar ineficientes. Hipotônico, não movimenta os quatro membros e os mantém fletidos. Movimenta debilmente os dedos das mãos e dos pés. Permanece em ventilação mecânica, com fração de oxigênio inspirado em 21% e pressão expiratória positiva final (PEEP) 6. Aspirado tubo orotraqueal a cada três horas, com grande quantidade de secreção clara fluida. Saturação de oxigênio de 96 à 99%. Frequência respiratória (FR) se manteve entre 52 a 60 mpm. À ausculta, ritmo cardíaco regular, frequência cardíaca (FC) 144 bpm no momento. Urinando em saco coletor, urinou acima de 45 ml até às 6 horas. Recebia 15 ml de leite humano ordenhado (LHO), que foi aumentado para 30 ml às 23 horas. Tolerou bem esse aumento no volume da alimentação, deixando apenas 3 ml de resíduo nas 24 horas. Aspirada a boca a cada três horas, com grande quantidade de sialorréia. Permanece com catéter umbilical arterial. Trocados equipos pela manhã. Recebe hidratação endovenosa (soro glicosado à 10% mais heparina 0,1 ml à 1ml/h). Continua com punção em membro superior esquerdo (MSE). Encontra-se em berço aquecido, com temperatura de 37,2 °. Hemoglicoteste às 23 horas: 80 mg/dl. O RN não recebeu a visita dos pais durante a noite, porém, teve a visita da tia, que se mostrou bastante apreensiva quanto ao prognóstico clínico do bebê.

## **O silêncio inicial dos pais**

Data e horários: dias 17/06/2007 – das 10 às 23 horas; 18/06/2008 – 16 às 17 horas; 20/06/2007 – das 8 às 12 horas.

Local e contexto: Esse período foi marcado pela busca da causa para a hipotonia do recém-nascido, desta forma, muitos exames foram colhidos. O recém-nascido foi submetido a muitos exames e à terapêutica bastante invasiva, devido a seu quadro respiratório, mas logo saiu do ventilador mecânico. A mãe recebeu alta hospitalar e foi para casa. Nos dias 17, 18 e 20 estive na UTI por várias horas aguardando os pais, mas não os consegui encontrar nem mesmo em horários agendados. Estes desencontros me deixaram bastante ansiosa. Apesar disso, continuei prestando assistência ao neonato e acompanhando seu quadro clínico. Devido a essa ausência e/ou pouca permanência dos pais na UTI e a necessidade de cuidados bastante específicos ao recém-nascido, os processos assistenciais destes dias ressaltaram de forma mais enfática, como se verá, o Modo Fisiológico.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante

Avaliação dos modos adaptativos

### ***Avaliação de primeiro nível***

#### *Contextualização*

Foram colhidos pela manhã do RN os seguintes exames laboratoriais: triagem ampliada para Erros Inatos do Metabolismo, CPK, CPKMB, aldolose, LDH e colinesterase, além da investigação para mutação do gene SMN 1, investigação de amiotrofia espinhal progressiva e síndrome de Werning Hoffmam. Também realizou ultrassonografia de crânio à tarde, que segundo laudo do médico responsável não apresentou anormalidades. Foi avaliado pelo ortopedista que descartou qualquer problema ortopédico, sugerindo como diagnóstico uma possível Amiotrofia. Pesou hoje pela manhã 2995 g.

#### *Modo de Adaptação Fisiológico*

##### **A) Oxigenação**

RN respira ar ambiente, com dispnéia discreta. À ausculta pulmonar apresenta muitos roncosp. Com muita secreção oral e nasal, de aspecto claro (sialorréia). Sendo aspirado nasal e oral quase de hora em hora. Pele rosada sem cianose. Apresentou quedas rápidas de saturação, que melhora após aspiração. A FR variou de 42 a 68 mrm. A oximetria variou de 86 a 97% nas 24 horas. Iniciou fisioterapia respiratória e também motora hoje pela manhã.

#### B) Nutrição

Recebe 40 ml de LHO por SNG nº 6 de 3/3 horas. Devido à extubação e quedas rápidas de saturação, recebe a dieta em 1 hora por bomba de infusão. Não apresentou resíduo gástrico nas 24 horas. No dia de hoje está recebendo o leite ordenhado pela própria mãe, que veio à Unidade bem cedo.

#### C) Eliminação

Vesical em fralda, que foi trocada 8 vezes com urina de cor e aspectos normais. Intestinal evacuou 5 vezes, fezes de transição. Deixou 2 ml de resíduo nas

#### D) Atividade e repouso 24 horas.

Apresenta períodos de sono profundo e, ao manuseio demonstra fácies de dor.

#### E) Proteção

Pele permanece íntegra. Coto umbilical em fase de mumificação, com cateter umbilical arterial, recebendo HEV. Temperatura (T) variou de 36 a 37,2 °C, ainda mantido em berço aquecido.

#### F) Sentidos

Apresenta reações aos estímulos. Abre os olhos aos estímulos sonoros e chora ao manuseio, agora um pouco menos do que quando estava entubado.

#### G) Fluido e eletrólitos

Com cateter arterial umbilical, fazendo uso de SG 10% 24 ml, com 0,12 ml de heparina (solução 1ml de heparina mais 9 ml de água destilada), à 1ml /hora, para manter via. Mantido sem punção periférica.

#### F) Função neurológica

Hipotônico. Reage a estímulos externos sonoros e ao manuseio. Às vezes chora e esboça fácies de dor, principalmente ao manuseio, mas agora bem menos do que quando entubado. Continua recebendo analgésico conforme prescrição médica. Apresenta sono leve. Reflexos: oculomotor preservado; Babinski e de sucção débeis; de preensão plantar, palmar e de deglutição ineficientes.

#### G) Função Endócrina

HGT 8h. 70 mg/dl; 20 h. 70mg/dl.

#### *Modo de Interdependência*

Fonte de obtenção de informações: tia materna.

A mãe esteve pela manhã na UTI com o RN, não retornando mais durante o dia. Ficou em torno de uma hora. Voltará apenas na manhã do dia 20/06/07 pois, segundo a tia, a mesma está “muito cansada”.

***Avaliação de segundo nível******Quanto ao modo de adaptação fisiológico***

Estímulo focal: RN mantido sem suporte ventilatório, mas ainda necessitando de aspiração nasal e oral constante.

Estímulo contextual: RN mantido internado em UTI.

***Quanto ao modo de interdependência***

Estímulo focal: RN recebe visita da tia.

Estímulo contextual: mãe fora do ambiente hospitalar.

Estímulo residual: presença da mãe na UTI no dia de hoje.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Quanto à identificação: levantar a renda familiar.
- 2) Todos os dados referentes ao modo de função de papel e ao modo de interdependência.
- 3) Atentar para as razões do cansaço materno.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico A alterou-se para: Risco para função respiratória alterada relacionado à imobilidade, à estase de secreções e à tosse ineficiente.	(Mantida).	Mantido, adicionando-se apenas: 2. Realizar ausculta pulmonar a cada 8 horas e registrar alterações. 7. Orientar a família e responder suas dúvidas sobre o padrão respiratório do RN e os cuidados de enfermagem com relação a este aspecto. 8. Intensificar movimentação corporal.
Diagnóstico F: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos, acrescidos da seguinte ação: 6. Intensificar mudança de decúbito.
Diagnóstico H alterou-se para: Amamentação ineficaz relacionado à dificuldade do neonato em agarrar ou sugar o seio materno caracterizado por sucção não efetiva.	Alterou-se para: O recém-nascido será alimentado via sonda com o leite materno ou leite humano ordenhados, até que sua condição clínica mude e ele possa receber a dieta por via oral (VO).	Mantidos. Acrescidos de: 1. Avaliar a real possibilidade de ser amamentado. 6. Encaminhar a mãe ao banco de leite humano da maternidade para auxiliar na manutenção da lactação. 7. Apoiar e ensinar a mãe sobre a ordenha, buscando sua independência. 8. Encaminhar o RN à avaliação da fonoaudióloga.
Diagnóstico M: Mobilidade física prejudicada caracterizado por capacidade comprometida de mover-se no ambiente devido à anomalia congênita.	O RN deverá manter-se livre de danos cutâneos e funcionais.	1. Manter cuidados específicos com a pele do neonato e realizar mudança de decúbito. 2. Dialogar com equipe neonatal sobre possibilidade de

<p>Diagnóstico N: Recém-nascido com sensação dolorosa, relacionada com manifestação de choro ao manuseio.</p> <p>Diagnóstico O alterou-se para: Risco para vinculação pais-filho relacionado à alta materna e a pouca presença dos pais na UTI.</p> <p><b>Diagnósticos novos:</b> Diagnóstico P: Cansaço materno relacionado às demandas do papel, caracterizado por verbalização de falta de energia.</p>	<p>O RN referirá sinais de dor com menos intensidade.</p> <p>Alterou-se para: Pais e bebê deverão demonstrar um aumento nos comportamentos de ligação.</p> <p>A mãe deverá discutir as causas da fadiga e compartilhar seus sentimentos com alguém de sua confiança.</p>	<p>encaminhamento para fisioterapia motora e respiratória.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Avaliar as causas da expressão dolorosa.</li> <li>2. Promover medidas de conforto que diminuam expressão dolorosa (manuseio mínimo, diminuição da incidência de luz e ruídos, entre outros).</li> <li>3. Ministrando analgésicos conforme prescrição médica.</li> <li>4. Avaliar RN após a administração da medicação.</li> <li>5. Manter RN em posição anatômica e confortável.</li> </ol> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Investigar os motivos pelos quais os pais têm comparecido por pouco tempo à UTI.</li> <li>2. Encorajar os pais à estarem mais tempo com o filho.</li> <li>3. Ver a possibilidade de conseguir uma vaga no Recanto da Mamãe para a mãe ficar mais confortável enquanto permanece na Maternidade com o filho, nos horários de visita.</li> <li>4. Estimular que os pais prestem cuidados ao filho.</li> <li>5. Apoiar os pais no cuidado ao filho ressaltando os pontos positivos deste cuidado prestado.</li> <li>6. Ressaltar as características positivas da criança.</li> <li>7. Ressaltar a importância do aleitamento materno e estimular que a mãe dê seu leite ao filho.</li> <li>8. Orientar a família ampliada sobre a necessidade de apoio aos pais neste momento.</li> <li>9. Procurar saber o próximo horário em que os pais comparecerão à UTI, para avaliar a interação entre a tríade.</li> </ol> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Respeitar a mãe e deixá-la descansar quando a mesma referir necessidade.</li> <li>2. Orientar a família para apoiar a mãe em sua vontade, mas sempre manter-se atenta ao seu comportamento.</li> <li>3. Observar algum comportamento depressivo da mãe.</li> <li>4. Estimular a mãe no cuidado ao filho, salientando que o importante é a qualidade do tempo que passam juntos.</li> </ol>
--	--	---

Evolução diária: 18/06/07

RN no quarto dia de vida pesou 2995 g, ou seja, mantendo o mesmo peso de ontem. Significa que se encontra nos parâmetros de adaptação fisiológica. Às vezes chora e esboça fácies de dor ao manuseio, mesmo estando medicado com analgésico de horário. Foram implementadas ações de diminuição de estímulos e manuseio mínimo, o que surte efeito até o momento em que é necessário mobilizá-lo. Com relação às ações implementadas houve uma adaptação positiva, ainda que discreta. Manteve-se em ar ambiente durante todo o período, mas apresentou quedas de saturação que melhoram após a aspiração nasal e oral, sendo necessário aspirá-lo praticamente de hora em hora, com grande quantidade de secreção clara. À ausculta pulmonar apresenta roncos. Apesar de demonstrar uma adaptação positiva na oxigenação, ainda apresenta dificuldades na eliminação de secreções de vias aéreas. Pela ausência da mãe o RN provavelmente terá que receber leite humano ordenhado. Devido à extubação recente e as quedas de saturação, recebe a dieta em bomba de infusão controlada em uma hora. Este controle mais rigoroso da dieta demonstra adaptação positiva, pois não ocorreram intercorrências relacionadas. Com relação às eliminações, ao sono e repouso, ao controle térmico, à função endócrina e às reações aos estímulos o RN apresenta adaptação positiva, não tendo apresentado alterações. Apenas ao manuseio apresenta reações de dor, porém com menos intensidade do que quando estava entubado. Também é preciso levar em conta as inúmeras intervenções a que vem sendo exposto, com vários exames clínicos, de imagem e laboratoriais. Esta busca pelo diagnóstico médico definitivo, apesar de importante, do ponto de vista clínico e de prognóstico de sobrevida, se torna um grande estressor para o RN e para sua família. Com relação à tecnologia implementada, como o uso de cateter arterial umbilical e de berço aquecido, parece estar bem adaptado. Devido ao risco de lesões e a problemas com estase de secreções pulmonares a mudança de decúbito foi intensificada. Com relação ao modo de interdependência e de desempenho de papel, recebeu visita da mãe pela manhã. Houve tentativa de contato telefônico com os pais, mas não se obteve sucesso. A tia materna foi procurada e referiu que a mãe está em processo de esgotamento, e que, devido a isto, não virá ver o filho no dia seguinte (19/06/07), mas que comparecerá à UTI no dia 20/06/07 pela manhã.

### **O início da rotina dos pais na prestação de cuidados ao recém-nascido e o apoio da família ampliada e comunidade**

Data e período do dia: 21/06/07 final da tarde e noite, 22/06/07 início da manhã.

Horário: das 17 às 07 horas.

Local e contexto: UTI Neonatal da MCD - Os pais, aos poucos, estabeleceram uma rotina de cuidados ao RN. A mãe vinha à tarde, quando alguém da família podia trazê-la e, ao final do dia de trabalho o pai vinha buscá-la. Ela demonstrava bastante cuidado e carinho pelo filho, falava mansamente, beijava e acariciava com muito cuidado. Tinha interesse em aprender, mas ainda mantinha-se receosa até em tocar o filho devido às diversas tecnologias que o mesmo necessitava. Mostrava preocupação com a amamentação. Geralmente realizava a ordenha com o auxílio dos técnicos do Banco de Leite. O pai também demonstrava afetividade pelo filho e esposa. Beijava o filho sempre que o pegava no colo e passou a dizer

que possuía muita fé e esperança de que o filho “ficaria bem”. Ao entrar na UTI, além de lavar as mãos, colocava uma luva de procedimentos, segundo ele, “para evitar que o cheiro de graxa prejudique o nenê e se torne desagradável para as outras pessoas que estão aqui dentro da UTI”.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos), Pai (Urano), Mãe (Geia) e avó materna.

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada.

### Avaliação dos modos adaptativos

#### ***Avaliação de primeiro nível***

##### *Contextualização*

Renda familiar de aproximadamente 4 salários mínimos. Hoje o recém-nascido recebeu a visita da fonoaudióloga. Decidiu-se em conjunto pela estimulação à sucção, com uso de chupeta, e ainda, preservar a conduta de “nada por via oral” até obtenção do diagnóstico definitivo do problema congênito. A avó materna estava na porta da UTI, pediu para entrar e visitou o neto mais uma vez. Ela refere que Geia anda dormindo muito, passa muito tempo trancada no quarto. A mãe do RN, na minha chegada, havia ido ao banco de leite, mas esperava-se que ela retornasse para a visita ao filho. Às 17:30 horas a mãe entra na UTI. A visita durou em torno de 1 hora e trinta minutos e também contou com a presença do pai. RN hoje pesou: 3015gr

##### *Modo de Adaptação Fisiológico*

###### A) Oxigenação

Respira ar ambiente, levemente dispnéico, FR variou 56 à 64rpm e a Sat de O<sub>2</sub> variou 92 à 97 %, com pequenas quedas rápidas de saturação. Por volta das 22 horas apresentou queda rápida de saturação, que chegou à 83%. Foi então aspirado boca e narinas, com grande quantidade de sialorréia. Após a aspiração Sat O<sub>2</sub> foi para 97%. Sendo aspirado a cada 3 horas. À ausculta pulmonar apresenta roncos.

###### B) Nutrição

Recebe LHO 55 ml por sonda-orogástrica (SOG) nº 6 a cada 3 horas, em 1 hora por bomba de infusão.

###### C) Eliminação

Eliminações vesical e intestinal presentes, trocado as fraldas 8 vezes com urina. Evacuou 3 vezes, fezes lácteas. Apresentou 2 ml de resíduo gástrico.

###### D) Atividade e repouso

Dormiu a maior parte do período. Apresenta períodos de sono profundo.



## E) Proteção

Apresenta pele íntegra. O coto umbilical está com aspecto mumificado. Foi retirado cateter umbilical ontem e enviado para cultura, pois o hemograma colhido pela manhã indicava infecção. À tarde foi colhido material para hemocultura e realizada punção lombar. Resultado parcial de cultura de ponta de catéter: crescendo Cocos Gram +. Em berço aquecido, temperatura variou de 36,4 à 36,8° C.

## F) Sentidos

RN reage aos estímulos auditivos e contato corporal, bastante choroso ao manuseio.

## G) Fluido e eletrólitos

Permanece com punção por dispositivo endovenoso em MSD, recebe Vancomicina 30 mg de 12/12 horas e Amicacina 45 mg de 24/24 horas, horário conforme prescrição médica.

## H) Função neurológica

Movimenta pés e mãos debilmente, mas não braços e pernas. Mantém hipotonia e dificuldade de deglutição. Estimulada sucção com chupeta, de acordo com orientação da fonoaudióloga.

Recebe Paracetamol 3 gotas via SOG de 3/3 horas, apresenta-se choroso ao manuseio.

## I) Função endócrina

Não apresentou alterações glicêmicas. HGT às 08 h 92mg/dl; 16h 93mg/dl; 23h 96 mg/dl.

*Modo de Autoconceito*

Fonte de obtenção de informações: mãe e pai.

Ao ser perguntado sobre como estava se sentindo com aquela situação Geia disse: *“estou ansiosa com o diagnóstico que está demorando e isto é muito ruim”*.

Urano: *“minhas expectativas estão a mil! É como se eu tivesse ganhado um carro zero e não tivesse garagem para botar. Com certeza eu vou colocar esse carro no melhor lugar possível. Vou tentar me organizar da melhor forma para recebê-lo. Estou preparando tudo! O coração, a vida, tudo...”!*

Ao falar sobre a atitude da comunidade frente ao problema do filho Urano disse: *“estamos fazendo uma corrente de oração. Não é que eu queira me gabar, mas eu sou uma pessoa benquista. Todo mundo pergunta como ele está”*.

Urano, durante a visita ao filho, mantém as mãos calçadas com luvas de procedimento. Ao ser inquirido sobre o motivo, responde:

*“sou mecânico, trabalho com graxa, óleo. Minha mão está limpa, mas fica o cheiro. Acho melhor pôr a luva para não gerar mal-estar, não só de meu filho, mas também das pessoas em volta.”*

Ao falar sobre as dificuldades para vir ficar com o filho, Geia acrescenta: *“não consigo saber que horário eu virei, estamos sem carro. Dependo de carona, quando alguém pode me trazer eu venho. Quando eu vier da próxima vez eu te ligo”*.

#### *Modo de Função do Papel*

Depois de pegar o RN no colo, logo após chegar, Geia fala: *“fui primeiro no banco de leite, demorou um pouco, pois tive que ordenhar meu leite lá. Quero dá-lo ao Cronos, mas quando chego aqui e vejo ele nesta situação, bloqueia tudo e o leite não desce”*.

Ao ser perguntado sobre qual ela pensava ser seu papel como mãe naquele momento, Geia verbalizou rapidamente: *“dar amor! Sinto que não posso fazer muito. Não posso trocar fralda pois ainda tenho medo, enfim, cuidar dele de verdade”* E em seguida retrucou: *“como posso fazer para dar meu leite a ele?”*

O pai, ao entrar na UTI, interessa-se pelo filho, quer saber como está indo, o que está recebendo pelo equipo e por que se alimenta por sonda. Nota-se que ao ser esclarecido sobre o motivo do filho receber a dieta por sonda, o pai parece assustado.

Ao ser inquirido como ele se sente neste momento no papel de pai, Urano diz: *“eu mudei muito... pareço mais calmo, mas estou ansioso. Tenho desenvolvido uma fé... uma imensa fé... uma espiritualidade. Sei que tudo vai dar certo.”* *“Às vezes preciso de um escape. Meu trabalho tem sido minha válvula de escape.”*

Quando perguntado sobre suas expectativas a respeito da doença do filho, Urano responde: *“qualquer milésimo de melhora é uma vitória para nós. A gente fica mais confiante. Olha só [aponta para o filho], ele está mexendo os pés, ele não tem força, mas ele mexe os pés e as mãos. Eu não vejo a hora de levá-lo para casa. Até agora era tudo festa, de repente acontece esse problema. Nós ainda não conseguimos fazer a festa que esperamos.”*

Urano: *“não temos nenhum resultado de exames até agora. Até exame do dia 09/07, que estamos pagando particular, e estamos tentando adiantar a data, não estamos conseguindo. Essa expectativa é que é ruim. Se eu pudesse, arrancava o meu braço e dava pra ele. Mas isso não vai resolver. Mas um dia vais estar passando pelo nosso bairro de carro e um menino vai jogar uma pedra no teu carro, sabe quem foi? O Cronos. Vais ver só.”*

Urano se preocupa com a competência da equipe médica e pergunta: *“todos os médicos conhecem o caso dele? Porque a gente sempre leva o carro para o melhor mecânico...você nunca leva a qualquer um.”*

#### *Modo de Interdependência*

Fonte de obtenção de informações: mãe, pai e família ampliada.

Ao entrar na sala na qual o RN se encontrava, a mãe Geia cumprimentou rapidamente os presentes e foi direto ao berço do filho. Colocou seu rosto colado ao dele e falou mansamente com o mesmo. O RN estava tranqüilo e olhou para a mãe. A mãe passou a beijá-lo pelo corpo repetidas vezes enquanto falava com ele e o acariciava, sorrindo todo o tempo. A mãe pede para pegar o filho no colo, é auxiliada, mas o RN fica mal acomodado e chora um pouco devido a mudança de posição. Geia é solícita e, com calma, acalenta o filho. Ela o segura com proximidade, embora um pouco sem jeito. Nota-se a presença do pai e da família ampliada do lado de fora, acenando para Geia, através do vidro da UTI. Urano carrega na mão um pequeno rosário. Todos têm expressões de alegria ao ver o RN com a mãe e sorriem. Geia fica com Cronos no colo por volta de dez minutos, sendo que neste período ele chora todo o tempo. Então a mãe pede para recolocá-lo no berço aquecido. O pai entrou na UTI minutos depois, estava com ar bastante confiante, se posicionou ao lado do berço aquecido junto com a esposa. A tríade parecia em harmonia.

Sobre a atitude da comunidade frente à doença do filho:

Geia: *“parece que a comunidade inteira está mobilizada. Minha irmã trabalha na farmácia e todos têm perguntado a ela como ele está. Todo muito que conhece a gente... o pessoal da Igreja... estamos todos numa corrente de oração.”*

Urano: *“a gente tem se apoiado nas pessoas em torno de nós, e um no outro. Eu sempre vou apóia-la, pois sem ela eu não existo, ela é tudo para mim.”* Diz isto olhando diretamente para Geia.

### ***Avaliação de segundo nível***

#### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: RN apresenta reações a estímulos inadequadas para sua faixa etária. Ao manuseio e contato corporal chora, não deglute, nem movimentava braços e pernas. Apresenta-se agitado e irritado.

Estímulo contextual: devido às reações inadequadas RN tem sido submetido a inúmeros procedimentos clínicos e de diagnóstico, alguns invasivos, na UTI Neonatal.

Estímulo focal: resultado parcial de cultura de ponta de catéter crescendo cocos gram +.

Estímulo contextual: infecção devido a presença de vias invasivas.

#### *Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: dificuldade de se chegar a um diagnóstico definitivo da doença congênita.

Estímulo contextual: equipe médica em busca de um diagnóstico definitivo, RN sendo submetido a inúmeros testes diagnósticos.

Estímulo residual: apreensão da família com possível diagnóstico médico.

Estímulo focal: pais estimulados a cuidar do filho.

Estímulo contextual: dificuldade da mãe para visitar o filho, pois não tem carro, mora longe e depende de outras pessoas para chegar à UTI. Ainda está no período pós-parto.

Estímulo residual: corrente de oração feita pela família e comunidade para a melhora da criança.

Estímulo Focal: pai preocupa-se com o filho.

Estímulo contextual: o papel desenvolvido como trabalhador não impede que seja carinhoso com o filho, inclusive, tocando-o.

#### *Quanto à função de papel*

Estímulo focal: a constatação de que o filho não é perfeito como se havia sonhado.

Estímulo contextual: interesse dos pais por tudo que diz respeito ao filho.

Estímulo residual: o trabalho de Urano como forma de enfrentamento dos problemas.

Estímulo Focal: a demora em se ter um diagnóstico médico definido.

Estímulo Contextual: a impotência dos pais perante a situação.

#### *Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: a doença do filho recém-nascido.

Estímulo contextual: apoio da comunidade para a família.

Estímulo residual: Presença, fé, harmonia e carinho entre os membros da família e com o RN.

#### ***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

1) Quanto ao aleitamento materno: ver com a mãe que estratégias podem ser utilizadas para que o RN receba o leite da mãe.

2) Aprofundar demais informações relacionadas, principalmente, com modos de autoconceito e função de papel.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico E: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos, acrescido de: 4. Estimular a família a participar dos cuidados ao neonato para instrumentalizá-la de forma que possa fornecer estímulos positivos à criança.
Diagnóstico F: (Mantido).	(Mantida).	Mantido, alterando-se apenas: 1. Manter cuidados de assepsia e antisepsia com punção venosa, SNG e em qualquer outro procedimento invasivo.
Diagnóstico G foi alterado para: Bactérias em crescimento. Cultura de ponta de cateter e hemocultura.	(Mantida).	Mantido, acrescentando-se: 4. Trocar os intermediários diariamente e o local da punção venosa a cada 72 horas conforme

Diagnóstico H: (Mantido).	(Mantida).	rotina. 5. Verificar temperatura a cada 3 horas. 6. Administrar antitérmicos conforme prescrição médica se tiver febre. 7. Administrar antibióticos conforme prescrição. 8. Acompanhar resultado dos exames.  Mantido, acrescido de: 8. Orientar a mãe sobre a ordenha do leite e a administração direta para o RN via sonda até que ele consiga sugar e deglutir.
Diagnóstico M: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos, acrescentando-se apenas: 3. Conversar com a fisioterapeuta para estimular a participação da família nas sessões de fisioterapia.
Diagnóstico N: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos, acrescido de: 6. Atentar para desconforto do RN após as sessões de fisioterapia e implementar medidas cabíveis.
Diagnóstico O: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos, exceto pela intervenção que foi implementada, concluída e substituída pela seguinte intervenção: 1. Solicitar ao serviço social uma vaga no Recanto da Mamãe.

Evolução diária: 22/06/07

RN no 8º dia de vida, pesou 3015 g., ganhou 10 g. de peso, sendo um fator indicativo de adaptação ao modo fisiológico, pois indica crescimento adequado. Com relação à oxigenação mantém-se dispneico, com presença de roncosp à ausculta e apresentando quedas rápidas de saturação. Nota-se uma melhora no quadro, no sentido de que a aspiração de secreções passou a ser necessária somente a cada 3 horas e não de hora em hora como estava necessitando anteriormente. O aspirado é sialorreico. Solicitado a fisioterapeuta exercícios que possam ser realizados pela família. Ela se comprometeu a ensiná-los a mãe, além de reforçar alguns cuidados que a enfermagem já estava realizando como elevar o tórax do RN, entre outros. Parece que tem havido uma adaptação lenta e gradual. Houve um aumento no volume da dieta ministrada, mas o cuidado de se administrá-la em 1 hora por bomba de infusão foi mantido. Com relação às eliminações, aos períodos de atividade de sono e repouso, controle de temperatura o controle da função endócrina mantém-se adaptado, sendo que os cuidados de enfermagem têm auxiliado o controle destas funções. Ainda reage aos estímulos. Percebe-se uma adaptação difícil no sentido que o RN ainda chora ao manuseio, embora bem menos que no início. O cateter umbilical arterial precisou ser retirado devido a um hemograma infeccioso. O exame de ponta de cateter, ainda em processamento, mostrou o crescimento de Cocos Gram +. Foi puncionada nova veia em MSD. Talvez por este quadro infeccioso e de manuseio aumentado, o RN apresentou-se hoje mais choroso que o habitual, inclusive nos

momentos em que não estava sendo manuseado. A função neurológica mantém-se inalterada. A única mudança foi que a partir da avaliação da fonoaudióloga iniciou-se o estímulo de sucção ao RN com chupeta. A equipe de enfermagem tem realizado o estímulo e percebe bem que o neonato sente desejo de sugar e suga a chupeta, mas não há força de sucção e nem deglutição, embora consiga manter a chupeta na boca, às vezes se afoga com ela. Devido a isto a enfermagem tem mantido constante vigilância e cuidado quando oferece a chupeta. Em relação ao modo de autoconceito percebe-se bastante ansiedade dos pais com relação ao quadro do RN e principalmente pela indefinição do diagnóstico clínico. Eles demonstram que adquirem força pelo apego à espiritualidade para tentar se adaptarem à nova e inesperada situação da doença do filho. Com relação ao modo de função de papel, os pais demonstram bastante interesse no estado do filho. A mãe foi orientada e estimulada pela equipe e família a assumir o aleitamento materno e tem demonstrado interesse, tomando algumas iniciativas como ir ao Banco de Leite aprender a fazer a ordenha manual, mas relata sentir-se bloqueada quando olha para o filho. Este aspecto está sendo trabalhado pela equipe de enfermagem e pode-se dizer que está ocorrendo uma adaptação positiva com relação a modo de função de papel. Como dificuldade relatada pela família para estar com o neonato, a mãe refere dificuldade de deslocamento. Para tentar estabelecer o vínculo e o aleitamento materno solicitei uma vaga no Recanto da Mamãe, para que Geia pudesse ficar na maternidade enquanto o neonato estiver internado, mas fui informada pela assistente social que não há vaga no momento. A mãe mostra boa interação comigo, se comprometendo a telefonar quando vier ver o filho da próxima vez. À respeito do modo de interdependência notam-se aspectos bastante positivos com relação tanto à participação da família ampliada como em relação ao contato dos pais com o neonato. A mãe mantém muita proximidade com relação ao filho, solicita auxílio para pegá-lo no colo e fala com ele mansamente. Apesar do RN manter-se agitado ela se mantém calma, e tenta acalmá-lo e não desiste. Por algum tempo, como ele mantém-se agitado, devido à mudança de posição, a mãe pede ajuda para recolocá-lo no berço, ele então se reorganiza e se acalma. Logo o pai entra. A tríade parece em harmonia. O pai demonstra bastante carinho e cuidado com a mãe e o RN. Em relação à equipe os pais respeitam bastante os horários das mamadas e procuram cumprir a rotina da unidade, o que se traduz num relacionamento harmônico, ao menos no atual estágio situacional. A conversa mantida com a avó materna relata ser o comportamento da mãe um pouco depressivo, pois ela tem dormido bastante. Ela tem apoiado a filha e se esforçado para ela sair e conviver com as pessoas. Segundo os pais, o auxílio das pessoas tem sido confortador para ambos, assim como a crença em uma religião.

### **A espera pelo diagnóstico clínico definitivo, as dificuldades com o aleitamento materno e o medo de perder o filho**

Data e período do dia: 29/06/07

Horário: das 16 às 20:00 horas.

Local: UTI Neonatal da MCD.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos), mãe (Geia), pai (Urano), avó e tia materna.

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada.

Avaliação dos modos adaptativos

*Avaliação de primeiro nível*

### *Contextualização*

O exame de eletromiografia foi adiantado do dia 09/07/07, para o dia 04/07/07.

### *Modo de Adaptação Fisiológico*

RN está no 15 ° dia de vida e pesou 3.345gr. Ontem pela manhã ele pesou: 3.300gr.

#### A) Oxigenação

Respira ar ambiente, apresenta-se eupneico, FR variou entre 52 à 64 mrpm. Sat O<sub>2</sub> variou de 93 à 97%. À ausculta pulmonar apresenta melhora dos estertores e roncos. O catéter de oxigênio instalado dia 26/06/2007 foi suspenso ontem (28/06/07), por volta das 18 horas. Hoje apresenta menos quantidade de secreção nasal e oral, sendo aspirado boca e narinas a cada 6 horas. À ausculta cardíaca apresenta ritmo cardíaco regular (RCR). FC variou de 143 a 183 bpm.

#### B) Nutrição

Recebeu 10ml de Leite Materno Ordenhado às 17 horas. Nos outros horários, devido à falta deste, recebeu leite artificial, 65 ml via SOG em gavagem, a cada 3 horas. Não deixou resíduo gástrico.

#### C) Eliminação

Trocada fralda 8 vezes com urina. Não evacuou.

#### D) Atividade e repouso

RN um pouco choroso durante o dia, porém está mais tranquilo, dormiu alguns períodos de sono profundo.

#### E) Proteção

Pele íntegra. Punção por dispositivo endovenoso em MSE com infiltração. Foi repuncionada veia em MIE por volta de 18 horas. Colocado compressa quente sobre o soroma. Recebe antibióticos de horário, está no 10º e último dia de Amicacina e no 9º dia de Vancomicina. Em berço comum. Apresentou 3 episódios de sudorese intensa, um deles após administração do analgésico, que é administrado a cada 6 horas. A tia solicitou informações mais aprofundadas sobre a necessidade de administração da medicação caso o RN apresente dor ou febre. Como conduta, a mãe trocou toda a roupa do RN que ficou úmida. A temperatura variou entre 36 à 36,7°C. A temperatura ambiental também está elevada, pois recebe neste dia um número extra de bebês.

#### F) Sentidos

Reage aos estímulos, mas chora e esboça fácies de dor durante a mudança de decúbito. Também chora quando fica muito tempo na mesma posição e quando sente fome.

#### G) Fluido e eletrólitos

Devido ao choro persistente do RN, observamos infiltração no local da punção por dispositivo nº 24 em membro superior esquerdo (MIE). Realizamos então a retirada e repuncionamos em MID, para que Cronos pudesse receber administração de antibióticos.

#### H) Função neurológica

Quando em repouso, mantém-se hipotônico. Contudo, reage a estímulos e chora intensamente ao manuseio. Fecha e abre os olhos e a boca espontaneamente. Hoje, levou as mãos até a boca e moveu os pés. Apresenta pernas e braços menos fletidos, um pouco mais livres, mas não apresenta movimentos amplos dos mesmos.

#### *Modo de Autoconceito*

A mãe estava bem disposta e sorridente e mostrou-se estimulada para o diálogo.

Geia: *“estou bem, pois Cronos levou a mão na boca hoje e sugou a mão. Ele está melhorando, cada coisinha é um avanço, uma alegria. Você quer conversar comigo?”*

Assim que assinalei positivamente, Geia disse que poderíamos conversar sobre qualquer assunto, pois precisava se distrair um pouco. Perguntei então sobre sua formação e desejos profissionais.

Geia: *“sou formada em magistério, dava aula numa escolinha num bairro próximo ao meu. Quando fiquei grávida, fiquei muito cansada e saí. Eu quero fazer pedagogia na faculdade, já iniciei o curso em uma universidade particular, quando dava aula, mas como pedi demissão da escola, também saí do curso. Mas um dia quero voltar”.*

Urano juntou-se a nós de modo espontâneo.

Urano: *“eu sou mecânico de motos, mas também trabalho com autocad e para relaxar gosto de tocar um violão”.*

Geia (referindo-se ao estado de saúde de Cronos): *“essa falta de um diagnóstico é torturante! Às vezes fico vendo as outras mães, elas estão aqui há 38 dias, às vezes mais. Daí eu vejo que não é só com a gente... sabe, sou a mais calma da família, sou tranqüila. Estou tentando levar tudo com tranqüilidade pra não chegar aqui e passar minha ansiedade para ele... né, meu amor!”* (fala olhando para o filho). *“Eu tento levar minha vida, fazer minhas coisas. Meu dia-a-dia tem sido como de bebê”* (ela ri).

Ao perguntar como ela descreve um “dia-a-dia de bebê”, Geia refere: *“minha mãe está lá em casa e ela não me deixa fazer nada. Eu sempre fui independente, gosto de fazer minhas coisas. Às vezes ela vem e fala coisas como que eu tenho que tomar muito líquido e olhar para o Cronos que o leite desce. Tenho produzido pouco leite e preciso ordenhar para ter um pouco, acho isso difícil. Tenho ido ao banco de leite para elas me ajudarem, mas tenho pouco*



*leite. Eu sei que ela só quer o bem do Cronos, ela é avó dele. Além disso, meu marido é muito explosivo. Às vezes ela se mete e ele fica nervoso”.*

Pergunto então sobre como enfrenta sua própria tristeza.

Geia: “... *eu!? ...* (parece assustada. Pensa um pouco antes de responder) ... *são altos e baixos; um dia estou melhor, um dia estou pior. Sou a mais calma e tento manter a calma para manter a normalidade da família. Às vezes consigo chorar, outras não. Às vezes desenvolvo uma máscara e tento transparecer bem, mas por dentro estou muito triste. Não gosto de chorar ou me queixar na frente dos outros. Eu estava assim mesmo na quinta feira, me sentia exausta.”*

Ao ser levada a refletir sobre qual o motivo de sua exaustão, explica: “*essa correria do dia-dia... eu não tenho carro, preciso vir para cá, venho de carona. Arrumo carona. Minha mãe liga para um, liga para outro. Nunca tenho horário para vir, venho quando alguém pode me trazer”.*

Eu: e quanto ao seu futuro...

Geia: “*eu não me preocupo com o futuro, não tenho medo do futuro”!* (parece segura e decidida ao dizer isso)

Eu: quais são os seus medos neste momento, você poderia me dizer?

Geia: “*eu não tenho medo do que vou ter que enfrentar, do que vou ter que fazer para cuidar dele... eu só tenho medo de não ter ele”* (fala bem devagar, quase sussurrando). “*Esse é meu maior medo! Né, meu bebê?”* (fala e olha para o filho).

#### *Modo de Função do Papel*

Sobre o cuidado com o filho

Geia: “*no último horário dei meu leite para ele. Ordenhei e dei para ele na hora, e ele levou a mão na boca para sugar. Mas ele ainda recebe o leite pela sonda. Também hoje eu coloquei roupa nele. Daqui a pouco vou trocar de novo, pois ele suou. Podes me ajudar, depois, a trocar e também a dar o leite de novo? Eu quero muito fazer isso!”*

Acerca do leite ministrado por gavagem, refere: “*já acabou. Não era em uma hora?”*

Quando estimulada a ordenhar o próprio leite, afirmou: “*eu sei que meu leite é importante para ele, mas está secando. Eu ordenho, só sai uma gota, nada mais que isto.”*

Ao ser auxiliada na troca de roupa do RN, Geia confia: “*olha como ele ficou gostoso. Da primeira vez que eu coloquei a roupa, eu colocava e amassava ele, fui colocando e amassando, ficou muito fofo!”*

A mãe mostrou bastante interesse em prestar cuidados ao RN. Com o meu auxílio ela trocou a fralda.

Geia: *“estou acostumada [sobre a troca de fralda] pois ajudei lá em casa no cuidado dos primos e sobrinhos. Trocar fralda eu consigo. O que eu não sei ainda é lidar com essas sondas.”*

Ao sentir dificuldade na troca de fraldas exclama: *“nossa, que mãe mais sem jeito...Ele é todo molinho!”*

Ainda acerca da troca de fralda, horas mais tarde:

Geia: *“trocar fralda? Já estou craque! Já troquei muita fralda na minha vida, mas é engraçado... né, bebê?”* (fala com o filho). *“Agora que sou mãe tenho medo de trocar, pois tenho medo de quebrar!”* (ela fala isso enquanto troca a fralda, com bastante cautela). *“Agora me sinto mais tranqüila porque ele está em um berço comum. Antes eu morria de medo, tinha muito fio.”*

#### *Modo de Interdependência*

Geia com Cronos no colo, ao avistar sua mãe pelo vidro da UTI, fala: *“olha lá a avó coruja, filho. Às vezes ela me põe doida!”* (exclama isso olhando para mim). *“Ai... ela é muito agitada! Fala muito, fica me dizendo o que tenho que fazer. Por um lado eu entendo, ela é avó! Só quer o melhor para ele, mas às vezes ela fala muito. Eu sou muito calma. Sou extremamente tranqüila. Então, às vezes eu escuto, às vezes finjo que escuto. Ai... deixa ela falar”!*

Nesse momento o RN chora, Geia o embala no colo e diz: *“oh...oh...oh... não pode falar mal da avozinha dele...”* (Geia ri e Cronos resmunga um pouco, mas parece ouvir a voz da mãe e logo pára).

Sobre as reações da avó paterna, frente ao neto, explica: *“a mãe de Urano é muito emotiva. Tudo ela chora. Eu falo do Cronos, ela chora. Ela veio aqui vê-lo, mas ela chora. Até para pedir informação por telefone... quando eles ligam para cá tem que ser o marido dela para falar, pois ela não consegue nem falar ao telefone”.*

Cronos está agitado e bastante choroso. Acabo de identificar um soroma em MSE e mostro para a mãe, explicando do que se trata. Solicito a ajuda de uma técnica de enfermagem, a fim de realizarmos uma nova punção. Enquanto a técnica prepara o material para realizar a punção, pergunto se Geia gostaria de segurá-lo. Porém, ela se levanta apressada e sai da sala dizendo: *“agora vou sair, não consigo ver isto!”* – e sai da sala e da UTI, voltando em torno de 30 minutos depois, quando Cronos já está com uma nova punção, já dorme profundamente no berço. Geia fica parada em frente e olha o filho continuamente, por um longo período de silêncio. Quando a técnica entra para instalar a Vancomicina das 17 horas que está atrasada, Geia exclama: *“ahh!... tadinho... vão colocar isto no pé dele”?* Ao receber as informações

sobre o procedimento, parece se aquietar um pouco mais. Ao instalar o antibiótico, Cronos reclama um pouco e chora. Geia prontamente senta numa cadeira mais próxima ao filho e tenta acalmá-lo, acarinhando-o e falando com ele baixinho. O RN é beijado inúmeras vezes pela mãe. Como Cronos continua inquieto, auxilio Geia a pegá-lo no colo. Mas Cronos continua agitado. Ele então é acalentado pela mãe, que o coloca em contato direto com seu rosto, enquanto sorri e aparenta tranqüilidade. Geia: *“será que ele não quer o leite”? Agora eu nem tenho leite, tirei no outro horário*”. Urano chegou e ficou na porta da UTI com outros pais, aguardando o término do horário da mamada. Parece bem disposto e comenta: *“hoje trabalhei muito. Por causa do que aconteceu com Cronos estou com serviço acumulado”*. Sobre a forma de agradecer à equipe, Urano ressalta: *“hoje mandei vir salgadinhos para vocês. Tenho mandado vir uma coisa diferente em cada plantão”*.

### ***Avaliação de segundo nível***

#### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo Focal: mãe com desejo de oferecer leite para o filho, porém com quantidade insuficiente.

Estímulo Contextual: a dificuldade da mãe em manter a lactação pode ser devida ao quadro de ansiedade e depressão em que se encontra.

Estímulo Focal: mãe refere ansiedade para lidar com os requisitos de cuidados especiais a que o filho está submetido.

Estímulo Contextual: RN internado na UTI com SNG e punção em veia periférica, recebe tanto a dieta quanto o antibiótico de horário por bomba de infusão.

Estímulo Residual: a confiança em realizar um procedimento simples de cuidado ao filho, por experiências anteriores.

Estímulo Focal: RN com episódios de sudorese profusa.

Estímulo contextual: recebe analgésico e antitérmico de horário. A temperatura da sala também se manteve elevada, justificada pelo aumento da clientela na UTI neonatal.

Estímulo residual: RN chora quando é exposto à estímulos como ficar muito tempo na mesma posição ou quando sente fome.

#### *Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: atrito gerado pela convivência mais íntima com a avó materna durante o puerpério.

Estímulo contextual: a internação do filho na UTI e as dificuldades dos pais de se manterem perto dele.

Estímulo residual: a tentativa de manter a calma perante a situação para apoiar a família.

*Quanto à função de papel*

Estímulo focal: a mãe está prestando cuidados ao filho.

Estímulo contextual: o desejo de cuidar do filho e as dificuldades enfrentadas devido à internação.

Estímulo residual: as experiências prévias como apoio para o cuidado com o filho.

*Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: presença de soroma.

Estímulo contextual: ter a equipe para auxiliar e realizar os cuidados necessários.

Estímulo residual: o desejo de não ver o filho sofrer.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Quanto ao relacionamento entre a tríade: observar como se apresenta e quais são os indicativos de adaptação.
- 2) Colher mais dados referentes ao modo de autoconceito, função de papel e de interdependência, principalmente do pai.
- 3) Progressos referentes ao modo fisiológico de Cronos.
- 4) Comportamentos da família e da equipe com relação ao dar e receber presentes.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico A: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos, alterando-se apenas: 9. Manter mamadeira conectada à fonte de oxigênio limpa e seca, para qualquer eventualidade. 10. Atentar para alterações no padrão e frequência respiratórias.
Diagnóstico B: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos integralmente conforme 18/06/07.
Diagnóstico C: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos integralmente conforme 17/06/07.
Diagnóstico E: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos conforme dia 21/06/07. Acrescido da intervenção: 5. Manter estímulo positivo pelos avanços da mãe e da família no cuidado e na interação com o filho.
Diagnóstico F voltando a ser: Risco para integridade da pele prejudicada.	(Mantida).	Mantidos de acordo com plano do dia 21/06/07.
Diagnóstico G: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos de acordo com plano do dia 21/06/07.
Diagnóstico H: (Mantido).	(Mantida).	Mantido de acordo com 23/06/07. Alterando-se apenas o item: 4. Atentar se é desejo da mãe amamentar, ou se está sendo uma imposição social/profissional.

Diagnóstico I: (Mantido).	(Mantida).	Mantido, acrescidos de: 6. Dialogar com a equipe de enfermagem para que possa perceber melhor os sinais indicativos de pesar apresentados pela família, possibilitando maior qualidade de atenção à mesma.
Diagnóstico J: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos, acrescido de: 5. Reforçar os avanços que os pais tem feito no cuidado ao RN.
Diagnóstico N: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos conforme dia 17/06/07, alterando-se apenas: 2. Estimular a família a participar das sessões de fisioterapia para estimular o RN na parte motora mais vezes ao dia.
Diagnóstico O: (Mantido).	A família continuará realizando visitas ao neonato e a mãe ficará hospedada no Recanto da Mamãe.	Mantidos conforme dia 21/06/07.
Diagnóstico P alterado para: Pesar materno relacionado com o medo de perder o filho.	A mãe deverá verbalizar sentimentos de fortalecimento para o enfrentamento da situação.	1. Deixar a mãe expressar seus sentimentos quando esta assim desejar. 2. Manter-se perto da mãe no horário das visitas para auxiliá-la no que for preciso. 3. Escutar atentamente a mãe. 4. Atentar para possíveis sinais clínicos de pesar patológico.
Diagnóstico Q: Amamentação ineficaz relacionada à hipogalactia materna.	A mãe deverá produzir leite em quantidade necessária para alimentar o recém-nascido.	1. Investigar os fatores geradores da hipogalactia. 2. Conversar com a mãe para perceber o seu grau de ansiedade. 3. Estimular a mãe a descansar entre as mamadas. 4. Estimular a mama para que ocorra produção de leite. 5. Explicar à mãe a importância de seu estado emocional e pedir que se mantenha calma. 6. Encaminhar a mãe ao banco de leite de forma que ela tenha uma melhor orientação sobre a estimulação das mamas. 7. Estimular a mãe a ingerir mais líquidos.
Diagnóstico R: Sensação de inabilidade materna para cuidar do filho que está com diversos equipamentos para manutenção das atividades vitais. (Mantido).	A mãe deverá declarar sentimentos de aptidão para cuidar do filho, ainda que o mesmo necessite de tecnologia complexa para sobreviver. (Mantida).	1. Incentivar que a mãe preste cuidados diretos ao filho. 2. Estar perto da mesma durante o cuidado, para esclarecer suas dúvidas e auxiliá-la. 3. Tentar fazer com que ela se lembre de experiências anteriores positivas e que poderão ajudá-la

<p>Diagnóstico S: Ansiedade da família em retribuir os cuidados dispensados pela equipe neonatal ao RN caracterizada pela oferta de presentes à mesma. (Mantido).</p> <p><b>Diagnóstico novo:</b> Diagnóstico T: Risco para constipação intestinal devido à mudança da dieta.</p>	<p>A família deverá continuar demonstrando confiança na equipe de saúde que presta cuidado ao RN, sem precisar ter gastos financeiros com a compra de presentes. (Mantida).</p> <p>O RN deverá demonstrar padrão de evacuação compatível com idade pós-natal.</p>	<p>neste momento.</p> <p>4. Acalmar a mãe, levando-a a perceber que não está sozinha e que a equipe de enfermagem está ali para auxiliar em suas dificuldades.</p> <p>5. Mostrar que ela aprenderá a utilizar o aparato tecnológico de modo gradual e de acordo com suas necessidades específicas de capacitação.</p> <p>1. Manter um acolhimento adequado, demonstrando interesse e apoio a esta família.</p> <p>2. Estimular a participação da família e elogiar seu esforço no cuidado ao neonato.</p> <p>3. Mostrar que a família é bem-vinda e insubstituível no cuidado ao neonato.</p> <p>4. Deixar claro que apesar de bem vindos os presentes, o cuidado ao neonato e sua família na UTI faz parte do trabalho da equipe, e que os presentes não são necessários.</p> <p>1. Observar o padrão de eliminação intestinal e anotar as características das evacuações.</p>
---	---	---

Evolução diária: 30/06/07.

RN no 16 ° dia de vida. Pesou 3375 g. Aumentou 30 g. de ontem para hoje, o que indica um aspecto bem positivo do crescimento. Demonstrou também uma adaptação positiva no padrão respiratório, com diminuição dos ruídos adventícios, suspensão do cateter de oxigênio e diminuição da secreção nasal e oral. Nas últimas 24 horas apresentou menos quantidade de secreção oral e nasal, sendo aspirado de 6/6 horas. Iniciou há dois dias o uso de leite artificial. Em razão disso, há necessidade da equipe atentar para o fato de que não evacuou nas 24 horas. Bem adaptado com relação à eliminação urinária, ao sono e repouso. Apresentou períodos de sudorese profusa que, segundo a família, é devido à medicação analgésica. A temperatura do RN manteve-se estável. A enfermagem passou a estabelecer melhor o critério para administração da droga analgésica que era dada de horário, conversou com a equipe médica sobre o analgésico e redobrou a observação com relação à temperatura e sudorese. Além disto, foram intensificadas as trocas de roupa a cada episódio de sudorese e diminuído a quantidade de cobertas. A adaptação continua lenta com relação às reações ao manuseio, sendo que a enfermagem tem mantido cuidado ao manusear o RN, que ainda demonstra fácies de dor. A mãe observou que o RN agora chora quando está com fome, o que pode ser considerada uma reação e adaptação positiva, tanto em relação ao RN, quanto em relação a sua mãe, que já começa a conhecê-lo melhor. A função neurológica mantém uma adaptação lenta mas, aos poucos, com os cuidados implementados, Cronos tem demonstrado menos rigidez de membros e hoje apresentou poucos episódios em que movimentou os braços.

Devido a isto, a família mantém uma expectativa mais positiva com relação à sua recuperação. A mãe parece disposta e tem se esforçado para prestar cuidados ao filho, demonstrando um aprendizado constante, perguntando sempre que tem dúvida e solicitando apoio a equipe de enfermagem. Contudo, permanece ansiosa pela demora do diagnóstico médico definitivo e pelo tempo de internação, mas se identifica com outras mães que também esperam a recuperação de seus filhos, demonstrando um enfrentamento positivo da situação. Apesar de verbalizar que a espera pelo diagnóstico tem sido torturante, relata sentir-se superprotegida, às vezes, pela família, principalmente pela sua mãe, o que a tem incomodado com alguma intensidade. Considero esse ponto importante, pois, conforme ela mesma verbalizou, isto tem tirado um pouco sua autonomia e criado alguns transtornos domésticos, sendo um assunto evitado. Depois de várias solicitações da família e equipe foi conseguido adiantar a data do exame de eletromiografia para o dia 04/07/2007. Uma adaptação ineficiente diz respeito à lactação que, apesar de todo o trabalho e esforço da enfermagem e da mãe, não tem se obtido sucesso. Conversando com os neonatologistas, justificamos que a dificuldade na manutenção da lactação seja devido ao estado emocional da mãe, que demonstra a existência de vínculo com RN quando diz que não tem medo do futuro, que enfrentará com tranquilidade o problema do filho, e que seu maior medo é o de que o mesmo venha a morrer. Também demonstra não gostar de vê-lo sofrer e se retira em momentos dolorosos para o filho, como o de punção venosa. O pai demonstra sua gratidão e tem enviado um lanche para cada plantão. Embora eu tenha ventilado alguma conversa em torno deste tema, ainda há necessidade de explorar melhor, já que suscita cuidados interativos em relação à família e à equipe. Nem todos da equipe pensam da mesma maneira com relação a isso.

### **A internação de Geia no Recanto da Mamãe**

Data e período do dia: 02/07/07 - Noite e 03/07/07 - Manhã

Horário: das 18 às 07 horas.

Local e contexto: UTI Neonatal. A rotina de Geia era vir a tarde à UTI Neonatal e cuidar de Cronos até o início da noite. Neste horário, o marido vinha buscá-la e eles iam juntos para casa. Depois de alguma articulação da equipe, foi conseguida uma vaga no Recanto da Mamãe, para que Geia ficasse mais à vontade durante a estada de Cronos na maternidade. Ela poderia descansar entre os horários de amamentação, receber refeições na maternidade; enfim, ela teria uma facilitação do cuidado e ficaria mais próxima do filho. Quando foi oferecida a vaga no Recanto da Mamãe, Geia aceitou prontamente.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos), Mãe (Geia), Pai (Urano) e Avó materna do RN.

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada

Avaliação dos modos adaptativos

*Avaliação de primeiro nível*

*Contextualização*

A mãe tem prestado cuidados diários ao RN. Está hospedada no Recanto da Mamãe durante o dia e à noite tem ido dormir em casa. O RN pesou hoje 3.400 g. e está no 18 ° dia de vida.

#### *Modo de Adaptação Fisiológico*

##### A) Oxigenação

Respira ar ambiente, mas ontem, por volta de 11 horas, teve queda de saturação (Saturação de Oxigênio de 81%), necessitando de cateter de oxigênio, que foi suspenso minutos após. Apresentou quedas de saturação que subiram espontaneamente e rápido, sem maiores repercussões, e também dispnéia discreta. A FR variou entre 53 e 62 rpm e Sat de oxigênio variou de 91 a 97 %. Fez Rx no final da manhã, que revelou condensação no lobo superior direito. Voltou então para o cateter de oxigênio à 0,5 litros. Apresenta ritmo cardíaco regular, mas tem tendência à taquicardia. A FC variou de 144 a 173 bpm.

##### B) Nutrição

Recebeu leite de fórmula artificial, 68 ml via SOG em gavagem, a cada 3 horas. Deixou 5 ml de resíduo gástrico.

##### C) Eliminação

Trocada fralda 8 vezes com urina. Evacuou 3 vezes, fezes lácteas.

##### D) Atividade e repouso

RN está hipoativo e pouco reativo ao manuseio.

##### E) Proteção

- Integridade da pele

Pele íntegra. Com punção por escalpe na cabeça, para receber antibiótico.

- Imunidade

Devido à piora no quadro respiratório e à queda do estado geral, além do raio x, foram colhidos hemograma, Proteína C Reativa (PCR) e hemocultura, além de ser realizada punção lombar. Alguns resultados chegaram à tarde e mostraram: Hemoglobina 12,4; Hematócrito 34,2; Leucócitos 23.830; Plaquetas 233.000; PCR 24,5. A conduta médica foi iniciar Meropenem 68 mg de 12/12 horas e manter catéter de oxigênio. Em berço comum, a temperatura variou de 36 à 37,7 ° C.

##### F) Sentidos

Está hipoativo e pouco reativo ao manuseio.

##### F) Fluido e eletrólitos

Com punção por dispositivo nº 25 na cabeça, para administração de antibióticos de horário.

##### G) Função neurológica



Mantém-se hipotônico e hipoativo. Mantém rigidez articular, agora não tão intensa quanto ao nascimento. Reage ao manuseio, mas tem choro fraco. Recebe analgésico conforme a prescrição médica. Não mais de horário, e sim, se necessário.

*Modo de Função do Papel*

Geia já está no Recanto da Mamãe e refere: *“sabe, agora estou ficando direto. Só de dia. Cuidei dele o dia todo. Hoje vim de manhã.”*

Eu: e como você está se sentindo, cuidando do Cronos assim, de modo contínuo?

Geia: *“ai...foi muuuuuuito bommm! Tão gostoso! Já consegui dar o leite sozinha, com ele no meu colo. Ai eu estou adorando, ele é muito gostoso! Agora que estou aqui no hospital, estou me sentindo mais mãe. Tenho medo de fazer algo errado. Também tenho medo de não estar fazendo algo que ele precise, pois não tem diagnóstico (com relação ao tipo de anomalia congênita) ainda. Será que há algo mais que posso fazer para ajudá-lo?”*

Geia: *“sabes que a coisa mais legal que aconteceu é eu poder estar aqui junto com o meu bebê. Foi muito importante ter conseguido este lugar pra mim. Agradeço muito a todos vocês. Isso me ajuda a enfrentar a situação, pois além de tê-lo em meus braços sempre que eu quero, posso aprender a cuidar dele. Não é fácil, pois eu já estava me sentindo impotente frente à doença dele... inda mais impotente estaria se não pudesse ficar juntinho. Sair e entrar a hora que eu quiser é uma benção! Isso diminui minha angústia e me permite aprender a cuidar, mesmo não sabendo por quanto tempo meu filho estará por aqui e de que jeito”*.

Aproveitei as colocações da mãe para elogiá-la e orientar mais sobre o cuidado com o RN. A avó, que estava presente, também pergunta: *“E nós, como podemos ajudar?”* Fiz questão de elogiar o envolvimento da família ampliada e reforçar como esse apoio é importante, assim como a harmonia entre o casal e disse ainda que estava ali para ajudar no que fosse preciso.

Geia: *“hoje eu dei banho nele! Foi muito bom, mas ele é todo molinho”*. Olha para o filho, que está em seu colo, e fala, olhando diretamente para ele: *“que mãe mais desajeitada essa minha...”* (sorri e beija o filho). *“Mas eu consegui.”*

Geia: (sobre a complicação que o filho teve no período) *“ele teve febre! Colheram exames, veio alterado, principalmente o raio X. Ele entrou com mais antibiótico. Por que será que ele teve isso agora? A médica disse que é pneumonia... será que não é porque ele tem suado muito e fica com a roupa molhada?”*Aproveitei a pergunta para explicar o que é pneumonia e qual sua relação com o problema apresentado pelo RN.

Geia: *“sabe, já não produzo mais leite...o que posso fazer! Dizem para eu ficar calma, mas eu sou calma. Se eu tiver só um pouquinho de leite eu dou mesmo assim?”* Comentei sobre

medidas indicadas para aumentar a produção de leite, mesmo notando um ar de justificativa na afirmação de Geia.

Geia: *“Eu vou poder ir junto na ambulância?”* (sobre o exame de eletromiografia, que deve ser realizado em outra instituição). Expliquei que ela poderia, sim, acompanhar o filho ao exame, e também falei da importância de conversar com o médico que realizaria o exame sobre suas dúvidas quanto ao diagnóstico da anomalia congênita. Geia então pergunta: *“você vai?”* Esclareci que não poderia sair naquele momento, mas que estaria esperando por eles na UTI, para qualquer contato que eles desejassem, assim que voltassem à Maternidade.

Eu: como estás te sentindo?

Geia: *“não tenho medo do futuro; meu único medo é não tê-lo perto de mim”*.

#### *Modo de Interdependência*

Geia veio à tarde e prestou cuidados a Cronos, trocando suas fraldas, ministrando a dieta, acalentando-o para dormir. Como ele estava agitado e choroso, ela foi atenciosa e positiva em sua interação com o filho. Conversou com Cronos, falando de perto e mansamente, mesmo sem perceber qualquer reação externa por parte do filho. Não há lamento ou tristeza nesses diálogos, são diálogos de amor e cuidado, embora à primeira vista possa parecer um monólogo. Na hora da punção venosa a mãe geralmente sai da UTI. Devido ao cuidado próximo que a mãe tem prestado ao RN e a situação de apreensão que esta vem passando, devido à ausência do diagnóstico clínico, tenho permanecido mais tempo ao seu lado, mas tenho também respeitado seu momento e suas mudanças emocionais repentinas.

Eu: percebi que você concordou com a raspagem do cabelinho...

Geia: *“façam o que tiver que ser feito. Tudo o que for para o bem dele”*.

A avó materna sai da UTI, pois o pai chega por volta de 20:30 horas. Tem o aspecto cansado.

Fala sobre amenidades com a esposa.

Sobre a visita da sogra

Geia volta-se para ele e diz: *“teu pai veio me trazer, tua mãe veio junto. Foi uma choradeira só... minha sogra, tudo ela chora. Aí eles foram punccionar a veia dele; ela nem entrou, ficou lá fora. Ela chorava, chorava... até eu fiquei perdida e senti vontade de chorar também...”*

#### *Avaliação de segundo nível*

##### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: queda do estado geral, associada à hipoatividade e piora do padrão respiratório.

Estímulo contextual: agravamento do quadro respiratório devido à infecção pulmonar.

*Quanto à função de papel*

Estímulo focal: presença da mãe prestando cuidados ao filho durante todo o dia.

Estímulo contextual: com contato mais íntimo com a criança, Geia sente-se em pleno exercício da maternagem.

*Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: descontrole emocional e distanciamento da sogra faz Geia sentir-se perdida.

Estímulo contextual: a necessidade de um procedimento doloroso em Cronos, somado ao distanciamento e descontrole da sogra gera ansiedade em Geia.

Estímulo residual: a tênue relação entre sogra e nora fica evidente devido ao desconforto ocorrido durante a situação.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Estar presente na chegada do RN após o exame de eletromiografia, para saber se houve algum avanço no diagnóstico, e observar como estarão as expectativas dos pais.
- 2) Quanto ao cuidado prestado pela mãe ao RN: observar sua independência.
- 3) Colher mais dados referentes ao modo de autoconceito, função de papel e de interdependência, principalmente do pai.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico A: Alterado para Risco para função respiratória alterada relacionado à imobilidade, à estase de secreções, à tosse ineficiente e a infecção pulmonar.	(Mantida).	Mantidos conforme dia 24/06/07. Acrescido de: 11. Explicar aos pais a importância da fisioterapia respiratória e intensificar a fisioterapia na UTI.
Diagnóstico B: (Mantido).	(Mantida).	1. Aspirar boca e narinas sempre que necessário e anotar características encontradas. 2. Trocar aspirador a cada 12 horas. 3. Posicionar o RN de modo que favoreça a eliminação das secreções. 4. Auscultar diariamente RN para avaliar a presença de secreção. 5. Acompanhar a evolução do quadro pela clínica e resultados de exames laboratoriais.
Diagnóstico C: (Mantido).	(Mantida).	Mantido conforme plano do dia 18/06/07. Acrescido de: 6. Acompanhar resultados de exames e evolução do quadro clínico.
Diagnóstico D: (Mantido).	(Mantida).	Mantido de acordo com o dia 17/06/07.

Diagnóstico E: (Mantido).	(Mantida).	Mantido, acrescido de: 4. Manter observação atenta as reações do RN, principalmente no que se refere à hipoatividade.
Diagnóstico F: (Mantido).	(Mantida).	Mantido conforme dia 15/06/07. Acrescido de: 6. Intensificar mudança de decúbito. 7. Trocar roupa do RN cada vez que ele apresentar episódio de sudorese.
Diagnóstico G foi alterado para: Presença de infecção respiratória em RN.	O RN estará livre da infecção pulmonar.	Mantido de acordo com 21/06/07, acrescido de: 9. Intensificar medidas para higiene brônquica. 10. Conversar com a equipe de pediatria sobre a possibilidade de se intensificar o número de sessões diárias de fisioterapia.
Diagnóstico H: (Mantido).	(Mantida).	Alterou-se para 1. Ressaltar novamente a importância do aleitamento materno, principalmente como um fator que aumenta a imunidade do RN. 2. Atentar se é desejo da mãe amamentar, ou se é uma imposição social. 3. Apoiar a mãe em sua decisão de amamentar ou não.
Diagnóstico K: (Mantido).	(Mantida).	Mantidos conforme plano anterior, acrescido de. 2. Elogiar a família ampliada por seu apoio e lembrá-los que a família nuclear ainda necessitará de muito apoio.
Diagnóstico O: Possibilidade de fragilização do vínculo familiar relacionada com alta materna. (Adaptação positiva alcançada, diagnóstico superado).	Meta Alcançada.	Plano realizado. Agora desnecessário.
Diagnóstico R: Sensação de inabilidade materna para cuidar do filho que está com diversos equipamentos para manutenção das atividades vitais. (Mantido, com modificação no sentido positivo).	(Mantida).	Mantidos integralmente.
Diagnóstico T: Risco para constipação intestinal devido a mudança da dieta. (Adaptação Positiva, Diagnóstico	Meta Alcançada.	Plano realizado. Agora desnecessário.

Superado)		
-----------	--	--

Evolução diária: 03/07/07.

RN no 19º dia de vida, pesou ontem 3400 g., mantendo o mesmo peso em 24 horas. Nota-se uma adaptação ineficiente da oxigenação, devido à dispnéia, quedas de saturação e necessidade do uso de oxigênio contínuo. A enfermagem implementou cuidados de vigília intensiva, intensificando também aspiração de secreções e mudança de decúbito e manutenção de veia e administração de antibiótico conforme prescrição médica. Também conversou com a equipe médica, solicitando a intensificação da fisioterapia, o que já havia sido feito, e orientou a família sobre a importância desta decisão. RN apresenta tendência à taquicardia, o que demonstra outra adaptação a uma complicação infecciosa do quadro clínico. Pele mantém-se íntegra, mas foi necessário puncionar veia na cabeça para administração de medicação. Mantido em berço comum e ainda passando por episódios de sudorese profusa. Apresenta-se hipoativo e com choro débil aos estímulos. É possível que este problema esteja relacionado ao quadro infeccioso, conforme diálogo com os neonatologistas. Também apresentou pico de temperatura de 37,7 ° C, sendo que a equipe decidiu administração de analgésicos apenas “se necessário”. A enfermagem tem se mantido atenta às mudanças de temperatura. Nota-se que o RN se apresenta adaptado com relação às eliminações urinárias e fecais, sendo observado três episódios de evacuação pastosas e lácteas. A função neurológica tem sido mantida sem alterações. Amanhã RN realizará o exame de eletromiografia solicitado pelo neurologista que acompanha o caso. Existe muita apreensão da família com relação ao resultado deste exame, pois aguarda-se, a partir dele, um diagnóstico definitivo da anomalia congênita que a criança apresenta. Tal ansiedade também é visível na equipe neonatal. A família tem demonstrado aumento dos comportamentos de ligação e a presença na UTI tem sido diária. A mãe está hospedada no Recanto da Mamãe, na própria maternidade, e permanece em tempo integral durante o dia. Tem demonstrado reações de contentamento com o desempenho de seu papel de mãe. Apesar de ter perguntado sobre como estimular a produção do leite, não tem sido observada nenhuma ação efetiva, que seja indicativa do desejo de amamentar. Começo a perceber que a exigência é bastante grande para ela e que seu intuito não foi aprender o que fazer, diante da hipogalactia, e sim, de certa forma, justificar-se porque não está amamentando. A família ampliada tem se mantido firme, auxiliando a família nuclear, o que tem sido elogiado, estimulado e reafirmado por toda a equipe.

### **A mudança de Instituição de Saúde**

Data e período do dia: 09/07/07 - tarde e noite; 10/07/07- noite.

Horário: das 17:00 às 7 horas.

Local e contexto: UTI Neonatal.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos) e Mãe (Geia).

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada

Avaliação dos modos adaptativos

***Avaliação de primeiro nível***

### *Contextualização*

Cronos está com quase trinta dias de vida e continua sem um diagnóstico clínico definido, mantendo-se com o mesmo problema de hipotonia de quando nasceu. A equipe de saúde iniciou as tentativas para transferi-lo ao Hospital Infantil, devido ao fato de lá existirem outras especialidades médicas e recursos tecnológicos que poderiam dar uma outra visão sobre seu problema. Essa perspectiva de mudar de instituição está sendo um forte estressor para a família. RN pesou hoje 3.795g.

### *Modo de Adaptação Fisiológico*

#### A) Oxigenação

RN respira ar ambiente, eupneico, com períodos de dispnéia, que melhoram após aspiração, sendo, desta forma, aspirado diversas vezes. A FR variou de 48 à 60 rpm e a saturação de O<sub>2</sub> variou de 97 à 98 %. À ausculta foi observada presença de roncosp. Em nível de vias aéreas superiores, apresenta um abolimento discreto dos sons no pulmão direito e RCR. A FC variou de 114 a 161 bpm. Mantidas as sessões de fisioterapia duas vezes ao dia.

#### B) Nutrição

Recebe leite de fórmula artificial, 78ml por sonda orogástrica a cada 3 horas, por gavagem. Não deixou resíduo gástrico.

#### C) Eliminação

Urinou e evacuou seis vezes, sem anormalidades.

#### D) Atividade e repouso

RN estava choroso durante o dia e noite, mas teve períodos de sono profundo. Agora fica tranqüilo no colo.

#### E) Proteção

- Integridade da pele

Pele íntegra, com alguns hematomas devido às sucessivas tentativas de punção.

- Imunidade

Resultado da hemocultura do dia 02/07/07, veio negativo hoje, sendo suspenso o antibiótico.

#### F) Fluido e eletrólitos

Apesar de suspensa antibioticoterapia, a punção por dispositivo endovenoso nº 24 foi mantida até a chegada de exames, pela dificuldade de acesso venoso.

#### H) Função neurológica

Mantém quadro neurológico de hipotonia, apresenta movimentos de pés, mãos e sucção débeis. Neurologista que o acompanha solicitou exame de ressonância magnética, que foi marcada para o dia 01/09/07 e exame de fundo de olho. Ontem foi solicitada, pelo laboratório,

nova amostra de sangue para reiniciar o cariótipo. Faltam chegar exames dos erros inatos do metabolismo, cariótipo e pesquisa do gene SMN1.

*Modo de Autoconceito*

Geia: *“me sinto cansada! O que me cansa mais é a falta do diagnóstico.”* Quando pergunto sobre a possibilidade do RN ser transferido para o Hospital Infantil, reage: *“será que nós vamos ter que ir para o Hospital Infantil? Vocês não ficam com crianças maiores aqui, né?”*

Eu: por quê você me pergunta isso, Geia? E ela responde: *“eu estou adaptada aqui [...] de repente, tenho que sair, ir para um lugar estranho! [...] mas se precisar nós vamos!”*

Eu pergunto quem falou sobre a possibilidade de transferência para outra instituição e ela acrescenta: *“ninguém da equipe falou sobre a possibilidade da transferência para outro hospital. Mas a gente vê que vocês não têm crianças maiores aqui.”*

Eu: porque você está preocupada com isto agora?

Geia diz: *“quem falou dessa possibilidade foi minha tia. Se precisar eu vou, essa demora do diagnóstico é ruim. Enquanto isso, eu vou ficando, né minha coisinha rara?”* – fala, sorri forçadamente e olha para o filho.

*Modo de Função do Papel*

Geia: *“nada de novo sobre o diagnóstico. A neurologista não adiantou nada. Acho que ela quer ter certeza. Ela pediu uma ressonância magnética. Marcaram sabe para quando? Para setembro! Eu nem quis saber o dia. Minha expectativa está muito grande. A pior coisa é esperar pelo diagnóstico.”*

Eu: ...e o que você pensa sobre isto? Geia responde: *“eu já não sei mais o que pensar. Eu e o Urano pensamos em tudo. Vimos muitas coisas na Internet. E nada...nada foi animador. Por isso, agora, só nos resta esperar e nos adaptar a esta nova necessidade. Agora acho que estou preparada para receber este diagnóstico. Apesar de tudo, me sinto mais forte”*

Eu: quando foi mais difícil a adaptação? Geia: *“No início. Agora já chego em casa, vejo as coisas dele [...] sei que ele não estará lá. Estou aceitando melhor e penso ele está na Carmela e que está sendo cuidado.”*

Eu: que outras dificuldades você tem enfrentado?

Geia: *“Tenho vindo todo dia, o horário eu nunca sei. Venho quando alguém me traz, e no fim do dia, quando sai do serviço, meu marido vem me pegar.”*

Eu: e sobre o cuidado dele, tens te sentido mais segura?

Geia: *“não tenho nenhuma dúvida assim (ela pensa um pouco) a única coisa são os engasgos, eu tenho medo! ...Tenho medo que ele se vá.”*

Eu: o que você faz quando ele tem um engasgo?

Geia: “quando ele tem um engasgo o que eu faço é chamar alguém. Aqui ainda eu posso chamar alguém. Fico desesperada toda vez que isso acontece, mas, ainda assim, alguém vem. Isso conforta.”

Eu: você tem tido outras dificuldades? Como está o banho? Geia argumenta: “eu não dei mais banho nele. O banho é muito cedo! Achei meio difícil dar banho nele, ele é todo molinho!!! Senti dificuldade de virá-lo. Mas foi muito bom cuidar dele, apesar de tudo.” Com relação ao ingurgitamento mamário de Cronos, Geia comenta: “foi bom você conversar comigo e a médica também! Agora estou mais tranqüila. Sei que vocês estão de olho.”

#### *Modo de Interdependência*

A mãe e o RN agora acharam um modo mais confortável de ficarem juntos. Ela mantém-se sentada em uma cadeira; ele fica com o peito encostado no dela, também semi-sentado. Desta forma, as secreções da boca drenam espontaneamente, o pulmão expande-se com maior facilidade e ele respira melhor. Ambos ficam confortáveis. Percebo que ele tem chorado menos quando no colo.

Eu: e as demais pessoas da tua família? Geia responde rapidamente: “ah! Estão todos na torcida. Esperando e torcendo. A minha mãe continua daquele jeito dela [...] (ri) [...] atacada. Ela sabe tudo! Tudo ela tem a solução. Ela sabe como tratá-lo, ela já tem um diagnóstico. O problema dele é no esôfago, ela diz.” – enquanto fala da mãe, ela ri com satisfação.

Eu: e o teu marido? Geia: “ele é meio agitado, mas nós estamos nos preparando. Quando soubermos o diagnóstico é que vamos saber como vai ser.”

Eu: você viu que tivemos que raspar o cabelo dele para a punção venosa? Geia diz, com um tom bem humorado: “pois é ... tô punk mãe! Tô punk!”

#### *Avaliação de segundo nível*

##### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: melhora do quadro respiratório.

Estímulo contextual: RN mantido em UTI Neonatal ainda fazendo tratamento com antibióticos para quadro infeccioso.

Estímulo residual: o aumento da intimidade entre mãe e filho no reconhecimento de sinais e sintomas.

##### *Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: a possibilidade de ser transferido para outra instituição hospitalar.

Estímulo contextual: RN internado em uma UTI neonatal, mas já quase saindo do período neonatal.



Estímulo residual: medo do desconhecido em relação ao novo contexto hospitalar.

*Quanto ao modo de função de papel*

Estímulo focal: a demora do diagnóstico médico.

Estímulo contextual: a falta de certeza sobre o encaminhamento dos procedimentos terapêuticos com a criança.

Estímulo residual: medo de que o diagnóstico seja o pior (morte).

*Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: RN e a mãe encontraram uma posição confortável juntos.

Estímulo contextual: posição encontrada pela díade facilita a eliminação de secreções, a expansão pulmonar do RN e aumenta o contato entre mãe e filho.

Estímulo residual: o aumento do conhecimento, do vínculo e da intimidade entre mãe e filho.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Quanto à possibilidade dos pais necessitarem executar técnicas complexas para manter o neonato: saber quais os sentimentos com relação a este aspecto.
- 2) Colher mais dados referentes ao modo de autoconceito, de função de papel e de interdependência, principalmente do pai.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico E: (Mantido).	(Mantida).	Mantido conforme plano anterior. Acrescido de: 6. Parabenizar a mãe por ter descoberto uma posição de conforto para ambos.
Diagnóstico G: (Mantida)	(Mantida).	1. Manter cuidados de assepsia e antisepsia ao prestar cuidados ao RN. 2. Preservar o ambiente neonatal livre de riscos contaminantes. 3. Retirar punção venosa assim que tiver certeza de que é desnecessária. 4. Acompanhar resultado de exames e evolução clínica do RN. 5. Manter RN sempre com tórax elevado e de forma que facilite a drenagem da saliva. 6. Manter aspiração oral e nasal sempre que necessário.
Diagnóstico H alterou-se para Alimentação eficiente relacionada com aumento progressivo do peso do RN.	(Mantida).	Mantido conforme plano anterior.
Diagnóstico I: alterou-se para Pesar familiar caracterizado pelo sentimento de apreensão a respeito	(Mantida).	Mantido conforme plano anterior.

<p>do possível diagnóstico médico definitivo do problema apresentado pelo RN. (Mantido).</p> <p>Diagnóstico T: Conforto alterado relacionado ao tratamento devido a sucessivas tentativas de punção venosa, caracterizado pelo RN demonstrar intenso desconforto. (Mantido, com modificação no sentido positivo).</p> <p>Diagnóstico U: Ansiedade materna relacionada com déficit de conhecimento quanto às características fisiológicas das glândulas mamárias do recém-nascido. (Diagnóstico superado).</p> <p><b>Diagnóstico novo:</b></p> <p>V) Estresse da mudança de ambiente caracterizada por apreensão.</p> <p>X) Risco para desgaste no papel do cuidador.</p>	<p>Alterou-se para: O RN deverá apresentar melhora das lesões e hematomas devido às sucessivas tentativas de punção venosa.</p> <p>Meta alcançada.</p> <p>A família deve expressar seus anseios e relatar um aumento do conforto psicológico.</p> <p>A mãe deve demonstrar que procura dividir algumas responsabilidades com a família extensa.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Acompanhar a evolução das lesões.</li> <li>2. Aplicar calor local nos pequenos hematomas.</li> <li>3. Manter punção venosa até ter a certeza que os exames vieram negativos para infecção.</li> </ol> <p style="text-align: center;">-</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estimular a família a expressar seus temores com relação à doença do filho e à mudança de instituição.</li> <li>2. Escutar atentamente e falar calmamente.</li> <li>3. Mostrar à família que a equipe se interessa pelo bem-estar da mesma e que a mudança de instituição poderá ser positiva, diante da especialidade profissional e tecnológica existentes naquele cenário.</li> </ol> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incentivar a mãe a se autocuidar.</li> <li>2. Apoiar sua decisão de dormir em casa; deixando claro que seu cuidado é muito importante, porém na sua ausência, seu filho será bem cuidado pela equipe.</li> <li>3. Incentivar que ela descanse e se alimente no horário entre as mamadas, quando o RN dormir.</li> </ol>
--	---	---

Evolução diária: 10/07/07

RN está no 25º dia de vida e pesou 3.795 g. ontem. Portanto, houve evolução ponderal de ontem para hoje. Apresenta uma adaptação positiva na oxigenação, pois mantém-se sem alterações do quadro desde a última avaliação. Apesar da equipe de enfermagem manter aspiração nasal e oral constantes, os parâmetros respiratórios estão bons e a ausculta pulmonar também, porém esta última apresenta um abolimento discreto dos sons no pulmão direito. Discuti a questão com a equipe médica, que já havia detectado o problema e solicitado um Rx, onde foi diagnosticada atelectasia. Por isso, foram mantidas as duas sessões de fisioterapia diária. Recebe leite via sonda, agora 78 ml, e tem se adaptado bem, sem deixar resíduo. Eliminações sem anormalidades. Com relação à atividade, repouso e ao conforto a

mãe e o RN encontraram uma posição confortável para ambos que facilita a expansão pulmonar do RN e a drenagem de secreções da boca. A pele está íntegra apresentando alguns hematomas devido às sucessivas tentativas de punção. Ainda tinha uma punção por dispositivo intra-venoso na cabeça, mas após a chegada do resultado da hemocultura, que deu negativa para infecção, foi retirado. O quadro neurológico se mantém estável, exceto pelo RN chorar bem menos ao ser mobilizado e aguardar o resultado de uma série de exames realizados e, a realização de uma ressonância magnética. Sobre o modo de autoconceito, avalia-se que a mãe tem cuidado diariamente do RN. Apesar de ser uma adaptação positiva devido ao vínculo criado, gerou uma adaptação ineficiente, pois a mãe tem referido cansaço. Estimulei a mãe a ir dormir em casa, e a tranqüilizei, esclarecendo que o RN estará bem cuidado na sua ausência. A mãe está preocupada com a possibilidade de ter que ir para outra instituição. Este estímulo tem gerado um estresse para toda a família pelo medo do desconhecido e pelas experiências negativas da família nesta instituição. Tentei salientar os pontos positivos da mudança de instituição. Com relação ao modo de função de papel, a mãe fala sobre as dificuldades e facilidades encontradas; diz que no início as coisas foram mais difíceis, mas agora tem aceitado melhor o fato do filho ficar na UTI. Fala sobre a dificuldade de chegar até o hospital, pois depende de carona. Sobre o cuidado ao filho, refere medo dos engasgos, e foi orientada sobre as atitudes a serem tomadas sempre que ocorrer o evento. Refleti sobre a pertinência de ensinar a mãe a aspirar o filho, mas avalei que talvez fosse muito cedo, devido ao fato de que o RN está dentro de uma UTI, ainda sem diagnóstico definido e então decidi por esperar momento mais oportuno, já que criaria outras expectativas familiares, além de todas as que precisam ser enfrentadas com maior urgência. A possibilidade cada vez mais concreta da transferência do bebê para outro hospital, antes ainda de ir para casa, de alguma forma, reduz a minha ansiedade frente à situação, uma vez que lá, ela terá mais um tempo para aprender a prestar cuidado integral com técnicas complexas. O que pode ser considerado uma adaptação positiva é o fato de a mãe ser bastante interessada e amorosa com o filho, aprendendo rápido e demonstrando bastante conhecimento e intimidade com o RN. Após ter sido esclarecida pelos profissionais, a respeito dos motivos fisiológicos para a existência do ingurgitamento mamário do filho, a mãe referiu maior tranqüilidade o que, em minha avaliação, também é uma nova adaptação positiva. Ela foi incentivada a repousar no intervalo das mamadas e a descansar bastante quando for dormir em casa.

Data e período do dia: 21/07/07- tarde e noite; e 22/07/07- noite

Horário: das 18 às 07 horas da manhã.

Local e contexto: UTI Neonatal.

Sujeitos envolvidos: Lactente (Cronos), Mãe (Geia) e Pai (Urano).

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada

Avaliação dos modos adaptativos

*Avaliação de primeiro nível*

*Contextualização*

Ao chegar na UTI, observo que Cronos dorme encostado no colo de Géia, Urano está ao lado. Quando me vê, ele me chama. A mudança de instituição de saúde está confirmada, eles

apenas aguardam vaga no Hospital Infantil. A mãe cuida do filho lactente já com agilidade, troca a fralda e oferece o leite via sonda orogástrica sem problemas. A família ampliada mantém-se envolvida com a família nuclear, estando sempre presente em torno da UTI. Lactente pesou hoje 4.390g. e está no 37º dia de vida. Resultado do cariótipo chegou dia 19/07/07 e foi 46 xy, normal.

#### *Modo de Adaptação Fisiológico*

##### A) Oxigenação

Lactente respira ar ambiente, com taquipnéia leve, apresenta bastante secreção clara, aspirado boca e narinas várias vezes. FR variou entre 48 a 64 rpm e a saturação de oxigênio variou de 96 a 98%. Ainda realiza duas sessões de fisioterapia diárias. À ausculta apresenta diminuição de movimentos ventilatórios à direita e ritmo cardíaco regular. FC variou de 150 à 166 bpm.

##### B) Nutrição

Aumentado leite de fórmula artificial para 88 ml, via sonda orogástrica a cada 3 horas por gavagem. Não deixou resíduo gástrico hoje.

##### C) Eliminação

Urinou oito e evacuou uma vez nas 24 horas, sem anormalidades.

##### D) Atividade e repouso

Lactente estava choroso em alguns horários.

##### E) Proteção

- Integridade da pele

Hiperemia no períneo em regressão, fazendo uso creme antifúngico a cada troca de fraldas, conforme prescrição médica.

- Imunidade

Em berço comum e sua temperatura variou de 36 à 36,8°C. No dia 20/07/07 foram colhidos exames de hemocultura, PCR e realizado punção lombar, que demonstrou: hemocultura – crescimento de cocos gram negativos; PCR 8,25 e líquido com cultura negativa. Iniciou ontem mesmo, antibiótico de horário.

##### F) Fluido e eletrólitos

Puncionado veia na região cefálica com dispositivo endovenoso nº 24, que está sendo mantido para a administração de antibiótico.

##### G) Função neurológica

Mantém quadro neurológico sem alterações.

#### *Modo de Autoconceito*

Geia: *“esses dias uma conhecida me disse umas coisas... falou que não sabia o que era pior ter um filho entrevado em cima da cama ou drogado como o dela! Ela disse que o Cronos ia me dar muita alegria, de ficar sempre eu e ele. Então eu fiquei pensando...que loucura ela me dizer isso.”*

Eu: você sentiu raiva dela?

Geia responde: *“raiva...não! Eu não senti raiva, mas pôxa vida, fiquei pensando... o filho dela pode escolher...o meu não teve escolha!”*

Eu: como estão vocês?

Geia: *“estamos bem. Agora, na expectativa de ir para outro hospital. Cada dia é uma nova adaptação, as situações vêm e é preciso! Agora vou para o Infantil, tenho que me adaptar de novo.”*

Eu: do que você tem medo com esta mudança?

Geia: *“diz que o pessoal lá é mais frio, mas vamos lá e vamos ver...”*. Urano acrescenta: *“o ambiente é um pouco a gente que faz! Só provando para ter certeza.”* E Geia continua: *“fico pensando, outros médicos, outras idéias, outras pessoas, quem sabe não será mais fácil achar um diagnóstico pro Cronos e saber o que ele tem e como ajudá-lo...”*

Eu: e se vocês pudessem ir para casa agora, levando Cronos, como seria?

Geia: *“seria muito bom! Mas será que eu posso levar esse negócio aqui?”*- Geia aponta para o oxímetro de pulso e ri, visivelmente nervosa.

Eu: você já pensou que pode precisar aspirá-lo?

Geia: *“se precisar, eu faço, não tenho medo!”*

Eu: e você Urano?

Urano: *“faço! Pelo Cronos eu faço.”*

*Modo de Função do Papel*

Urano: *“estamos nessa expectativa, ainda sem o diagnóstico.”*

Geia: *“essa coisa deixa a gente preocupada. Será que não existe algo que a gente possa fazer que não esteja fazendo? Agora vamos para outro hospital, penso que talvez outros médicos, outra visão. Talvez se consiga descobrir o que ele tem.”*

Eu: que bom que vocês chegaram a esta conclusão. E como está o contato com Cronos?

Geia: *“eu já sei quando o choro dele é porque quer colo, ou quando está agoniado por causa da secreção.”*

*Modo de Interdependência*

Urano: “quando soubemos que era você de plantão ficamos para te esperar! Quando sabemos que é teu plantão ou o da tia, dormimos até mais tranqüilos, sabemos que ele está em boas mãos”.

### ***Avaliação de segundo nível***

#### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: agravamento do padrão respiratório devido a quadro infeccioso.

Estímulo contextual: RN mantido em UTI apresentando uma complicação ao quadro de hipotonia congênita.

#### *Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: uma conversa nada agradável com uma conhecida sobre a possível deficiência crônica de Cronos.

Estímulo contextual: filho com doença congênita ainda não diagnosticada e que tem como característica a hipotonia generalizada.

Estímulo residual: impotência perante a situação do filho.

Estímulo focal: a necessidade de mudar de instituição.

Estímulo contextual: a expectativa de mudar de hospital.

Estímulo residual: os pais já estabeleceram enfrentamentos e estão mais preparados para a mudança de instituição.

#### *Quanto à função de papel*

Estímulo focal: com o contato diário entre a díade (mãe e filho), a mãe desenvolve enfrentamentos e conhecimentos novos e específicos sobre o seu filho.

Estímulo contextual: lactente internado em UTI submetido a inúmeras intervenções.

Estímulo residual: a mãe reconhece diferentes manifestações do filho.

#### *Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: a enfermeira está de plantão.

Estímulo contextual: lactente internado em UTI.

Estímulo residual: confiança que os pais depositam na enfermeira.

### ***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

1) Quanto à despedida: saber como posso obter informações sobre a situação da família e de Cronos.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico G alterou-se para: Presença de processo infeccioso em RN (crescimento de cocos)	(Mantida).	Mantido conforme dia 12/07/07. Acrescido de: 7. Administrar antibiótico

<p>Gram negativos em hemocultura)</p> <p>Diagnóstico T: Conforto alterado relacionado ao tratamento devido a sucessivas tentativas de punção venosa, caracterizado pelo RN demonstrar intenso desconforto. (Mantido, com modificação no sentido positivo).</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>conforme prescrição médica. 8. Fazer rodízio da punção venosa a cada 72 horas. 9. Manter extremo cuidado na realização de punção venosa.</p> <p>Mantido conforme plano anterior.</p>
--	-------------------	---

Evolução diária: 22/07/07

Lactente está no 38º dia de vida e pesou ontem pela manhã 4.390g. Portanto, houve nova evolução ponderal de ontem para hoje. Com relação à oxigenação, apresenta diminuição dos movimentos ventilatórios à direita, aumento no número de vezes que precisa ser aspirado, hipoatividade e taquipnéia leve, tudo isto indica adaptação ineficiente com relação ao padrão respiratório. Desta forma, a enfermagem manteve as medidas de aspirar o lactente sempre que necessário e redobrou a atenção nos casos de alguma alteração da oxigenação. Este quadro deve ter possível relação com o resultado da hemocultura com presença de germes Gram positivos. Nos quesitos nutrição e eliminações o lactente mostra-se bem adaptado. A equipe então manteve dieta e a via de administração, bem como apenas o controle e registro das eliminações. A hiperemia do períneo encontra-se em regressão, sendo que a enfermagem tem feito uso de creme antifúngico a cada troca de fraldas, conforme prescrição médica, que continua mantida, devido aos resultados satisfatórios. Devido à hemocultura infecciosa, o bebê iniciou novamente terapia antibiótica endovenosa. A enfermagem punçou veia na cabeça e tem procedido medicação no horário, mantendo a atenção a possíveis picos de temperatura, que não ocorreram mais, bem como aos resultados de exames. Com relação ao quadro neurológico, o lactente não demonstra alteração, tendo desta forma uma adaptação ineficiente principalmente na parte motora. Com relação à sua cognição, parece ter um desenvolvimento adequado porque reage chorando quando tem fome e também a estímulos, como os sonoros. O enfrentamento dos pais para aceitarem a mudança de instituição foi positivo e o lactente aguarda vaga em outro hospital. Nota-se uma inclinação para uma adaptação positiva à nova situação, apesar dos pais ainda se mostrarem temerosos com a mudança. Também observa-se uma aceitação positiva acerca da possibilidade da execução de técnicas mais complexas pelos pais. Procuro então prepará-los para estarem psicologicamente prontos, levantando a possibilidade de ir para casa com o filho assim, mesmo com estas necessidades diferenciadas de nutrição, respiração, mobilidade, entre outras. Os pais se mostram dispostos a cuidar do filho, independente de seus problemas, o que revela uma adaptação positiva e um apego eficaz. A mãe começou a reconhecer as necessidades do filho através de suas manifestações, como o choro, por exemplo. Este reconhecimento demonstra convivência e é bastante positivo. Porém, nota-se muita apreensão e ansiedade da família com relação ao diagnóstico médico para a doença do filho, o que denota que este será um momento de difícil enfrentamento. Nota-se a confiança dos pais com relação ao papel que estou desenvolvendo, o que pode ser considerado positivo. Responde a várias questões, mas procurei enfatizar que o mais importante agora é o vínculo entre a tríade. Parabenizei os pais por suas conquistas, colocando-me à disposição para auxiliá-los no que eles sentissem necessidade.

### **A adaptação à nova Instituição de Saúde e o diagnóstico clínico definitivo**

No dia 24/07/07, por volta de 18 horas, Cronos foi transferido para outro hospital de referência ao atendimento do público infantil. Julguei aqui que meu trabalho havia terminado.

A tia materna me manteve informada sobre como estava sendo a adaptação da família à nova instituição de saúde. Também os contatos entre eu e a família continuaram via correio eletrônico. Foram mandadas muitas fotos do bebê junto à família nuclear, no hospital. No dia 07/08/2007 recebi o seguinte e-mail:

*“Oi Roberta. O Cronos, sem andar ainda, deu mais um passinho, agora estamos lá no outro hospital, na unidade E e aguardamos a sua visita. Na medida do possível estamos alegres, mas alegraríamos mais com a sua presença entre nós. Beijos. Cronos, Geia e Urano.”*

Após este recado percebi que a família ainda precisava de meu apoio profissional. Então, programei uma visita, com o objetivo de saber como estavam. À princípio, apesar de sentir uma certa inconclusão do processo de enfermagem, julgava que o mesmo estivesse terminado, pois a família não se encontrava mais na UTI Neonatal. No dia 10/08/07 encontrei com a tia materna e esta comunicou que Cronos recebera o diagnóstico médico definitivo e que ansiavam por uma visita minha.

#### ***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Saber como tem sido a adaptação da família a nova instituição de saúde.
- 2) Entender quais os sentimentos da família após a comunicação do diagnóstico médico.

Data e período do dia: 11/08/2007 – tarde.

Horário: das 13 as 14:40 horas.

Local e contexto: Unidade E do Hospital Infantil.

Sujeitos envolvidos: Lactente (Cronos), Mãe (Geia) e Pai (Urano).

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada

#### Avaliação dos modos adaptativos

##### ***Avaliação de primeiro nível***

###### *Contextualização*

O lactente está hoje com 59º dias de vida. A família passou por três unidades diferentes, na nova Instituição de Saúde, antes do diagnóstico definitivo da doença de Cronos, ou seja, na emergência interna, no setor de nutrologia e na atual unidade, que é a de neurologia. Ao



chegar no quarto, encontrei a mãe, o pai e a avó materna. O lactente dormia no berço, recostado em travesseiros, numa posição semi-sentada e lateralizada. A avó, após minha chegada, logo saiu.

#### *Modo de Adaptação Fisiológico*

##### A) Oxigenação

O lactente respira ar ambiente e apresenta discreta dispnéia. Durante a visita a mãe procede a uma aspiração oral e percebo que apesar de realizar a técnica adequadamente, ela ainda parece receosa ao realizá-la. O pai revela que após tratamento com antibióticos o lactente não apresenta mais infecção respiratória, apenas uma área de atelectasia no pulmão direito.

##### B) Nutrição

Recebe leite artificial via sonda nasointestinal, por bomba de infusão.

##### C) Eliminação

Com relação às eliminações, a mãe não refere anormalidades.

##### D) Atividade e repouso

O lactente dorme um sono bastante profundo, está deitado na cama do hospital, recostado em travesseiros na posição semi-sentada, em decúbito lateral esquerdo.

##### E) Proteção

Segundo os pais, apresenta pele íntegra e não apresentou mais febre. O pai refere melhora da infecção respiratória, sendo suspensa terapia com antibiótico há mais ou menos quatro dias.

##### G) Função neurológica

Mantém movimento débil de pés e mãos, mas não movimentava braços e pernas. Apresenta sucção débil e não consegue deglutir nem sua saliva.

#### *Modo de Autoconceito*

Eu: como está sendo a vida aqui?

Geia: *“no início foi horrível, mas agora a gente conhece melhor as pessoas e o local e vai aprendendo. Aqui a gente faz tudo, aspira, dá banho, tem que se virar. Foi muito difícil no início, mas agora estou mais habituada. Agora eu já sei onde ficam as coisas. No início foi bem difícil. Agora a gente conhece as pessoas certas, sabe para quem pedir. Mas tem sido um aprendizado. Agora, por ter de me virar meio sozinha, eu não tenho mais medo de dar banho, aspirar, coisas que eu não fazia e tenho que enfrentar, pois parece que terei que continuar em casa...”*

Urano: *“tenho ficado bastante tempo aqui no hospital. Eles me liberaram do serviço. Quando chegamos na emergência vi coisas horríveis. Percebi o quanto somos afortunados. Nossa...aqui a gente vê tanta coisa horrível. Tem vezes que a gente olha para a criança e não*

*sabe o que é o pé, o que é cabeça. Às vezes eu me perguntava: isso é uma criança? (ele me olha com olhar interrogativo e olhos arregalados). Meu Deus...o Cronos é perfeito! Por isso eu agradeço a Deus e, graças a Deus estamos aqui agora, ficamos apenas algumas horas na emergência interna. Também fomos para o setor de nutrologia e agora estamos aqui.*

Eu: e como foi o momento do diagnóstico?

Geia conta: *“estávamos eu e minha mãe, vieram aqui três médicos e deram o diagnóstico. Foi horrível! Na hora, fiquei olhando para eles, era como se a ficha não tivesse caído. Eles falaram tudo, e eu disse... tá...”*

Geia então continua: *“vieram três médicos, um era o neurologista dele, os outros dois eu não conheço. Quem falou foi o mais velho. Ele disse que o Cronos tem Amiotrofia Espinhal Progressiva, que não há nada a fazer. Ele disse que se precisar entubar, ele não fará, pois só prolongará o sofrimento. Até nesse ponto eu concordo com ele, mas dizer que não há nada a fazer...eles foram muito duros...a gente sabe que o Cronos não vai durar, mas dizer que não há nada a fazer...por isso, eu tenho curtido cada minuto.”*

Urano lembra: *“eu estava trabalhando, era perto do almoço e combinei de ir almoçar com minha mãe. Antes de ir na casa dela, resolvi ligar para saber como estavam as coisas no hospital. Minha sogra atendeu o telefone e estava chorando. Eu não quis saber de nada, peguei a moto e vim para cá. Foi um desespero! Nós choramos e aí saímos para tomar um ar. Apareceu uma senhora, começou a puxar papo. Vi que Geia não queria falar nada de nossa situação para ela, mas ela insistiu e disse: ‘o médico enganou o filho de vocês, né? Pois eu quero que vocês conheçam uma pessoa, e gritou: Pedro, vem cá!’ Chegou perto de nós um menino sorrindo e brincando. Ele não tinha os olhos. E ela continuou: ‘esse aqui é meu neto Pedro, ele nasceu doente, a mãe dele abandonou. Ele tinha um tumor nos dois olhos, o médico disse que ele não ia sobreviver, mas eu não desisti. Ele tirou um olho, depois teve que tirar o outro, agora está fazendo quimio, nisso já se vão mais de dez anos. Não desistam do filho de vocês, por mais que eles digam que não há mais nada a fazer, não desistam!’ Aí começamos a chorar e nos abraçamos, e quando olhamos em volta, ela havia sumido... foi uma coisa de louco!”*

Urano fala sobre a esperança do diagnóstico médico não estar certo: *“todos os dias o médico passa aqui para vê-lo. Cada vez que ele vem, ele está inerte na cama, não se mexe. Então o neurologista disse: ‘vamos mandá-lo para casa’. Nessa hora, o Cronos levou as mãos na boca. Porque quando ele não estava aqui ele se mexia o tempo todo. Na hora em que o médico viu ele se mexendo, ele disse: ‘perai! Ele está se mexendo, então vou pedir para*

*repetir alguns exames para ter certeza'. E aí eles colheram novos exames para investigar mais, por isso ainda estamos aqui esperando.”*

#### *Modo de Função do Papel*

Geia fala sobre o uso da sonda nasointestinal: *“esse sangramento no nariz? Foi da passagem da sonda. Eles repassaram hoje e vão radiografar mais tarde. Ele vai para casa com ela. Parece que ela está saindo, eles ainda não fixaram bem.”*

Aproveito e oriento os pais sobre alguns cuidados com a sonda e formas de realizar a fixação. Também demonstro algumas formas de realizar o procedimento. Urano e Geia ouvem com muita atenção.

Urano comenta sobre a atuação de discentes na realização de fisioterapia: *“ele faz fisioterapia aqui todo o dia, tu precisas ver...ele todo estarrado na bola. Vem uns alunos aqui, eu sei que eles estão aprendendo, é meio ser cobaia, mas eles se interessam, estudam tentam trazer técnicas novas e tem muito carinho. É muito legal!”*

Geia fala da continuação do trabalho da fonoaudióloga: *“a fonoaudióloga que trabalhava na Carmela cuida dele aqui. Ele se abre todo! Ele não pode escutar a voz dela que se vira todo na cama para vê-la.”*

#### ***Avaliação de segundo nível***

##### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: lactente mantém quadro hipotonia muscular sofrendo devido a isso de desconforto respiratório, movimentando pouco os membros, e com dificuldade de deglutição, sendo necessário ser aspirado.

Estímulo contextual: a mudança de instituição de saúde e do tipo de complexidade na unidade de cuidado (da UTI para unidade de internação).

##### *Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: o diagnóstico definitivo.

Estímulo contextual: a convivência com crianças com os mais diversos problemas.

Estímulo residual: a crença de que é possível fazer algo pelo filho.

##### *Quanto à função de papel*

Estímulo focal: a necessidade de aprendizagem de diferentes terapêuticas para o cuidado do lactente.

Estímulo contextual: a internação do RN em instituição na qual os pais são responsáveis pelo cuidado do lactente.

Estímulo residual: o conhecimento dos pais sobre as diferentes técnicas e tratamento.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

1) Quanto a alta hospitalar: averiguar as expectativas e preparativos da família.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico A: (Mantido).	(Mantida).	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Orientar a família a manter-se atenta as alterações do padrão respiratório.</li> <li>2. Orientar a família a manter a mudança de decúbito.</li> <li>3. Estimular a família a participar das sessões de fisioterapia, aprender a realizar exercícios simples que possam ser realizados na ausência do fisioterapeuta.</li> <li>4. Estimular a família a manter a constante higiene brônquica do lactente.</li> </ol>
Diagnóstico B: (Mantido).	(Mantida).	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Avaliar como está sendo realizada a técnica de aspiração pela mãe.</li> <li>2. Orientar sobre a necessidade da troca diária do aspirador de secreções.</li> <li>3. Estimular o pai a aspirar também o lactente.</li> <li>4. Orientar sobre a necessidade do posicionamento adequado da SNE e a correta fixação da mesma (para evitar aspiração).</li> <li>5. Orientar a necessidade de aspirar sempre que necessário as vias aéreas.</li> <li>6. Parabenizar pelo correto posicionamento do lactente no leito.</li> </ol>
Diagnóstico C: Alterou-se para Comportamento infantil desorganizado, caracterizado pela hipotonicidade, relacionada à doença congênita de origem hereditária.	Alterou-se para O lactente não apresentará piora do tônus muscular.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Orientar a família a manter a observação atenta e estimulação ao lactente.</li> </ol>
Diagnóstico D: Alterou-se para Crescimento e desenvolvimento alterados devido a déficit motor.	Alterou-se para O lactente deverá ter crescimento e desenvolvimento intelectual de forma compatível com a idade.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Orientar a família que a criança terá um desenvolvimento intelectual normal, apesar das dificuldades físicas devendo, desta forma, ser estimulado.</li> <li>2. Estimular a família a controlar o peso do lactente, para que se mantenha o bom funcionamento pulmonar e a facilidade em lidar com ele.</li> <li>3. Estimular a família a levar o</li> </ol>

<p>Diagnóstico E: (Mantido).</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>lactente a consultas mensais de puericultura.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incentivar a família a estimular o lactente e parabenizá-los por seus avanços.</li> <li>2. Orientar a família sobre os estímulos normais de uma criança na fase em que o lactente se encontra.</li> </ol>
<p>Diagnóstico F alterou-se para: Risco para a integridade da pele prejudicada.</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>Orientar a família para:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manter pele do lactente limpa e seca.</li> <li>2. Posicionar o bebê em alinhamento para prevenir complicações.</li> <li>3. Realizar mudança de decúbito a cada 3 horas.</li> <li>4. Fazer massagem corporal nas proeminências ósseas a cada mudança de decúbito.</li> </ol>
<p>Diagnóstico G alterou-se para: Risco para infecção respiratória relacionado a estase de secreções devido à hipotonia.</p>	<p>O lactente permanecerá livre de infecções. (Mantida).</p>	<p>Orientar a família sobre:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.a importância e a técnica da lavagem de mãos no cuidado ao lactente;</li> <li>2. a observação do tipo de secreção durante a aspiração;</li> <li>3. os sinais gerais de infecção;</li> <li>4.o que fazer caso a família perceba uma infecção no lactente.</li> </ol>
<p>Diagnóstico H: Alterou-se para: Risco para nutrição desequilibrada.</p>	<p>Alterou-se para O lactente deverá manter um estado nutricional adequado e continuar ganhando peso, mas deve ser observado que este peso não seja em demasia.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Levantar com os pais quais os seus conhecimentos com relação aos cuidados com a sonda nasoenteral (SNE) e com a dieta de leite artificial.</li> <li>2. Orientar os pais os cuidados com este tipo de dispositivo e de dieta.</li> <li>3. Salientar a importância do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento do lactente.</li> <li>4. Orientar as formas de fixação da sonda, possíveis complicações a partir do deslocamento deste dispositivo e as formas de ter certeza que está no local correto.</li> </ol>
<p>Diagnóstico I: Alterou-se para Pesar familiar caracterizado pela perda do sonho do filho perfeito, após diagnóstico médico definitivo.</p>	<p>Alterou-se para Os pais expressarão seu pesar e adotarão atitude mais positiva sobre a doença do filho.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apoiar a família nas reações de pesar até que seja possível para eles adotarem atitudes positivas frente a doença do filho.</li> </ol>
<p>Diagnóstico J: Alterou-se para Impotência familiar caracterizada pela expressão da incapacidade de controlar a situação ao saber do diagnóstico médico definitivo.</p>	<p>(Mantida).</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Auxiliar a família no entendimento da doença, da terapêutica e das implicações destes fatores em suas vidas.</li> <li>2. Potencializar os pais para que possam tomar decisões</li> </ol>

Diagnóstico K: (Mantido).	(Mantida).	relacionadas ao cuidado do filho, sentindo-se mais seguros para isso.  1. Reforçar a importância do apoio da família ampliada. 2. Mostrar aos pais e tia como seu apoio e conhecimento serão importantes para o enfrentamento da situação.
Diagnóstico L: (Mantido).	(Mantida).	1. Escutar atentamente a família, esclarecendo suas dúvidas. 2. Mostrar interesse nos fatos que afetam os membros da família. 3. Estar presente no mínimo semanalmente, para promover o cuidado adaptativo da família.
Diagnóstico M: Alterou-se para Mobilidade física prejudicada devido à doença genética agora diagnosticada.	Alterou-se para A família do lactente deverá estimulá-lo para evitar complicações advindas da dificuldade de mobilização.	1. Parabenizar a família pelo seu envolvimento no tratamento do filho. 2. Estimular a família a manter a mobilização da criança como um hábito, além das sessões de fisioterapia. 3. Orientar a família o que pode acontecer se o lactente não for mobilizado (Ex.: lesões de pele, contraturas, pouco desenvolvimento).
Diagnóstico R: (Mantido).	(Mantida).	1. Levantar com os pais e família ampliada suas dúvidas sobre a execução de técnicas complexas. 2. Validar com os pais seu conhecimento durante a execução das técnicas. 3. Parabenizar os pais por seus avanços.
Diagnóstico S: Alterou-se para Sentimentos ambivalentes da família com relação à equipe que presta cuidados ao lactente .	Alterou-se para A família deve demonstrar confiança na equipe que prestará cuidados ao lactente.	1. Levantar com a família quais os profissionais eles confiam para manter prestando assistência ao seu filho. 2. Oferecer outras alternativas, caso a família ache necessário.
Diagnóstico T: (Eliminado)	Meta alcançada.	Sem efeito no momento.
Diagnóstico V: Alterou-se para Estresse da mudança de ambiente caracterizada por dificuldades verbalizadas de se organizar no novo ambiente.	Alterou-se para A família deverá desenvolver condições de manter cuidado ao lactente.	1. Estimular a família a expressar seus temores com relação à doença do filho e a mudança de instituição. 2. Escutar atentamente e falar calmamente. 3. Elogiar a família pela independência alcançada. 4. Deixar claro para o pai que os dramas das outras famílias não são os dele, lembrando que ele não deve sofrer por coisas as quais ele

<p>Diagnóstico X: Risco para desgaste no papel do cuidador. (Mantido, com modificação no sentido positivo).</p> <p><b>Diagnóstico novo:</b> Diagnóstico Z: Risco para controle ineficaz do regime terapêutico por falta de tecnologia e conhecimentos mínimos.</p>	<p>Alterou-se para Os pais devem tentar dividir algumas responsabilidades.</p> <p>A família deverá adquirir tecnologia mínima e demonstrar segurança ao executar os cuidados ao filho.</p>	<p>não pode mudar.</p> <p>5. Manter a continuidade do cuidado no novo ambiente, dando auxílio e mantendo-se disponível para o que a família precisar, com relação ao cuidado de enfermagem.</p> <p>1. Incentivar os pais a se autocuidarem. 2. Parabenizar o pai pelo seu envolvimento no cuidado do filho e estimulá-lo a assumir cada vez mais esse cuidado.</p> <p>1. Ir avaliando e orientando os conhecimentos da família sobre as técnicas necessárias para manter o lactente saudável (cuidados com sonda nasoesnteral, aspiração de secreções, mobilização, entre outras). 2. Verificar junto a família quais são seus pontos de apoio caso aconteça alguma intercorrência com o lactente. 3. Fortalecer os pontos de apoio. 4. Ir preparando a família para ir para casa. 5. Orientar a família que existem recursos mínimos e necessários para poderem ir para casa.</p>
--	--	--

Evolução diária: 11/08/07

Lactente está no 59º dia de vida, agora internado em Unidade de Neurologia de um Hospital, que é referência em Pediatria no Estado de Santa Catarina. Neste nosocômio a família passou por duas unidades diferentes de internação antes de receber o diagnóstico clínico definitivo. Este diagnóstico agora está sendo reconfirmado, através de exames laboratoriais, para que então Cronos possa receber alta hospitalar. Se for positivo para Amiotrofia Espinhal Progressiva, o lactente necessitará de aspiração de secreções orais e nasais pelo resto de sua vida, entre outras coisas. Desta forma, nota-se uma tendência a adaptação positiva, com relação à oxigenação, pois houve melhora das complicações infecciosas pulmonares. Segundo o pai existe uma atelectasia à direita, que está sendo tratada com fisioterapia. Ele relata que eles têm aprendido bastante com os alunos da fisioterapia. Aproveito para salientar a importância do cuidado dos pais de agora em diante, observo a forma como a mãe aspira o lactente e as dificuldades estruturais na unidade de internação. Aproveito para elogiar a mãe em sua iniciativa, no sentido de realizar a técnica de aspiração oral, bem como de buscar papel toalha para executar a técnica correta. Com relação à técnica em si, a mãe ainda parece ter medo de machucar a criança na hora da aspiração. O pai revela melhora da infecção respiratória, o que é positivo, não só para oxigenação do lactente, mas também por não necessitar de punções venosas. A alimentação do lactente tem se dado via sonda-nasoesnteral por bomba de infusão. A SNE havia sido repassada há alguns instantes. A mãe demonstra conhecimento sobre a passagem da sonda e sua necessidade, mas ainda tem dúvidas sobre sua fixação. Oriento sobre o uso, fixação e possíveis complicações da SNE. Quanto às eliminações, os pais referem não ter havido anormalidades. Cronos está deitado na cama de

forma adequada (numa posição semi-sentada em decúbito lateral esquerdo) e dorme um sono profundo. A mãe fala sobre a importância da mudança de decúbito. Aproveito para reforçar a importância deste cuidado. Os pais relatam bastante dificuldade de adaptação à nova instituição, mas revelam grande estímulo para ultrapassarem tal dificuldade e ter tido um grande aprendizado com relação ao cuidado com o filho. Parecem bastante abertos a novas orientações, escutam com atenção e tentam colocá-las em prática aos poucos. O pai demonstra sofrimento pelas situações vivenciadas por outras famílias com crianças internadas na instituição. Eles relatam o momento do diagnóstico definitivo como de muito sofrimento e desorientação, mas também demonstram muita vontade de lutar pelo bem-estar do filho. Continuam vendo com bons olhos o apoio da equipe multidisciplinar, inclusive das ações de discentes na fisioterapia e a continuação da visita da fonoaudióloga. Ao final da visita percebe-se que a assistência de enfermagem continua após a saída da família da UTI e que o trabalho não se encerrou. Muitos ainda são as demandas solicitadas pela mesma.

### **A chegada em casa**

Data e período do dia: 25/08/07 – tarde.

Horário: das 17 às 18 horas.

Local e contexto: domicílio da família, pois a criança recebeu alta hospitalar.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos), Pai (Urano) e Mãe (Geia).

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada

Objetivos da visita:

- 1) Observar como tem sido a adaptação da família e da criança no ambiente domiciliar.
- 2) Ver como a enfermeira pode auxiliar a adaptação desta família a esta nova condição.

### Avaliação dos modos adaptativos

#### ***Avaliação de primeiro nível***

##### *Contextualização*

O lactente está hoje com 63 dias de vida. Atendeu à porta o pai de Geia, que me conduziu até o interior da casa. Cronos dormia na cama do casal, recostado em almofadas. Os pais estavam deitados um de cada lado dele. A casa era ao lado da casa do pai de Geia e possuía um banheiro, sala e cozinha conjugada e um quarto, tendo aproximadamente 100 metros quadrados.

##### *Modo de Adaptação Fisiológico*

#### **A) Oxigenação**

O lactente respira ar ambiente, apresenta dispnéia discreta, sendo necessário ser aspirado constantemente. Tem média quantidade de secreção. Está deitado numa posição lateralizada e com tórax elevado, o que facilita a respiração e drenagem de secreções.

#### **B) Nutrição**



O lactente tem prescrição médica, recebendo 120 ml de leite artificial a cada 3 horas, via sonda nasoenteral, mas a mãe revela dificuldades como o deslocamento da sonda nos primeiros dias em casa, sendo necessário ser reposicionada no hospital, com apoio do Raio x. Outro problema é atraso na administração da dieta (que corre em equipo e funciona por gravidade), levando os pais a ficarem sem dormir à noite. Em adição, houve um episódio de engasgo, que fez a mãe suspender a dieta da noite e diminuir o volume da dieta durante todo o dia, passando a administrar 90 ml ao invés dos 120ml necessários.

#### C) Eliminação

A mãe, quando questionada, não relata anormalidades referentes às eliminações fecais e urinárias do lactente.

#### D) Atividade e repouso

Na chegada, percebi que Cronos dormia profundamente. A mãe refere que à noite ele tem dormido bem.

#### E) Proteção

Apresenta pele totalmente íntegra. Durante a troca de fraldas notei que a pele de Cronos se mantém hígida. A mãe refere que a criança ainda sua muito, mas não apresentou mais febre e, apesar dos suores, ela tem medo de que ele vista pouca roupa ou “pegue uma corrente de vento”. Por isso, embora suando, ela o mantém pelo menos com uma camiseta.

#### G) Sentidos

Reage aos estímulos auditivos e contato corporal. Procura as vozes com o olhar.

#### H) Função neurológica

Mantém movimento débil de pés e mãos. Apresenta sucção débil. Não consegue deglutir.

#### *Modo de Autoconceito*

Eu: como estão se sentindo no momento?

Geia: *“estamos bem! Uma hora pior, uma hora melhor, mas temos nos virado bem, eu acho!”*

Eu: e como foi a volta para casa?

Geia: *“foi muito estranho! Um misto de alegria e medo, feliz por estar em casa, mas temerosa pela responsabilidade que agora tenho. Aí a gente pensa: será que vou dar conta?”*

Eu: e que tipo de dificuldades vocês tem enfrentado?

Geia: *“difícil está sendo controlar a dieta. Às vezes a gente nem dorme porque não corre direito [...]. Ele andou se afogando, então tenho medo de dar 120 ml de leite e comecei a dar 90 ml de leite. À noite, como eu tenho medo que corra muito rápido, dou comida antes de dormir, por volta de 23 horas, e depois, só no outro dia pela manhã.”*

Eu: e você não acha pouca dieta?

Geia responde: *“eu não sei! Estou em dúvida, tenho medo que ele se afogue. Como você acha que eu devo fazer?”*

Depois de responder suas dúvidas, indago sobre a fixação da sonda nasointestinal.

Geia: *“a sonda está bem posicionada. Ela saiu nos primeiros dias. Levamos ele no hospital e eles reposicionaram e fizeram Rx após. Agora está bem firme a fixação, olha!”* – ela pega na sonda e mostra a fixação feita com esparadrapo.

Geia: *“temos lido bastante e temos visto muitas coisas na Internet. Vimos à página da Maitê. Você já viu essa página?”*

Eu: não. Do que se trata?

Geia: *“eu fui lendo e chorando. São pais que contam a história de uma menina que tem o mesmo problema do Cronos. A página é linda, linda! Tem uma oração para os pais que tem uma criança deficiente. Tem que ver.”*

Urano: *“nós já colhemos o exame para saber sobre a herança da doença. Custa em torno de mil e quinhentos reais, mas o SUS cobriu, fica pronto semana que vêm!”*

Eu: e o que o resultado deste exame irá representar em suas vidas?

Urano fala meio na defensiva: *“nós não vamos arrumar outra pessoa para ter um filho. Nós conversamos e chegamos à conclusão que isto não muda nada! Eu não vou deixar dela...e vice-versa, se ela não puder ter um filho.”*

Geia: *“é, nós conversamos sobre isto, mas agora isto não importa muito.”* – ela olha para o filho e sorri.

*Modo de Função do Papel*

Urano: *“é incrível como as coisas que precisamos tem chegado até nós! As pessoas se aproximam, surgem sei lá da onde e trazem as soluções. Tem sido muito legal!”*

Eu: como assim?

Urano continua: *“eu precisava de um aspirador para poder trazê-lo para casa. Encontrei um amigo que conhecia um cara que trabalhava na loja “X”. Eu consegui através desta pessoa comprar o aspirador à preço de custo. As pessoas se sensibilizam. Meu pai me deu o dinheiro. Custou trezentos reais.”*

Geia complementa: *“ao sair do hospital o médico nos tranqüilizou. Disse que nós levaríamos o material todo necessário para casa. Até agora o SUS só me deu sondas de aspiração e equipos para a dieta, o resto tem sido com a gente.”*

Urano fala sobre as necessidades não pensadas: *“no dia que nós chegamos em casa, trouxemos o aspirador, mas pensei: e se faltar a luz? Pois o aspirador funciona na energia elétrica!! Meu pai disse: ‘não vai faltar a luz nada!’ Na primeira noite a luz faltou. Ficamos*

*nós dois, apavorados, olhando um para a cara do outro, no escuro, escutando o som da respiração dele...No outro dia meu pai foi à loja de material de construção e comprou uma luz de emergência (ele mostra a lâmpada em cima da cama). E eu comecei a bolar uma forma de fazer um gerador de energia. Aí me aparece na oficina um cara e perguntou o que eu estava fazendo. Conteí a situação a ele. Ele falou que havia comprado um gerador novinho para pescar, disse que conhecia um vendedor e que conseguiu comprar à preço de custo. Ele deu um telefonema e encomendou um para mim. Consegui por quatrocentos reais, mas a loja não tinha para entrega imediata. Daí ele foi em casa e trouxe o dele para mim usar. Dei o dinheiro a ele, que nem queria aceitar. As pessoas se sensibilizam e ajudam. Ainda tenho pensado em uma forma de construir eu mesmo um aspirador de secreções, que não precisasse de energia elétrica.”*

#### *Modo de Interdependência*

Nota-se um intenso movimento de pessoas da família ampliada na casa. As relações entre esta família aparentam harmonia. Neste dia, durante a minha visita, estiveram na casa o pai de Geia, as duas tias maternas de Cronos e um tio, o sobrinho, além de um casal de amigos.

#### *Avaliação de segundo nível*

##### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: dificuldade na administração da dieta.

Estímulo contextual: a falta de algumas tecnologias no ambiente domiciliar tem levado a família a buscar alternativas.

Estímulo residual: Geia pensou que diminuindo a dieta, diminuiria o risco de engasgo do filho, mas esqueceu-se que talvez pudesse estar privando o filho dos nutrientes necessários ao seu desenvolvimento.

##### *Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: o receio da nova responsabilidade de cuidar do filho em casa, misturado à alegria de voltar ao lar.

Estímulo contextual: a volta para casa e a nova adaptação.

Estímulo residual: medo de não conseguir controlar a situação longe da equipe de saúde.

##### *Quanto à função de papel*

Estímulo focal: as necessidades inesperadas do filho.

Estímulo contextual: o apoio da comunidade e o pouco suporte do sistema de saúde.

Estímulo residual: o medo de não conseguir controlar a situação por falta de recursos e conhecimento específico.

##### *Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: a família nuclear em casa.

Estímulo contextual: a convivência diária e constante entre família ampliada e nuclear.

Estímulo residual: o apoio e a harmonia da família ampliada.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

1) Quanto a administração da dieta: levantar junto à família e à comunidade, maneiras de resolver o problema.

2) Quanto a outras facilidades e dificuldades vivenciadas pela família: observar quais são.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico A, voltando a ser : risco para função respiratória alterada relacionado à imobilidade, à estase de secreções e à tosse ineficiente.	(Mantida).	Mantido de acordo com o plano anterior. Alterando-se apenas: 3. Estimular a família a manter as sessões de fisioterapia em casa e manter exercícios no intervalo dos horários da atividade do fisioterapeuta.
Diagnóstico B: (Mantido).	(Mantida).	1. Observar novamente como está sendo realizada a técnica de aspiração pela família. 2. Parabenizar a mãe pelo seu sucesso na técnica da aspiração.
Diagnóstico D: (Mantido).	(Mantida).	1. Atentar para possível perda de peso do lactente devido a dificuldades com a dieta. 2. Estimular a família a levar o lactente a consultas mensais de puericultura. 3. Mostrar na caderneta de saúde alguns pontos para serem avaliados.
Diagnóstico F: (Mantido).	(Mantida).	1. Reforçar as orientações dadas na visita anterior e parabenizar pelo sucesso da família.
Diagnóstico G: (Mantido).	(Mantida).	Avaliar se a família entendeu as orientações sobre: - a importância e a técnica da lavagem de mãos no cuidado ao lactente; - a observação do tipo de secreção durante a aspiração; - os sinais gerais de infecção; - o que fazer caso a família perceba sinais de infecção no bebê.
Diagnóstico H: Alterou-se para: Nutrição alterada menos que as necessidades corporais caracterizada pela comunicação de	Alterou-se para: O lactente deverá receber a quantidade diária de alimentos recomendada e não apresentar	1. Orientar novamente a família sobre a correta posição da sonda e do lactente na hora de receber a dieta.

<p>ingesta inadequada de alimentos, menor que a quantidade diária recomendada, relacionado ao medo que o lactente se afogue e dificuldade de administração da dieta via sonda.</p>	<p>aspiração.</p>	<p>2. Falar sobre o funcionamento do equipo por gravidade. 3. Estimular os pais a aumentarem gradativamente o volume da dieta e não deixar de dar a quantidade adequada. 4. Questionar com os pais se o lactente tem recebido a dieta o número de vezes necessárias e, estimulá-los a dar a dieta mesmo no horário noturno. 5. Reforçar os cuidados com SNE. 6. Salientar o volume diário adequado da dieta.</p>
<p>Diagnóstico J: (Mantido).</p>	<p>Alterou-se para: A família sentir-se-á cada dia mais fortalecida para a tomada de decisões e aceitação do filho, assim como ele é.</p>	<p>Mantido conforme plano anterior.</p>
<p>Diagnóstico S: (Mantido).</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>Alterou-se para: 1. Estimular a família a expressar seus temores com relação à doença do filho e a volta para casa. 2. Escutar atentamente e falar calmamente. 3. Elogiar a família pela independência alcançada. 4. Buscar junto à família e comunidade, formas de sanar os problemas que surgirem. 5. Traçar com a família um plano de ação, caso haja alguma intercorrência com o lactente. 6. Ver com a família a quem encaminhar o caso para acompanhamento de rotina.</p>
<p>Diagnóstico V: Alterou-se para: estresse da mudança de ambiente caracterizada por dificuldades verbalizadas de se organizar no novo ambiente, principalmente por falta de tecnologia e conhecimento adequado.</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>Mantido conforme plano anterior. Alterando-se: 1. Estimular a família a expressar seus temores com relação à doença do filho e a volta para casa.</p>
<p>Diagnóstico X: (Mantido).</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>1. Auxiliar como intermediária entre a família e o serviço de saúde, na obtenção e manuseio de recursos que o lactente necessitar. 2. Ver com a família quais são seus pontos de apoio caso aconteça alguma intercorrência com o lactente. 3. Fortalecer os pontos de apoio. 4. Orientar a família sobre o uso das tecnologias e terapêutica mais complexas.</p>

Diagnóstico Z: (Mantido, com modificação no sentido positivo)	(Mantida).	<p>1. Tentar auxiliar a família nas dificuldades que vêm surgindo. Ex.: ver se consigo uma bomba de infusão para ministrar a dieta com empresário conhecido, como demonstração para a família.</p> <p>2. Orientá-los mais especificamente sobre a técnica de ministrar a dieta.</p>
---	------------	---

Evolução diária: 25/08/07 manhã

O lactente está hoje com 63 dias de vida. Mantém quadro respiratório com dispnéia discreta, sendo aspirado constantemente, geralmente pela mãe. A secreção que se apresenta é salivar. Tem sido realizada mudança de decúbito, privilegiando a posição com tórax elevado e lateralizado, pois facilita a drenagem de saliva. Nota-se com relação ao Modo de Adaptação Fisiológico que família e lactente apresentam adaptação positiva. Cronos tem a recomendação médica de receber 120 ml de leite artificial a cada três horas, via sonda nasointestinal, mas, devido à dificuldade na administração por gravidade, geralmente atrasa ou corre muito rápido. Ele apresentou ‘engasgo’ que a mãe atribuiu à rápida administração da dieta. Desta forma, os pais resolveram controlar a dieta à noite. Devido a isto, ficaram algumas noites sem dormir, tendo, por fim, suspenso a dieta da noite e diminuído o volume da dieta do dia. Este aspecto se configura numa adaptação ineficiente à nova situação. Recomendei aumentar a dieta de forma gradativa nas próximas horas, até chegar aos 120 ml recomendados e controlar a infusão da dieta, mais, durante o dia. Também aconselhei a administração da dieta pelo menos um horário na madrugada. Como medida de urgência, consegui com um empresário conhecido uma bomba de infusão emprestada e 10 equipos para teste, que levarei em seguida para a família. Segundo a mãe, o lactente não tem apresentado alterações das eliminações, nem febre, e sua pele está íntegra. Cronos segue os sons com o olhar, mantém movimento de pés. Mãos e sucção débeis. Nota-se uma adaptação positiva em relação à função neurológica do lactente, no sentido de perceber melhor o ambiente. Geia relata que a volta para casa foi estranha, um misto de alegria e medo, devido às novas responsabilidades. De qualquer forma, a família tem enfrentado bem os novos desafios, o que demonstra uma adaptação positiva. Foi discutido, durante a visita, o que é Amiotrofia Espinhal Progressiva e foram discutidas algumas orientações sobre a doença. Nesta ocasião também foi levantada a questão, pelos pais, as implicações do teste genético para ver se, no caso de Cronos, a herança veio de ambos ou foi uma mutação. Tentei fazer uma reflexão sobre como será o impacto do resultado do exame sobre a relação dos pais, uma vez que os mesmos já fizeram o exame. Os pais citam como dificuldades enfrentadas a saída da sonda nasointestinal, a pouca ajuda do sistema oficial de saúde, os engasgos de Cronos, a dificuldade de se conseguir o material adequado para a aspiração do filho, assim como as implicações de problemas como uma falta de luz, que podem ser amedrontadores para eles. Como pontos positivos eles salientam a solidariedade das pessoas e a forma como as soluções para os problemas surgem de onde menos se espera. Nota-se uma grande harmonia também com a família ampliada.

**O difícil aprendizado para lidar com a tecnologia complexa de cuidado no domicílio**

Data e período do dia: 26/08/07 - tarde.

Horário: das 17: 00 às 17:40 horas.

Local e contexto: domicílio da família.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos), Pai (Urano) e Mãe (Geia).

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada

Objetivo da visita: fornecer suporte à família sobre o uso da nova bomba de infusão.

### Avaliação dos modos adaptativos

#### ***Avaliação de primeiro nível***

##### *Contextualização*

O lactente está hoje com 64 dias de vida. Estavam na casa, a avó materna, Urano, com Cronos no colo, vendo televisão, e Geia, na cozinha. Demonstrei como usar a bomba de infusão. Urano aprende rápido e repete com precisão as indicações. Geia também aprende rápido, não atentando, contudo, aos detalhes técnicos levantados por Urano.

##### *Modo de Adaptação Fisiológico*

#### B) Nutrição

A mãe revela que ministrou o volume da dieta conforme recomendação médica e orientações dadas por mim e que o lactente suportou bem.

##### *Modo de Função do Papel*

Ao receber a bomba de infusão, Urano exclama: “*não tenho palavras para agradecer!*” e Geia acrescenta: “*nossa, que coisa boa!*” Urano faz inúmeros questionamentos à enfermeira: “*como você comprou isto?*” “*Custou muito caro?*” “*Quanto custou?*” - e acrescenta: “*se precisar pagar alguma coisa, nós pagaremos.*”

#### ***Avaliação de segundo nível***

##### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: o lactente recebe menos dieta do que a recomendação clínica.

Estímulo contextual: a dificuldade de administração da dieta por equipe de gravidade.

Estímulo residual: medo de ficar “devendo” algo à enfermeira.

#### ***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

1) Como foi a adaptação dos pais ao uso da bomba de infusão e se houve solução ao problema levantado.

2) Resgatar com os pais o momento do diagnóstico para saber se eles entendem e aceitam o prognóstico do filho (para trabalhar um pouco melhor este assunto, mandei por email dois textos: “Bem-vindo à Holanda”, de Emily Perl Kingsley, citado por Ana Maria Farias da Silva (SILVA, 2000); e o texto: “Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças”, de Debora Diniz (DINIZ, 2006). Deixei os pais livres para lerem, se assim desejassem.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Mantidos todos os diagnósticos conforme dia 25/08/07.  Diagnóstico H: alterou-se para: Risco de nutrição alterada menos que as necessidades corporais caracterizada pela comunicação de ingesta inadequada de alimentos, menor que a quantidade diária recomendada, relacionado ao medo que o lactente se afogue a dificuldade de administração da dieta via sonda.	Mantidas todas as metas conforme dia 25/08/07.  O lactente deve receber a quantidade adequada de alimentos e não apresentar anormalidades. (Mantida).	Mantidos o plano e a implementação conforme dia 25/08/07.  1. Orientar o uso da bomba de infusão. 2. Estimular os pais a usarem a bomba. 3. Testar o entendimento dos pais, pedindo que os mesmos instalem a dieta para o filho. 4. Parabenizar pela correta administração da dieta.

Evolução diária: 26/08/07 Noite.

O lactente está no 63º dia de vida, mantém quadro de modo de adaptação fisiológico, conforme a evolução anterior. Consegui uma bomba de infusão em consignação, como cortesia de um empresário local, e levei para o lactente. Também treinei seus pais para o uso. Os pais sentiram-se extremamente gratificados e interessados em aprender a lidar com a bomba. Aprenderam rápido e repetiram com precisão os passos para utilizá-la. A casa continua movimentada com as visitas da família ampliada.

### **Enfrentando a possibilidade da morte do filho**

Data e período do dia: 01/09/07 - tarde.

Horário: das 16: 30 às 17: 30 horas.

Local e contexto: domicílio da família.

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada

Objetivo da visita: observar como está a adaptação da família de uma forma geral.

### Avaliação dos modos adaptativos

#### ***Avaliação de primeiro nível***

##### *Contextualização*

O lactente está hoje com 70 dias de vida. Urano estava na cama vendo televisão com Cronos em seu colo, que parecia prestar atenção à televisão. Geia atendeu a porta.

##### *Modo de Adaptação Fisiológico*

#### A) Oxigenação

Cronos respira ar ambiente, se mantém eupneico, sendo que apresenta períodos de dispnéia discreta. Foi aspirado a boca, pela mãe, uma vez, ao final da visita. Segundo ela está sendo



aspirado em média uma vez a cada quatro horas. Realiza fisioterapia diariamente, com fisioterapeuta contratada pela família.

#### B) Nutrição

De acordo com a mãe, Cronos tem recebido os 120 ml de leite artificial, inclusive 1 vez às 3 horas da manhã, via sonda nasointestinal, que está bem fixada e não apresentou mais problemas.

O lactente, ao exame, mantém-se viçoso e gordinho.

#### C) Eliminação

As eliminações não apresentaram problemas, segundo a mãe.

#### D) Atividade e repouso

A mãe refere que ele tem dormido bem, sem anormalidades.

#### E) Proteção

Cronos possui a pele muito clara, que se mantém íntegra. Ao exame, apresenta mucosas coradas e hidratadas.

#### G) Sentidos

O lactente presta atenção à movimentação em sua volta.

#### H) Função neurológica

O quadro neurológico mantém-se sem alterações.

#### *Modo de Autoconceito*

A respeito dos textos enviados aos pais, Urano comenta: *“eu li os dois. É bem aquilo, você se prepara para ir à Itália e, de repente, desembarca na Holanda. Eu nunca fui nem à Itália, nem à Holanda, mas a sensação é parecida com o que aconteceu conosco. A gente se preparou para viajar a um lugar e de repente se vê em outro!”*

Geia completa: *“é, o texto é bem legal, eu só li este da Holanda. E é bem o que estamos vivendo.”*

A avó materna chega com uma tia. Urano vai atendê-las na cozinha. Geia fica conversando comigo.

Sobre a página da Internet, <http://www.maite-tete.com/index.html>, Geia fala: *“sabe, eu fico pensando, será que o que o Cronos tem é a mesma coisa que a Maitê tem? Será que este diagnóstico médico está mesmo certo?”*

Eu: por quê? Você tem dúvidas sobre o diagnóstico?

Geia fala: *“é que as fotos da menina... ela é tão diferente do Cronos; o peito dela era para dentro.”*

Eu: quantos anos ela tinha, na foto?

Geia: *“eu não sei quantos anos ela tinha na foto, mas acho que era mais velhinha que o Cronos. Talvez tivesse um ano ou mais...”*

Quando esclarecida que a deformidade que aparecia na foto era postural, Geia exclama: *“então o Cronos vai ficar assim, também, com o tempo?”*

Esclareci que não se sabe exatamente como vai acontecer, mas que já se sabe, mais ou menos, o que é esperado no quadro de Cronos. Geia então interroga: *“então você sabe como o Cronos vai morrer...?”* Esclareci que, provavelmente, ele morrerá de insuficiência respiratória e pergunto se Geia se sente preparada. Geia então responde: *“preparada eu acho que nunca vou estar. Eu penso que estou, mas, no fundo, acho que ninguém está preparado para isto!”*

Eu: sobre o diagnóstico de Cronos, você acha que os profissionais médicos foram muito duros com você?

Geia esclarece: *“duros? Não! Os médicos falaram a verdade para mim, disseram tudo o que eu precisava ouvir, mas não disseram o que eu queria ouvir. Não, eles não foram duros comigo, e sim a situação.”*

Eu: e a decisão médica de não entubar Cronos quando ele precisar, o que você pensa disto?

Geia diz: *“quanto a isto o médico está certo. Não quero este sofrimento para ele. Nós, eu e o Urano, conversamos e concordamos que não queremos isto. Será só prolongar o sofrimento. Nossa opinião é muito clara.”*

Eu: e será que na vivência de uma situação de insuficiência respiratória de Cronos vocês não mudarão de opinião? Geia responde: *“acho que não. Só vivendo para saber. Mas nossa idéia é ir até onde der. Ele é forte, ele vai se sair bem. Não quero permitir que ele tenha um sofrimento em vão.”*

#### *Modo de Função do Papel*

Eu: e como está sendo o uso da bomba de infusão?

Urano comenta: *“é uma beleza. Na primeira noite nós já começamos a dormir melhor. Não tivemos nenhum problema com o uso dela. Foi só a explicação que tu destes e ela já está funcionando muito bem!”*

Eu: e sobre a aspiração de Cronos, como vai indo?

Geia: *“já aprendi bem. Aspiro a boca. O nariz, minha tia vem toda noite e aspira bem antes dele ir dormir.”*

Eu: e por que você não aspira o nariz ainda?

Geia responde: *“porque ainda tenho medo...”*

Eu alerto então Geia de que pode haver um momento em que isto seja muito necessário; portanto, era importante estar preparada.

Geia: “*não, se precisar eu faço. Eu vejo como ele fica melhor quando é aspirado pelo nariz. Quando precisar, eu farei!*”

*Modo de Interdependência*

Na casa, a presença da família ampliada é constante e parece haver bastante harmonia. Como chegaram na casa a avó materna e uma tia, o pai sai para conversar com elas e organizar o café, enquanto eu e Geia prestamos cuidados a Cronos.

***Avaliação de segundo nível***

*Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: lactente mantém quadro de atonia muscular, sofrendo, devido a isso, de desconforto respiratório, movimentando pouco os membros, e com dificuldade de deglutição, sendo necessário ser aspirado.

Estímulo contextual: o lactente se mantendo estável em seu modo fisiológico.

Estímulo residual: os pais têm aprendido no contato diário com o filho.

*Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: a dificuldade de aceitação do diagnóstico médico e a decisão de manter a vida do filho até onde ele suportar sem auxílio de entubação, para evitar o sofrimento da criança.

Estímulo contextual: uma maior clareza sobre o momento do diagnóstico médico, agora que está fora do ambiente hospitalar.

Estímulo residual: o fato de achar que ninguém está preparado para vivenciar a morte de um filho.

*Quanto à função de papel*

Estímulo focal: a dificuldade de deglutição que leva à constante necessidade de aspiração do lactente.

Estímulo contextual: a adequação ao contexto doméstico levando à normalidade na vida da família.

Estímulo residual: medo de realizar a aspiração nasal no filho, embora tenha percebido que ele fica melhor após a aspiração nasal.

*Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: a família nuclear em casa.

Estímulo contextual: a convivência diária e constante entre família ampliada e nuclear.

Estímulo residual: o apoio e a harmonia da família ampliada.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

1) Quanto à aspiração nasal: levantar formas de diminuir a apreensão da mãe.

2) Levantar com a família quais são seus pontos de apoio, caso ocorra alguma intercorrência com Cronos.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico B: (Mantido).	(Mantida).	Mantido conforme plano do dia anterior. Acrescido de: 3. Orientar a família sobre a aspiração nasal e estimulá-los a realizar este tipo de aspiração.
Diagnóstico D: (Mantido).	(Mantida).	1. Estimular a família a levar o lactente às consultas mensais de puericultura.
Diagnóstico H alterou-se para: Risco de nutrição alterada menos que as necessidades corporais caracterizada pela comunicação de ingesta inadequada de alimentos, menor que a quantidade diária recomendada, relacionado ao medo que o lactente se afogue a dificuldade de administração da dieta via sonda.	(Mantida).	1. Elogiar os pais por terem conseguido ministrar a quantidade de dieta adequada e por, rapidamente, conseguirem lidar com técnicas tão complexas. 2. Esclarecer possíveis dúvidas sobre o uso da bomba de infusão.
Diagnóstico J: Impotência familiar caracterizada pela expressão da incapacidade de controlar a situação ao saber do diagnóstico médico definitivo. ( Diagnóstico superado).	Meta alcançada.	-
Diagnóstico V: Estresse da mudança de ambiente caracterizada por dificuldades verbalizadas de se organizar no novo ambiente principalmente por falta de tecnologia e conhecimento adequado. (Mantido, com modificação no sentido positivo).	(Mantida).	Mantido conforme plano anterior.
Diagnóstico Z: Risco para controle ineficaz do regime terapêutico por falta de tecnologia e conhecimentos relacionados. (Mantido, com modificação no sentido positivo).	(Mantida).	Mantido conforme plano anterior.

#### Evolução diária: 01/09/07

O lactente está hoje com 70 dias de vida. Com relação à função fisiológica, mantém quadro respiratório, necessitando de aspiração oral e/ou nasal, em média quantidade, uma vez a cada quatro horas. Tem realizado sessões de fisioterapia diárias. Nota-se uma adaptação positiva com relação à oxigenação. Ainda permanece com a mesma sonda nasoesentral que foi repassada, logo que recebeu alta do hospital. Recebe dieta a cada 3 horas, via bomba de

infusão. Os pais conseguiram adaptar-se bem ao uso bomba de infusão, para ministração da dieta. Também podemos considerar esta uma adaptação eficiente, tanto dos pais, que aprenderam a usar o equipamento e avaliar o lactente, quanto do próprio lactente, que se adaptou bem ao volume da dieta ministrada. As eliminações não apresentam anormalidades e o lactente tem dormido bem. Sua pele mantém-se hígida, as mucosas estão coradas e hidratadas. Cronos observa atentamente a movimentação à sua volta. O quadro neurológico mantém-se sem alterações. No Modo de Autoconceito, a mãe ainda tenta buscar outra resposta para o problema do filho, apesar de parecer aceitar melhor o diagnóstico. Parece mais preparada para enfrentar as intercorrências do filho, embora ainda apresente algumas barreiras que precisam ser transpostas. No Modo de Função de Papel foi identificada uma adaptação ineficiente com relação à mãe sentir-se temerosa para aspirar a narina do filho. Tento alertá-la de que isso pode ser bem importante em algum momento. Os pais conseguiram superar os problemas iniciais e demonstram estarem bem adaptados ao ambiente doméstico e, de certo modo, tranquilos por estarem em casa. Os pais empoderaram-se dos conhecimentos acerca da doença do filho e, por isso, demonstram ter clareza em suas decisões. No Modo de Interdependência, nota-se a constante presença da família ampliada.

### **O dia-dia do cuidado**

Data e período do dia: 15/09/07 - manhã.

Horário: das 10: 30 às 11: 10 horas.

Local e contexto: domicílio da família.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos), Pai (Urano) e Mãe (Geia).

Técnicas de coleta envolvidas: entrevista focalizada e observação participante.

Objetivos da visita:

- 1) observar como está a adaptação da família;
- 2) organizar minha saída de campo.

Avaliação dos modos adaptativos

#### ***Avaliação de primeiro nível***

*Contextualização*

O lactente está hoje com 85 dias de vida. Estão em casa Cronos, Geia e Urano.

*Modo de Adaptação Fisiológico*

#### **A) Oxigenação**

Cronos respira ar ambiente. Quando há presença de sialorréia, fica bastante dispnéico. Continua sendo aspirado a cada quatro horas, sendo que agora é aspirado, via nasal, pela mãe.

#### **B) Nutrição**

Continua recebendo a dieta via sonda nasoenteral por bomba de infusão a cada 3 horas.

#### **C) Eliminação**

Mantém-se sem alterações nas eliminações.

D) Atividade e repouso

Dorme bem à noite e também dorme durante o dia. Tem um sono profundo.

H) Função neurológica

O quadro neurológico mantém-se sem alterações.

*Modo de Autoconceito*

Geia fala sobre o papel da tia materna em suas vidas: *“ela não fala, mas sei que tem sofrido com a situação do Cronos. Ela já perdeu uma filha. Sempre foi muito reservada e nunca ouvi dizer nada sobre este assunto, nem para mim, que convivo direto com ela. Então eu não pergunto, mas sei que minha tia sofre muito com toda esta história. Ela sempre vem e cuida do Cronos. Às vezes ela tem um olhar triste, mas sempre me ajuda bastante.”*

Eu: e sua mãe?

Sobre a avó materna, Geia comenta: *“minha mãe é uma figura! Ela ficou bastante tempo aqui em casa. Mas ela é muito atacada, quer resolver tudo... No momento, estou feliz de estar em minha casa e tomar minhas próprias decisões. Tenho cuidado das minhas coisas, tenho curtido o Cronos tudo que eu posso.”*

Eu: como você acha que tem se saído?

Geia acrescenta: *“estamos nos saindo bem, apesar de toda correria de nossa vida!”*

*Modo de Função do Papel*

Geia: *“o Cronos está bem, ele ainda tem os engasgos, mas agora não me assusto mais. Já estou aspirando sozinha, e você nem sabe, já aspiro o nariz também! Não tenho mais medo. Ele fica bem melhor quando eu faço.”*

Geia ainda acrescenta: *“assim eu não incomodo mais ninguém. Antes eu ficava esperando minha tia, para ela aspirar, quando ela chegava do serviço, à noite, às vezes cansada, coitada. Agora fico tranqüila; pode ser que algum dia precise e ela esteja no serviço. Vou te mostrar.”* – e Geia procede a uma aspiração nasal e executa a técnica com precisão.

Eu: e o banho como tem sido? Você ainda acha ele muito molinho?

Geia responde: *“o banho... bom, mole ele ainda é, mas eu não tenho mais medo de dar banho nele, antes era porque era novidade.”*

Eu: e você Urano, como vai seu trabalho?

Urano fala: *“tenho ficado mais em casa para conviver mais com Cronos. Consegui uma liberação.”*

*Modo de Interdependência*

Urano e Geia mostram uma cadeira com massagador, que vibra e toca música, que Cronos ganhou.

Urano então comenta: “*eu nem conheço o cara que me mandou a cadeira, mas sei que ele soube do caso de nosso filho e mandou de presente. Era do filho dele. Eu vejo a comunidade toda se mobilizando.*”

Geia fala: “*a música que toca é tão baixinha! E olha, ele detesta quando põe para vibrar, mas ele gosta quando põe para massagear!*” – ela põe Cronos na cadeira, que logo faz cara de choro quando a cadeira vibra.

Eu: e o exame para determinar a herança da doença de Cronos, já está pronto?

Geia comenta: “*o exame fica pronto mês que vem, mas agora ele não é o mais importante.*”

Urano completa: “*já tinha até me esquecido deste exame. Nossa vida é uma loucura, uma correria.*”

Eu: gostaria de agendar uma hora para a próxima visita.

Urano comenta: “*não precisa agendar. Você sabe que minha casa é sua casa, venha sempre que quiser!*” – Geia, ao lado de Urano, concorda com o marido.

### ***Avaliação de segundo nível***

#### *Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: lactente mantém quadro de atonia muscular sofrendo, devido a isso, de desconforto respiratório, movimentando pouco os membros e com dificuldade de deglutição, sendo necessário ser aspirado.

Estímulo contextual: a vida no contexto domiciliar se reorganizando, apesar da doença.

#### *Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: a preocupação com a tia materna.

Estímulo contextual: a vida no contexto domiciliar se reorganizando.

Estímulo residual: o sofrimento devido à perda sofrida pela tia.

#### *Quanto à função de papel*

Estímulo focal: a conquista da autonomia no cuidado do filho

Estímulo contextual: os pais, principalmente a mãe, têm realizado todo o cuidado do filho em casa.

Estímulo residual: o empoderamento da mãe para suprir a necessidade do filho devido ao medo de que ele precise e ela não possa ajudar.

#### *Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: o resultado do exame que determina a herança genética do problema de Cronos.

Estímulo contextual: a adaptação à nova vida faz com que a família sublime outros problemas, como o exame que determina a herança genética do problema de Cronos.

Estímulo residual: o exame, no momento, não é o mais importante.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Quanto à consulta de puericultura: ver a possibilidade de acompanhar a família.
- 2) Quanto à saída da enfermeira: atentar para a melhor forma de deixar a família caminhar sozinha.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico B: (Mantido).	(Mantida).	1. Orientar a família a manter a aspiração ao lactente, sempre que necessário. 2. Parabenizar a mãe pelo seu sucesso e iniciar a saída do campo.
Diagnóstico D: (Mantido).	(Mantida).	1. Mostrar à família como acompanhar o aumento de peso do lactente na caderneta de saúde. 2. Acompanhar a família na primeira consulta de puericultura.
Diagnóstico H: Risco de nutrição alterada menos que as necessidades corporais caracterizada pela comunicação de ingesta inadequada de alimentos, menor que a quantidade diária recomendada, relacionado ao medo que o lactente se afogue a dificuldade de administração da dieta via sonda. (Diagnóstico eliminado).	Meta atingida.	-
Diagnóstico K: Relação positiva bilateral entre os pais do RN e a tia materna, a família ampliada e a comunidade. (Adaptação positiva com relação a este diagnóstico).	Meta atingida.	-
Diagnóstico L: Sentimentos positivos da família com relação à presença da enfermeira. (Adaptação positiva com relação a este diagnóstico).	Meta atingida.	-
Diagnóstico S: Sentimentos ambivalentes da família com relação à equipe que prestará cuidados ao lactente. (Mantido, modificado no sentido positivo).	A família deve demonstrar confiança na equipe que prestará cuidados ao lactente. (Mantida).	Mantido conforme plano anterior.
Diagnóstico V: Alterou-se para Estresse da mudança de ambiente caracterizada por dificuldades verbalizadas de se organizar no novo ambiente principalmente por	(Mantida).	Mantido conforme plano anterior.



falta de tecnologia e conhecimento adequado. (Mantido, com modificação no sentido positivo).		
Diagnóstico X: Risco para desgaste no papel do cuidador. (Mantido, mantido modificação no sentido positivo).	Os pais devem tentar dividir as responsabilidades. (Mantida).	Mantido conforme plano anterior.
Diagnóstico Z : Risco para controle ineficaz do regime terapêutico por falta de tecnologia e conhecimentos mínimos. (Diagnóstico superado).	Meta alcançada	-

#### Evolução diária: 15/09/07.

Lactente com 85° dias de vida. Com relação ao Modo de Adaptação Fisiológico, na oxigenação, a mãe fez grandes avanços quanto à aspiração nasal do bebê, aprendendo a técnica correta e aspirando-o sempre que necessário. Observei a realização da técnica e ressaltai a importância de umedecer bem a sonda antes de introduzi-la na narina. Com relação à dieta, elogiei o fato de que após a administração da mesma, a mãe lava a sonda nasoesofágica com água, para estimular este cuidado. Lactente recebe a dieta a cada três horas, por bomba de infusão. Não apresentou nenhuma alteração nas suas eliminações e tem dormido um sono profundo. Mantém quadro neurológico. No Modo de Autoconceito a mãe refere preocupação com sua tia que a tem ajudado bastante, apesar disso, os pais têm tido bastante autonomia no cuidado ao lactente e consideram que têm se adaptado bem à situação, sendo isto observado por mim durante a visita. A tia mantém-se como ponto de apoio para a família, bem como a família ampliada e a comunidade. No Modo de Função de Papel, a mãe assumiu a técnica de aspiração nasal, para evitar que o filho corra riscos, e para não trazer transtornos à família ampliada, concretizada especialmente na figura da tia. O pai refere que tem ficado mais em casa para conviver com o filho. Estes dois fatores representam uma adaptação positiva que é elogiada por mim. Quanto ao Modo de Interdependência, nota-se a solidariedade da comunidade como algo positivo, e a boa relação da enfermeira com a família. O exame para determinar de qual dos pais Cronos herdou a doença já foi colhido, mas ficou para segundo plano, e os pais nem foram buscar o resultado. Este fato pode ser indicativo de uma adaptação ineficiente, pois os pais parecem ter medo deste resultado, evitando-o.

#### **Dificuldade respiratória: a materialização do medo**

Data e período do dia: 03/10/07 - tarde.

Horário: das 15:20 às 16:30 horas.

Local: emergência interna do Hospital Infantil.

Sujeitos envolvidos: Recém-nascido (Cronos), mãe (Geia), pai (Urano), avó e tia materna.

Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada.

Objetivo da visita: saber como estão passando.

## Avaliação dos modos adaptativos

### ***Avaliação de primeiro nível***

#### *Contextualização*

Combinamos que iria acompanhar a família à consulta de puericultura de Cronos. Como a família não respondeu ao meu contato, no dia 02/10/07, por volta de 18 horas, fui visitá-los. Fui recebida pela avó materna que informou que Cronos havia entrado em insuficiência respiratória no dia 30/09/07 e estava internado no Hospital Infantil.

No dia 03/10/2007 fui até o Hospital Infantil para vê-los. Cronos está hoje com 3 meses e treze dias. Estavam no quarto da emergência interna Urano, Geia e Cronos. Urano estava sentado em uma cadeira e tinha Cronos em seu colo, que tinha a cabeça totalmente raspada, encostada em seu peito. Urano tinha um aspecto extremamente cansado, estava taciturno. Geia tinha um ar aparentemente mais tranqüilo.

#### *Modo de Adaptação Fisiológico*

##### A) Oxigenação

O lactente está dispneico, fazendo uso de máscara de oxigênio à 7l /min. A FR está em torno de 75rpm. Segundo informações da mãe foi tentado diminuir oxigênio para 5l/min, pela manhã, mas ele não suportou. Continua com duas sessões de fisioterapia diárias. Apresentou piora respiratória na quarta feira passada, com intensificação deste quadro no sábado, quando foi diagnosticada uma bronquiolite, chegando a desenvolver um episódio de insuficiência respiratória, que o levou à internação.

##### B) Nutrição

A sonda nasointestinal foi retirada no sábado e repassada no domingo, sendo, após, localizada sua posição através de Rx. A dieta via sonda nasointestinal passou hoje para 150 ml a cada três horas, em bomba de infusão.

##### C) Eliminação

As eliminações não têm apresentado anormalidades, segundo informação de Geia.

##### D) Atividade e repouso

Devido ao quadro respiratório o lactente não tem apresentado um sono tranqüilo. Tem preferido dormir na posição sentada, no colo da mãe ou do pai. Os três estão com um aspecto de exaustão, dando a sensação que não dormem há vários dias.

##### E) Proteção

- Integridade da pele

A pele apresenta pequena área de dermatite amoniacal no escroto. Com punção por escalpe na mão direita. No momento da visita ele apresenta sudorese intensa.

- Imunidade

Segundo Geia, Cronos teve um episódio de febre há dois dias, mas este foi isolado.

F) Sentidos

Lactente está choroso e desconfortável. Tem um semblante abatido e cansado.

G) Fluido e eletrólitos

Recebe Oxacilina de horário. Está havendo dificuldade de acesso venoso.

H) Função neurológica

Mantém quadro de hipotonia. Está bastante largado e abatido. Não movimentava pernas e braços, nem consegue deglutir.

*Modo de Autoconceito*

Eu: como estão as coisas?

Geia fala sobre o atual estado de Cronos: *“olha só como ele sua! Não tenho coragem de tirar a camisa dele. Tenho medo que ele pegue uma pneumonia. Já é a segunda camisa que eu troco hoje.”*

Geia comenta sobre a punção por escalpe na mão direita: *“eles pegaram esta veia ontem. Está difícil de veia. Está sendo bem difícil!”*

Urano completa: *“ele tem sofrido muito...eles vêm, tentam por horas pegar uma veia. Às vezes demora horas mesmo. Daí vem outra e consegue na primeira, mas as veias duram apenas algumas horas, um dia no máximo, e daí estouram! Não agüento mais ver essa criança sofrer! Chego a me perguntar se nós o tivéssemos perdido, se não seria melhor para todo mundo...”*

Geia então acrescenta: *“a gente vai até onde der. Quando não der mais, a gente põe nas mãos de Deus!”*

Eu: está tudo bem com você Urano?

Urano responde: *“não agüento mais ficar aqui parado. Era para mim ter começado a trabalhar ontem. E estou aqui parado, estou agoniado.”*

Geia explica: *“não agüento ficar aqui sozinha. Então ele tem ficado comigo de dia. Conseguimos autorização para ficarmos os dois. A gente faz assim, hoje eu durmo no hospital, e ele dorme em casa, aí ele volta pela manhã eu fico junto até à tarde, depois vou para casa dormir. Às vezes a tia vem e a gente vai os dois para casa à noite. E assim estamos fazendo.”*

Urano rebate: *“estou cansado. Preciso ir trabalhar! Se não trabalho, não ganho! Estamos vivendo com a ajuda da família.”* – entra uma aluna da fisioterapia. Quando ela sai, Urano exclama: *“pelo menos estamos economizando na fisioterapia!”*

### *Modo de Função do Papel*

Geia comenta sobre a sonda: “quando ele ficou ruim o médico retirou a sonda. Ele fez um Rx antes, ela estava dobrada no estômago. Eu vi o Rx. Eu sempre olho os Rx. Vi que a sonda estava dobrada, mas não notei nenhuma mudança no pulmão.”

Eu: sua mãe disse que teve insuficiência respiratória, lembra de nossa conversa? Agora você consegue identificar?

Geia fala: “agora eu consigo identificar os sinais de insuficiência respiratória. Quando ele começar a mudar de cor. Percebo os dedos roxos, os lábios roxos, todo roxo ele ficou.”

Geia pergunta: “o médico disse que ele está com a hemoglobina 12, isto é bom?”

Tranqüilizo Geia. Ela comenta sobre a dieta: “e olha esta bomba de infusão...ele está recebendo 150 ml a cada 3 horas de leite? Era pra ter aumentado o volume. Hoje foi aumentado? Quanto está correndo?”

Eu olho e vejo que não.

Geia então fala: “a hora que ela vier aqui, vou pedir de novo para arrumar o volume da dieta. Ele está recebendo a dieta em três horas, pois achamos mais seguro.”

Geia então pergunta: “como será que ele ficou assim, com pneumonia? Ele é tão cuidado! O médico disse que ele tem aquela bactéria com cocos. Estre alguma coisa? De onde vem isso?”

### *Modo de Interdependência*

Geia fala da crise de insuficiência respiratória: “semana passada ele começou a ficar ruim, assim, cansadinho. E de um dia para o outro, questão de horas, ele ficou ruim mesmo. Na sexta feira ele estava cansado, trouxemos no médico, ele liberou depois de avaliar. Marcamos uma consulta na segunda feira com o neurologista e na quarta com o pediatra. Voltamos para casa e ele ficou ruim de novo no sábado, aí trouxemos ele de volta para o hospital.”

Urano completa: “pensei que íamos perder ele. Foi feio...”

Geia: “o médico diagnosticou bronquiolite. E na chegada, durante a primeira nebulização com Berotec, ele ficou ruim...ele começou a ficar molinho, olhei para ele e estava todo roxo. Aí chamei a menina e ela mandou para o consultório rápido. Entreguei-o para o Urano e ele foi rápido. Eu fiquei esperando do lado de fora, deu um desespero...eu estava nervosa. O Urano foi junto, eu pus nas mãos de Deus.”

Urano elogia: “o médico da emergência foi ótimo, ele foi rápido...nossa...ele não quis saber o diagnóstico...ele já foi fazendo o que tinha que fazer. Ele pôs um negócio assim no nariz, acho que foi oxigênio, mas ele não foi reanimado, ele voltou sozinho. Pela primeira vez eu achei que a gente tinha perdido ele.”

***Avaliação de segundo nível******Quanto ao modo de adaptação fisiológico***

Estímulo focal: dispnéia intensa, uso da musculatura acessória, com máscara de oxigênio contínua à 7l/min.

Estímulo contextual: reinternação hospitalar devido à complicação pulmonar.

Estímulo residual: a mãe questiona como lactente ficou novamente com alteração do quadro respiratório.

***Quanto ao modo de autoconceito***

Estímulo focal: dificuldade de acesso venoso para administração de antibioticoterapia.

Estímulo contextual: lactente necessita de antibiótico de horário.

Estímulo residual: o pai não agüenta ver o filho sofrer.

Estímulo focal: não estão trabalhando fora de casa nem o pai, nem a mãe de Cronos.

Estímulo contextual: a família nuclear sem nenhum membro trabalhando vivendo do apoio da família ampliada.

Estímulo residual: há muito desconforto na tríade devido a falta de emprego do pai.

***Quanto à função de papel***

Estímulo focal: a piora do padrão respiratório como fator de aprendizado para a mãe.

Estímulo contextual: a reinternação hospitalar do lactente.

Estímulo residual: a mãe acompanha de perto exames e quadro clínico do filho.

***Quanto ao modo de interdependência***

Estímulo focal: a piora rápida do quadro clínico como fator gerador de angústia para a família.

Estímulo contextual: vida do lactente como sendo mais importante que o diagnóstico médico de amiotrofia espinhal progressiva.

Estímulo residual: a crença em Deus como fator tranquilizador para a mãe.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Quanto ao desânimo do pai: investigar melhor.
- 2) Quanto à evolução do quadro do lactente: averiguar quais as percepções dos pais.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico A, alterado para: Função respiratória alterada relacionado a quadro de infecção pulmonar do lactente.	(Mantida).	1. Congratular a família pelas suas ações no cuidado ao lactente, ressaltando sempre o lado positivo dos fatos, principalmente o cuidado intensivo que eles têm prestado. 2. Estimular os pais a manter observação aos sinais que o

<p>Diagnóstico B: (Mantido).</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>lactente apresenta de piora ou melhora do quadro respiratório.</p> <p>3. Estimular os pais a manter uma mudança de decúbito, higiene brônquica intensa e exercícios respiratórios e motores, com o lactente.</p> <p>4. Orientar sobre o correto funcionamento da máscara de oxigênio (volume de oxigênio prescrito, máscara bem adaptada ao rosto, volume de água na mamadeira de oxigênio).</p> <p>1. Estimular os pais a manterem a correta higiene brônquica.</p> <p>2. Orientar aos pais para ficarem sempre atentos ao aspecto da secreção e suas mudanças.</p>
<p>Diagnóstico C: (Mantido).</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>1. Orientar a família a manter a observação atenta e estimular o lactente nos momentos em que ele apresentar disposição, para não levá-lo a fadiga.</p>
<p>Diagnóstico D: (Mantido).</p>	<p>(Mantida).</p>	<p>1. Orientar aos pais a ficarem tranquilos e assim que possível remarcarem a consulta com o pediatra para puericultura.</p>
<p>Diagnóstico F: Alterou-se para Integridade da pele prejudicada devido à presença de dermatite amoniacal.</p>	<p>A pele do lactente será mantida preservada pela família. (Mantida).</p>	<p>Mantido conforme plano do dia anterior.</p> <p>Acrescido de:</p> <p>5. Intensificar troca de fraldas e higiene perineal com água e sabão.</p> <p>6. Passar pomada vitaminada no local da lesão.</p> <p>7. Orientar a mãe a diminuir o volume de roupa do lactente, para diminuir os suores.</p>
<p>Diagnóstico G: Alterou-se para Agravamento do quadro respiratório devido à infecção.</p>	<p>Alterou-se para: O lactente permanecerá livre de infecção pulmonar.</p>	<p>1. Orientar os pais a manterem cuidados de assepsia médica ao lidarem com lactente.</p> <p>2. Estimular os pais a manterem o isolamento protetor.</p> <p>3. Salientar a importância dos antibióticos para a melhora do lactente.</p> <p>4. Deixar que os pais expressem suas frustrações.</p> <p>5. Esclarecer possíveis dúvidas que possam surgir sobre o quadro clínico, orientando-os sempre a pedir orientação à equipe clínica.</p>
<p>Diagnóstico I retornou como: Pesar familiar caracterizado pela perda do sonho do filho perfeito, e</p>	<p>Os pais expressarão seu pesar e adotarão atitude mais positiva sobre a nova internação do filho.</p>	<p>1. Estimular os pais a verbalizarem suas frustrações.</p> <p>2. Escutar os pais.</p>

<p>agravamento do quadro com nova reinternação.</p> <p>Diagnóstico M: (Mantido).</p> <p>Diagnóstico V retornou como: Estresse da mudança de ambiente caracterizada por nova internação hospitalar.</p> <p>Diagnóstico X: (Mantido).</p> <p>Diagnóstico Z: Conforto alterado relacionado ao tratamento devido a sucessivas tentativas de punção venosa, caracterizado pelo RN demonstrar intenso desconforto.</p> <p><b>Diagnósticos novos</b></p> <p>Diagnóstico W: Risco para a manutenção do lar prejudicada relacionado às finanças insuficientes.</p> <p>Diagnóstico Y: Ansiedade caracterizado pelo sentimento de impotência diante da situação de saúde do filho que causa um problema social e financeiro da família.</p>	<p>(Mantida).</p> <p>A família deverá enfrentar a nova situação de forma a sair fortalecida.</p> <p>(Mantida).</p> <p>O RN deverá ser puncionado o mínimo de vezes possível.</p> <p>A família deve expressar satisfação com a sua situação financeira.</p> <p>Os pais devem obter conforto psicológico e melhorar as formas de enfrentamento.</p>	<p>3. Apoiar a família em suas reações de pesar.</p> <p>1. Estimular os pais a mobilizar lactente, respeitando seus limites, diminuindo assim o gasto de energia.</p> <p>1. Tentar estabelecer um revezamento no cuidado ao lactente. 2. Estimular os pais a manter o pensamento positivo.</p> <p>1. Estimular os pais a terem momentos de lazer fora do ambiente hospitalar, se possível, juntos. 2. Parabenizar a família pelo cuidado com o filho. 3. Incentivar os pais ao autocuidado e a cuidarem um do outro, respeitando os limites de cada um.</p> <p>1. Conversar com a equipe médica e ou de enfermagem sobre uma previsão de quantos dias ainda durará o tratamento com antibióticos EV. 2. Ver a possibilidade de se instalar um punção venosa profunda ou de se fazer uma dissecação venosa.</p> <p>1. Discutir com a família os reais problemas enfrentados.</p> <p>Os pais deverão:</p> <p>1. Descrever sua ansiedade e padrões de enfrentamentos. 2. Expressar seus sentimentos, talvez em separado. 3. Manter suas necessidades fisiológicas sem déficits, na medida do possível (dormir o suficiente, alimentar-se bem, entre outros) 4. Manter um período do dia para o cuidado pessoal e lazer de preferência fora do ambiente hospitalar.</p>
--	---	---

Evolução diária: 03/10/07

Lactente está hoje com três meses e treze dias de vida. Segundo a mãe, na sexta-feira, dia 29 de setembro, foi trazido ao hospital, devido à dispnéia moderada e choro contínuo, sendo

avaliado pelo médico da emergência, que solicitou um raio x e, após avaliação clínica, encaminhou para casa, uma vez que o lactente teria consulta na segunda-feira com o neurologista, no próprio hospital, e na quarta-feira próxima, com o pediatra, em consultório particular. No dia seguinte, o quadro respiratório piorou, e ele foi levado pelos pais novamente para a Emergência. Lá, o médico diagnosticou bronquiolite e encaminhou para nebulização com Berotec. No início da nebulização, Cronos entrou em franca insuficiência respiratória, ficando totalmente cianótico e perdendo os sentidos logo em seguida. Foi levado às pressas para a sala de reanimação, onde recebeu oxigênio e recuperou os sentidos em seguida, ficando então internado na Emergência Interna. Hoje, apesar de estável, mantém adaptação ineficiente ao quadro de oxigenação. Está fazendo uso de máscara de oxigênio à 7l/min e, pela manhã, foi tentado diminuir a quantidade de oxigênio para 5l/min, mas o lactente não suportou. Realiza ainda duas sessões diárias de fisioterapia. Com sonda nasoenteral, que foi repassada no domingo, recebe leite artificial, 150 ml em três horas. O leite corre contínuo em bomba de infusão à pedido da família. As eliminações se apresentam sem anormalidades. Cronos tem dormido pouco, apresenta sono intranquilo e fica melhor na posição sentada, no colo dos pais. A área escrotal tem pequena área de dermatite amoniacal, sendo que a higiene íntima foi intensificada e iniciado uso de pomada vitaminada. Também apresenta sudorese intensa. Segundo a mãe teve um episódio de febre há dois dias, e depois não mais. O lactente tem semblante abatido e está bastante choroso. Recebe antibiótico de horário, mas está com grande dificuldade de acesso venoso, o que tem sido um fator de grande estresse para a tríade. Conversado com a equipe de enfermagem que esclareceu que já foi solicitado uma punção venosa profunda para a equipe de cirurgia pediátrica. Estão aguardando somente a vinda do cirurgião. Cronos tem uma punção por dispositivo endovenoso na mão direita. A função neurológica se mantém na mesma. Orientado aos pais pôr roupas mais leves e, mesmo, menos roupa, devido à sudorese. Também foi estimulado que os dois tirem um tempo para si e outro para os dois, principalmente na hora que a tia fica com Cronos. Tentado verificar com o pai qual o motivo de sua insatisfação e qual a real situação financeira da família. Família não quis falar a respeito. Respondidas algumas dúvidas de Geia sobre o quadro clínico e tentado tranquilizar a família, no sentido que o lactente teve seu quadro clínico agravado, não por falta de cuidado, e sim, pela complexidade deste quadro. Aproveitei para parabenizar os pais pelos cuidados despendidos ao lactente e pela força que têm mantido no cuidado ao filho.

### **O ciclo das reinternações**

Data e período do dia: 20/10/07 - tarde.

Horário: das 17:30 às 18:10 horas.

Local: Emergência Interna do Hospital.

Sujeitos envolvidos: Geia e Cronos.

Técnicas de coleta envolvidas: entrevista focalizada e observação participante.

Avaliação dos modos adaptativos

*Avaliação de primeiro nível*

*Contextualização*



Entrevista realizada apenas com Geia. Cronos dormia no leito e Urano estava vindo de casa para dormir à noite no hospital.

*Modo de Adaptação Fisiológico*

A) Oxigenação

Lactente está melhor da dispnéia, apresenta-se eupneico, com períodos de dispnéia leve, quando há presença de secreção. Com máscara de oxigênio há 0,5 litros por minutos. FR = 53 rpm.

B) Nutrição

Recebe dieta por SNE, 150 ml em 3 horas, contínuo.

C) Eliminação

Eliminações não têm apresentado anormalidades.

D) Atividade e repouso

Segundo informações da mãe, tem dormido melhor, agora já fica mais confortável na cama. No horário da entrevista dormia profundamente.

E) Proteção

- Integridade da pele

Com pele íntegra. Presença de punção da subclávia esquerda. Recebe ainda antibióticos de horário. Apresenta períodos de sudorese intensa.

- Imunidade

Está no 8º dia de Rocefin EV. No 10º dia de antibioticoterapia será colhido cultura de secreção, para uma possível alta.

G) Fluido e eletrólitos

Com punção de subclávia à esquerda, recebe antibiótico Rocefin de horário e SF 0,9% para manter veia. Com curativo transparente oclusivo.

H) Função neurológica

Quando neurológico mantido.

*Modo de Autoconceito*

Eu: como você está?

Geia comenta: *“hoje estou muito cansada, fiquei esta noite. Estou com um pouco de dor de cabeça. Na sexta feira a tia veio e ficou a noite com ele.”*

Eu: você fica tranqüila quando sua tia fica a noite com ele?

Geia responde: *“totalmente! Fico mais segura em deixar o Cronos com ela do que com Urano. Quando é ele, eu ligo umas dez vezes à noite.”*

Eu: por que você se sente apreensiva em deixá-lo com Urano? *“Não é que eu não confie nele...ele anda perdendo a paciência fácil. Ele andou estourando esses dias comigo. Mas acho que Cronos logo recebe alta e a gente vai poder voltar para nossa vida.”*

*Modo de Função do Papel*

Eu: como está a convivência com Urano?

Geia fala: *“ele tem me apoiado. Não é fácil para ninguém. Hoje eu durmo em casa, amanhã é ele. Às vezes a tia vem. Antes a gente saía, ia fazer nem que fosse um lanche. Agora a gente não consegue mais. E quando a gente está fora daqui, o assunto é só o Cronos.”*

*Modo de Interdependência*

Eu: há quanto tempo vocês estão juntos?

Geia comenta um pouco: *“estamos juntos há cinco anos. Eu trabalhava com a irmã dele numa loja. Ele tinha acabado de se separar e eu também. Ele sempre ligava para loja e a gente se falava por telefone, ficava de brincadeira, até o dia que nos conhecemos. Algum tempo depois começamos a namorar.”*

Eu: e com teu primeiro marido?

Geia comenta: *“com o meu primeiro marido fiquei casada uns seis anos. Fui viver com ele eu tinha uns 17 anos. Eu era louca por ele, mas ele era um ‘caco’.”*

Eu: como foi a convivência com seu primeiro marido, durante a sua primeira gestação?

Geia diz: *“na minha primeira gestação, meu primeiro marido me apoiou muito. Eu mesma é que não dou sorte com homem. Mas daí desencantei e disse: chega! Depois eu conheci o Urano.”*

***Avaliação de segundo nível***

*Quanto ao modo de adaptação fisiológico*

Estímulo focal: melhora do quadro respiratório. Eupnéia com períodos de dispnéia leve quando há presença de secreção em vias aéreas superiores.

Estímulo contextual: internação na emergência interna do hospital.

*Quanto ao modo de autoconceito*

Estímulo focal: o cansaço devido à tarefa de cuidar do filho por muitas horas ininterruptamente.

Estímulo contextual: internação do lactente na Emergência interna e a presença dos pais no cuidado direto ao filho.

Estímulo residual: confiança em deixar o filho aos cuidados da tia.

*Quanto à função de papel*

Estímulo focal: a falta de tempo para o lazer e descanso.

Estímulo contextual: a realidade da internação do filho dificultando a convivência entre os pais.

Estímulo residual: o apoio do marido.

*Quanto ao modo de interdependência*

Estímulo focal: a relação de Urano e Geia dá sinais de não estar bem.

Estímulo contextual: Urano está muito contrariado.

Estímulo residual: a primeira relação conjugal de Geia foi difícil por problemas de várias ordens.

***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

- 1) Atentar para ver qual o problema na vida conjugal dos pais e como isso tem influenciado Cronos.
- 2) Investigar motivos pelos quais os pais não tem tido momentos de descontração juntos.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico A: Função respiratória alterada relacionada ao quadro de infecção pulmonar do lactente. (Mantido, com alteração no sentido positivo).	(Mantida).	Mantido conforme plano anterior.
Diagnóstico G: Melhora discreta do quadro respiratório, mas presença de bactéria multiresistente em cultura de secreção do lactente. (Mantido).	(Mantida).	Mantido conforme plano do dia anterior.
Diagnóstico Z: (Diagnóstico superado).	Meta alcançada.	-
<b>Novo diagnóstico:</b> J) Déficit de lazer relacionado à dificuldade em acessar ou participar nas atividades habituais devido à doença crônica do filho, caracterizado por aborrecimentos relatados pelo casal.	O casal deverá relatar uma convivência mais prazerosa.	1. Estimular o casal a sair e passear, pelo menos 1 vez por semana. 2. Estimular que ambos, esposa e marido, encontrem opções de lazer, independente da internação do filho.

Evolução diária: 20/10/07

Lactente está com 4 meses de vida. Apresentou melhora importante do quadro respiratório. Recebe oxigênio por máscara à 0,5 litros por minuto. Já não está mais tão desconfortável e tolera ficar no leito, com tórax elevado. Continua com dieta por sonda nasoesférica, recebendo 150 ml em três horas, contínuo. Ainda com punção de subclávia esquerda. Recebe SF 0,9% pmv e Rocefin de horário. Apresenta melhora do padrão de sono. Pele íntegra. No oitavo dia de Rocefin. Colherá nova cultura com 10 dias de antibiótico e pode ser que receba alta hospitalar. Quadro neurológico mantido. No Modo de Autoconceito a mãe refere extremo cansaço, considera que a situação da família não tem sido fácil para nenhum de seus

membros. No Modo de Função de Papel, apesar do cansaço, ela se mantém ao lado do filho, sem reclamar, e exige que o marido faça o mesmo, talvez este seja o principal motivo do atrito entre ambos. Mas o casal não fala de seus problemas conjugais comigo. Respeito o silêncio deles. No Modo de Interdependência, Geia revelou que deposita bastante confiança em sua tia para cuidar do filho e que o marido 'anda nervoso' durante esta internação.

### **Enfrentando a separação do casal**

Data e período do dia: 07/11/07 - tarde.

Horário: das 16:30 às 17:10 horas.

Local: Emergência Interna do Hospital Infantil.

Sujeitos envolvidos: Cronos e Urano.

Técnicas de coleta envolvidas: entrevista focalizada e observação participante.

### Avaliação dos modos adaptativos

#### *Avaliação de primeiro nível*

##### *Contextualização*

No momento da entrevista Urano estava sentado ao lado do leito de Cronos, que dormia profundamente. Fazia muito calor e o lactente trajava apenas fraldas.

##### *Modo de Adaptação Fisiológico*

##### A) Oxigenação

Lactente respira ar ambiente, eupneico, não está fazendo mais uso de máscara de oxigênio. FR 56 rpm. Segundo o pai, Cronos está melhor e aguarda a chegada de um aparelho de Bipap para uso domiciliar, conseguido pelo Serviço Social da Secretaria da Saúde. O lactente apresenta uma atelectasia importante no pulmão D. Após a chegada do Bipap será possível a alta hospitalar. Tem realizado sessões de fisioterapia diárias.

##### B) Nutrição

Recebe dieta via sonda nasointestinal, 150 ml contínuo de leite artificial em três horas. Nota-se que Cronos cresceu e engordou.

##### C) Eliminação

Não apresenta anormalidades nas eliminações.

##### D) Atividade e repouso

Dorme profundamente no momento da entrevista no leito do hospital, em decúbito lateral esquerdo.

##### E) Proteção

- Integridade da pele

A pele está íntegra. Não tem nenhuma punção.

- Imunidade

Terminada a antibioticoterapia e lactente apresentou cultura de secreção traqueal negativa sendo, desta forma, suspensa a antibioticoterapia.

G) Fluido e eletrólitos

Punção de subclávia foi retirada.

H) Função neurológica

Quadro neurológico mantido.

*Modo de Autoconceito*

Eu: e daí? Como estão as coisas?

Urano: *“a única novidade é que eu e Géia nos separamos! As coisas estavam difíceis. Eu cansei de ser apenas um acessório. Agora só posso dizer que me sinto aliviado! A única coisa boa disto tudo é que eu perdi uns sete quilos já. Estou morando na casa da minha mãe, voltei para o meu quartinho. Minha mãe disse que se é para eu ser feliz... daí peguei minhas roupas e meu violão, porque dele não abro mão e fui para lá.”*

Eu: tenho enviado e-mails, mas nunca mais me respondeste.

Urano: *“não tenho mais internet. Faz tempo que não abro minha caixa, pois deixei meu computador.”*

*Modo de Função do Papel*

Eu: e como está Cronos?

Urano responde: *“ele está com uma atelectasia no pulmão direito. É difícil mantê-lo virado para o lado esquerdo, ele detesta. Fica muito bravo. Conseguimos um aparelho de Bipap aqui mesmo no hospital. Fizemos a solicitação, mas é preciso esperar 10 dias até ele chegar. Estamos aguardando para depois que ele se adaptar, ele poder receber alta.”*

Eu: e seu emprego?

Urano: *“meu emprego? Tive que sair, pois não consegui voltar. Mas agora recebi uma nova proposta. Uma proposta boa. Se tudo der certo vou começar em janeiro. Vou trabalhar com uma autorizada. Meu emprego agora é o Cronos; acordo Cronos, almoço Cronos, janto Cronos, enfim, tudo Cronos. Vivo para ele!”*

Eu: e como está Géia?

Urano: *“Geia tem estudado bastante. Ela vai fazer o concurso para dar aula na Prefeitura, no próximo final de semana. Ela tem se esforçado.”*

*Modo de Interdependência*

Eu: queres me falar sobre essa separação?

Urano comenta: “para a família dela, eu, apesar de todo esforço, não agradava. Eu estava cansado. Geia é uma grande mulher. Eu a admiro muito, mas você mesma me ensinou que a gente não pode ter pena das pessoas. E eu não tive pena e nem ficaria com ela por pena.”

### ***Avaliação de segundo nível***

#### ***Quanto ao modo de adaptação fisiológico***

Estímulo focal: melhora do quadro respiratório geral.

Estímulo contextual: espera por um aparelho de Bipap para uso domiciliar.

#### ***Quanto ao modo de autoconceito***

Estímulo focal: doença e internação do filho como geradores de dificuldades conjugais.

Estímulo contextual: separação dos pais.

Estímulo residual: o pai se sente aliviado depois da separação.

#### ***Quanto à função de papel***

Estímulo focal: necessidade de aquisição de um Bipap para uso domiciliar.

Estímulo contextual: a perspectiva de alta hospitalar após adaptação ao Bipap.

Estímulo residual: o pai não fala dos planos após a alta do filho.

#### ***Quanto ao modo de interdependência***

Estímulo focal: a separação do casal.

Estímulo contextual: a influência da família ampliada.

### ***Demais dados a serem obtidos nos próximos encontros***

1) Averiguar com Geia quais são seus sentimentos com relação aos últimos acontecimentos.

<u>Diagnósticos</u>	<u>Metas</u>	<u>Plano e Implementação</u>
Diagnóstico A, alterou-se para: Risco para função respiratória alterada relacionado à imobilidade, à estase de secreções e à tosse ineficiente.	Alterou-se para: Lactente deverá manter padrão respiratório estável.	Mantido conforme plano anterior. Acrescido de: 5. Orientar a família sobre a atelectasia e sobre a evolução terapêutica. 6. Verificar se a família entende qual a função do bipap.
Diagnóstico C: (Mantido).	(Mantida).	1. Orientar a família a manter a observação atenta e estimular o lactente nos momentos em que ele apresentar disposição.
Diagnóstico D: (Mantido).	(Mantida).	1. Orientar os pais a remarcarem consulta com o pediatra.
Diagnóstico F: modificado para: Risco para integridade da pele prejudicada.	(Mantida).	Mantido conforme plano do dia anterior.
Diagnóstico G: Risco para infecção respiratória relacionado à estase de	(Mantida).	1. Orientar os pais a manterem cuidados de assepsia médica ao

<p>secreções devido à hipotonia.</p> <p>Diagnóstico I: alterou-se para: Pesar familiar caracterizado pela perda do sonho do filho perfeito e separação do casal.</p> <p>Diagnóstico X: (Mantido).</p> <p>Diagnóstico W: alterou-se para: Risco para a manutenção do lar prejudicada relacionado às finanças insuficientes e separação dos pais.</p> <p>Diagnóstico V: Ansiedade caracterizada pelo sentimento de impotência diante da situação de saúde do filho que causa um problema social e financeiro da família. (Mantido).</p> <p>Diagnóstico J: (Mantido).</p>	<p>Mudou para: Os pais expressarão seu pesar e adotarão atitude mais positiva frente às situações enfrentadas.</p> <p>(Mantida).</p> <p>Alterou-se para: A família deve expressar esforços para manutenção da situação financeira e pessoal.</p> <p>Os pais devem obter conforto psicológico e melhorar as formas de enfrentamento.</p> <p>(Mantida).</p>	<p>lidarem com o lactente. 2. Estimular os pais a manterem o isolamento protetor. 1. Escutar os pais e deixar que vivenciem suas perdas.</p> <p>Mantido conforme plano do dia anterior.</p> <p>1. Reforçar os sentimentos paternos de que um filho é para a vida toda e é responsabilidade do casal.</p> <p>Mantido conforme plano do dia anterior.</p> <p>1. Conversar com a família sobre a situação financeira. 2. Respeitar o silêncio da família.</p> <p>Mantido integralmente conforme plano anterior. Acrescido de: 1. Estimular o diálogo entre o casal e uma convivência pacífica entre eles.</p>
--	---	--

#### Evolução diária: 07/11/07.

Lactente está com 4 meses e dezessete dias de vida. Modo de Adaptação Fisiológico: apresentou melhora do quadro respiratório, aguarda um aparelho de Bipap para uso domiciliar. Quando receber e se adaptar ao uso do mesmo, tem alta hospitalar programada. Segundo o pai, Cronos está tratando uma importante atelectasia no pulmão direito. Mantém, para isto, sessões de fisioterapia diárias. Recebe dieta, 150 ml de leite artificial contínuo em três horas. Engordou e cresceu. Dorme profundamente, sempre mantido em decúbito lateral esquerdo. Sem lesões de pele. Sem punção venosa. Suspenso antibiótico, pois não apresentou alteração na cultura de secreção. Mantém quadro neurológico. Modo de Autoconceito: Urano refere que se separou de Geia porque estava se sentindo pressionado e agora sente-se aliviado. Com relação ao Modo de Função de Papel ele fala da perspectiva de um novo emprego e que, no momento, seu papel mais importante é cuidar de Cronos e tem feito isto de modo contínuo. Quanto ao Modo de Interdependência, demonstra cuidado pelo filho e admiração pela ex-esposa. Aparenta segurança sobre a decisão tomada.

.....

#### **O desfecho da história**

Cronos ficou no Hospital até a véspera de Natal, quando teve alta. Foi para casa já apresentando sinais de complicação respiratória e reinternou alguns dias após o Ano Novo.

Dessa vez, Geia cuidou de Cronos sozinha, com ajuda de sua família. Urano foi embora e pouco os pais se falaram. Segundo Geia, os pais de Urano às vezes levam Cronos para passar o final de semana em sua casa. Cronos era um bebê muito bonito e sorridente. Continuei tendo contato com Geia e sua família pelo menos uma vez por mês.

Em junho de 2008, Cronos fez um ano, Geia esteve doente e foi internada, mas três dias antes do previsto para a data do aniversário do filho, ela recebeu alta hospitalar e realizou uma grande festa para comemorar seu primeiro ano de vida. Esta festa representou uma grande vitória para esta família, pois Cronos alcançou um ano de vida, então todo o esforço valeu, pelo privilégio de conviver com ele.

No dia 09 de julho, recebi um telefonema à noite avisando que Cronos tinha falecido às 10 horas da manhã e, havia sido sepultado no mesmo dia às 17 horas. Fui ver a família no mesmo dia, e três semanas depois retornei a casa de Geia que deu o seguinte depoimento:

Eu: Geia quando você mais temeu a morte de Cronos?

GEIA respondeu: *“eu mais temi a morte dele, foi uns dias antes da última internação. Uns quatro dias antes, eu acordei com muito medo. Parecia um prenúncio! Fiquei a maior parte do dia na cama com ele. Estava muito deprimida... um temor! Sentia que algo muito ruim ia acontecer. O medo de perder faz a gente sofrer mais do que a perda, pois a gente não sabe como vai ser. Esse foi um dos piores dias que passei com Cronos. Não falei para ninguém! Apenas fiquei em casa quieta...”*

Eu: como foi a morte de Cronos?

GEIA disse: *“no dia 09 de julho que ele se foi. Na noite anterior fui para o hospital com ele estava com febre mas era aquela coisa louca que às vezes sumia e daqui a minutos estava em 40 graus. Fomos para o hospital e não conseguiram uma veia nele aquela noite, mas desta vez eu só deixei furar duas vezes. E eu exigi uma dissecação, que eles vieram para fazer na manhã do dia posterior. Então deram a medicação intra-muscular e, eu fiquei lá, tentando ajustar o CPAP para ele poder respirar melhor. Então eu cochilei, e quando acordei, de madrugada, vi que ele estava queimando em febre. Chamei o pessoal eles medicaram. Então o dia clareou, e levaram ele para fazer a dissecação. Vi que estava demorando, e comecei a ficar preocupada. Então a enfermeira veio, sentou do meu lado e disse: ‘Geia, hoje eu não estou gostando do jeito do Cronos! Ele está com o olhar muito parado, a cor dele não está legal. Onde está o pai dele? Seria bom se você chamasse ele.’ Eu já estava nervosa quando ela veio falar comigo, agora, já estava tremendo. Quando ela terminou de falar estava em pânico! Peguei o telefone e liguei pro Urano, ele então respondeu: ‘fica calma! Eu só posso sair daqui em último caso, mas minha mãe e meu pai estão indo para aí!’ Eu respondi: ‘Estou fazendo minha obrigação de te avisar! Se você virá ou não é com você!’ Liguei para minha mãe. Ela já estava indo para o hospital, mas estava no trânsito. Pedi apenas que ela fosse para lá e, não disse mais nada. Ela estava no trânsito, achei perigoso. Fiquei ali sozinha, naqueles minutos intermináveis. Então a enfermeira veio e pediu para eu ligar o CPAP, para quando ele chegar ajustar. Então trouxeram ele. Eu estava ajudando a colocá-lo no aparelho e o aparelho começou a apitar. Eu disse: ‘Acho que tem algum problema no CPAP’. Elas já sabiam que o problema é que Cronos já não respirava e eu bem inocente achava que o problema era da máquina. Então logo ele mudou toda cor. Me tiraram do quarto e iniciaram*



*as manobras de reanimação. E eu fiquei ali. A enfermeira veio ficou comigo, depois ela veio e me deu a notícia do óbito dele...Ela ficou bastante tempo comigo. Depois o médico veio me abraçou e conversou muito comigo. Mas foi muito doído. Foi a coisa mais difícil que tive que enfrentar!”*

Eu: quem foi a primeira pessoa a chegar no hospital após a morte de Cronos?

*GEIA falou o seguinte: “A primeira pessoa a chegar depois da morte do Cronos foi minha mãe...Urano chegou depois mais tarde e pediu perdão à minha mãe! Ele fez algumas coisas à ela que ele deve ter se arrependido...No enterro ninguém da minha família abraçou Urano. Eu abracei, mas por uma obrigação social! Por mais que as pessoas aprontem para mim, não consigo ser rude com elas! A mãe dele me pediu desculpas, mas eu não tenho nada para desculpá-la; ela não me fez nada. O Urano é que era difícil mesmo! Minha ex-sogra sempre foi boa para mim. Não tenho queixas dela.”*

*Tem uma coisa que eu queria muito saber, que é o resultado do exame que fala sobre a herança genética do Cronos. Eu queria saber para mim ...Já fui atrás no laboratório, mas*

Eu: e agora como vai sua vida?

*Geia comenta: “sabe, hoje, dias após a morte do Cronos, eu já estou trabalhando. Voltei para minha casa. Passei uns dias na casa do meu pai, pois foi muito difícil no início ficar aqui com as coisas dele. Às vezes, à noite, eu ainda choro! E meu choro não é de tristeza ou de lamentação, mas de saudade!”*

Eu: como está sua relação com Urano?

*Geia fala: “Não sinto raiva, nem ódio, nem amor, sinto apenas uma imensa mágoa. Às vezes ele me liga, me enche de elogios, mas agora, nada disso faz sentido.”*

*o exame foi para Portugal e segundo a médica, o laudo não foi conclusivo.” GEIA*

Eu: e o que você tira de lição de tudo isto?

*Geia responde: “Às vezes, me pergunto:’ porque um anjo destes tem que vir aqui só para sofrer?Por que tanta dor, tanta picada e espetada?...Sou católica e acredito que o Cronos está num lugar muito bom, pois ainda era um anjo, e meu alento é a certeza de que um dia estaremos juntos novamente.”*

Eu: nisto tudo, houve algum momento em que você tivesse sido mais feliz?

*Geia diz: “Nisso tudo quando fui mais feliz... não houve um momento em que eu houvesse sido mais feliz, eu fui feliz todos os momentos porque tive a oportunidade de ser mãe! Isso é uma missão divina, e sou grata a Deus por isto!”*

## **6 PERCEPÇÕES DOS PAIS A RESPEITO DO NASCIMENTO DE UM FILHO COM ANOMALIA CONGÊNITA**

Este capítulo responde ao primeiro objetivo desta pesquisa, que diz respeito às percepções dos pais acerca do nascimento de um filho com anomalia congênita. Veremos que assim como cada pessoa tem uma maneira pessoal de perceber as situações, também são diversas as repostas e estratégias para enfrentá-las (GOMES et al., 2007). Conhecer a percepção dos pais sobre um evento tão complexo e estressante auxiliará no apoio que poderemos dar às famílias enquanto enfermeiros ou profissionais de saúde, a fim de ajudá-las na superação saudável desta etapa da vida.

Conforme descrevi na metodologia, as percepções encontradas neste estudo englobam cinco categorias. Para a apresentação das mesmas, neste capítulo, realizo inicialmente uma síntese, destacando o foco temático de cada uma delas e, a seguir, analiso-as, pormenorizadamente e fazendo as interpretações pertinentes.

A **Categoria 1 - A hora do parto: sentimentos anestesiados** tem como foco a sensação materna e paterna diante da ocorrência do parto. Envolve algumas digressões que vêm desde o período da gestação, culminando com parto, diante do nascimento do filho portador da anomalia. Mostra o momento do parto como de grande impacto e expectativa, provocando o que os depoentes interpretam como “sentimentos anestesiados”. A gestação é referida como algo bom, até o surgimento do choque concreto e brutalmente real de que algo não está bem com o filho recém-nascido.

A **Categoria 2 - Internação na UTI Neonatal: o hospital no lugar da casa** focaliza as percepções dos pais ao conhecerem os filhos no ambiente da UTI Neonatal. Aborda as dúvidas que assaltam estes sujeitos nos primeiros momentos da descoberta de que algo não vai bem com a criança, quando ainda não conseguem dimensionar e entender o quanto e o como as coisas estão diferentes do que planejaram, gerando muita incerteza. São abordados diferentes temas como: o medo da morte do filho e as reações que isto causa; o impacto do diagnóstico clínico e a dificuldade de entender o que a criança tem e como isto afetará a vida da família; a vontade de ajudar o filho e as primeiras tentativas de empoderamento do cuidado e suas atribuições; a culpa atribuída às mulheres; o papel da equipe de saúde no processo; a dificuldade em assumir os papéis de pai e mãe no ambiente hospitalar; e a angústia de apresentar o filho ao grupo social de convivência da família. Devido à sua extensão, esta categoria foi subdividida em oito subcategorias. A **primeira subcategoria**, denominada: **O primeiro contato com o filho: “sobreviverá?”** Engloba o momento em que os pais viram

seus filhos pela primeira vez, sendo a dúvida de sua sobrevivência o sentimento predominante. Esta dúvida gera o medo da perda do filho e ocorre um distanciamento inicial breve. Também aparecem sentimentos voltados à vitimização de si próprios e de penalização, que não auxiliam no cuidado de si e da criança. Perdas anteriores ocorridas na família levam ao desdobramento do sofrimento. A **segunda subcategoria**, denominada: **A surpresa: “não morreu, sobreviveu...”** volta-se para a surpresa e o alívio dos pais, após perceberem que, apesar da anomalia congênita, seus filhos têm chance de sobreviver. A partir daqui, eles vêem a possibilidade de pensar novamente como será sua vida na companhia deste filho recém-nascido e como a doença dele alterará esta rotina. A **terceira subcategoria**: **“O que ele tem ou terá?”** **Angústias diante do diagnóstico clínico ou de sua inexistência** focaliza o impacto diante do diagnóstico clínico. A preocupação principal gira em torno do tipo de investimento que os filhos necessitariam. Fica clara a ansiedade diante da inexistência de um diagnóstico definitivo, mas quando este é finalmente declarado pelos médicos, a percepção é de um grande choque. Embora esta percepção paralise as decisões, durante um determinado período de tempo, observa-se que provoca mudanças para uma nova fase, mais positiva. A **quarta categoria**: **“O que eu posso fazer por meu filho?”** dá lugar ao investimento que os pais pretendem fazer, fazem ou farão para que o filho seja mantido nas melhores condições possíveis de sobrevivência/qualidade de vida. Aqui os pais mostram que não pretendem desistir da criança e começam a agir em direção a isso, ainda no ambiente hospitalar. Inclui: a) a esperança no “futuro”, dando amor incondicional, e contando com a fé e a espiritualidade; b) o aumento do número de visitas, ou mesmo, aventar a possibilidade de a mãe passar a residir no hospital – entra aqui a permanência no recanto da mãe e as idas e vindas para a maternidade, dependendo de caronas e do esforço de todos da família; c) o cuidado com as necessidades básicas da criança, realizando tarefas consideradas simples (amamentar, trocar, etc.); e d) o cansaço que estas tarefas e preocupações provocam. A **quinta categoria** é denominada **“À procura de culpados: em busca de explicações para a anomalia”** e é representativa do sentimento de culpa que as mães acabam carregando pela doença do filho; sentimentos que são reforçados pela família e pela sociedade em geral e que, às vezes, a racionalidade sublima. Na **sexta subcategoria** discute-se **“O dar-se conta que o filho precisa ficar no hospital, aos cuidados dos profissionais”**. O que se sobressai é que, aos olhos dos pais, a equipe de saúde assume um papel muito importante no cuidado ao filho portador de anomalia congênita. Isto gera certo desconforto em alguns momentos, pela dificuldade em exercitar o papel de pai e mãe, mas também leva a uma tranquilidade relativa em outros momentos, pela sensação de deixar o filho aos cuidados de uma equipe treinada

para a manutenção da vida. A tecnologia presente no ambiente hospitalar também é referida como um dificultador do contato mais próximo entre pais e filhos. A **sétima subcategoria**, denominada: “**Mais uma angústia: apresentar o filho à sociedade**” apresenta como foco temático o esforço que os pais estão realizando para que seus filhos sejam bem acolhidos pelo grupo social do qual fazem parte. Alguns apresentaram o filho (a) ao grupo de sua convivência, outros não, mas de alguma forma, todos receberam este momento. Finalmente, a **oitava subcategoria**, denominada de: “**O que eu preciso aprender para cuidar do meu filho?**”: a **imersão no mundo dos cuidados complexos** mostra como são necessárias as aprendizagens de técnicas complexas para o cuidado cotidiano do filho. Desta forma, os pais se lançam na busca por conhecimentos, tecnologias e técnicas que dêem sustentação ao cuidado.

A **Categoria 3 - Voltar para casa: um misto de alegria e medo** tem como idéia principal a retomada da vida da família no domicílio; agora com a presença de um novo membro. Aborda os preparativos necessários para a recepção deste novo membro, as aprendizagens, aquisição de tecnologia e de um suporte psicológico para passar com tranquilidade as intercorrências que a condição da criança pode acarretar. Na **primeira subcategoria**, denominada: **A casa como hospital**, ressalta-se a mudança ocorrida no ambiente domiciliar para receber a criança. A casa é percebida pela família como um espaço que deve ser o mais parecido possível com o hospital, tanto pelo aparato tecnológico, como pelo cuidado especializado que a criança precisa continuar recebendo. A **segunda subcategoria: Sentimentos de impotência diante do ciclo de reinternações** centra-se nas diversas idas e vindas em busca de instituições hospitalares para cuidar do filho e no desgaste que este fator traz para as pessoas envolvidas no cuidado.

A **Categoria 4 - A rede de apoio familiar: entre reforços e fragilizações** tem como foco temático o apoio da rede familiar, que tanto é representado por sinais positivos, bem-recebidos, mas que também carrega alguns aspectos bastante negativos, que interferem na dinâmica da família nuclear. O cansaço e as grandes demandas exigidas para cuidar acabam por suscitar velhas rixas que, aos olhos de quem as está vivenciando, transformam em grandes barreiras a serem transpostas, e levam a grandes desentendimentos intra-familiares.

A **Categoria 5 - Tocar a vida: a convivência com o filho portador de anomalia congênita** ressalta como os pais vão tocando a vida e, apesar das dificuldades, vão em busca de recursos na tentativa de reestabelecer o equilíbrio familiar, sendo ressaltadas as dificuldades na busca por estes recursos. A **primeira subcategoria**, denominada: **Buscando recursos para cuidar do filho – a difícil *via crucis* para receber a atenção merecida**

centra-se nos os diferentes caminhos percorridos pela família em busca de apoio junto às instituições governamentais e não governamentais, para amparar os cuidados necessários aos filhos. A **segunda subcategoria**, denominada: “**Convivendo com a possibilidade da morte do filho**”, representa a possibilidade de ter que enfrentar a morte da criança. Todos os pais referiram este como o maior temor a enfrentar. Os que perderam o filho relatam o momento da perda como de uma dor indescritível, mas dispostos a retomarem a vida.

### 6.1 A HORA DO PARTO: SENTIMENTOS ANESTESIADOS

O nascimento de uma criança é um evento social que influencia diretamente, não somente a família nuclear, mas todo o círculo de pessoas envolvidas direta ou indiretamente com esta criança. Geralmente as pessoas se preparam para o nascimento de um bebê saudável, “normal” e bonito, e tanto a gestação quanto o parto, na cultura ocidental são considerados eventos sociais alegres e festivos. De acordo com Klaus e Kennel (1992, p. 245), “o bebê é a culminação dos melhores esforços de seus pais e concretiza suas esperanças para o futuro”.

Desta forma, durante a gestação os pais elaboram a imagem mental do bebê. O filho idealizado é criado de acordo com suas expectativas. Este “bebê imaginário” possui as mais diversas características, sendo a projeção de tudo que é positivo para os pais, ou seja, essa imagem é sempre de um bebê saudável (BRAZELTON, 1988; KLAUS, KENNEL, 1992). Quando o bebê real nasce, “em todas as famílias, em maior ou menor grau, tais expectativas necessitam ser reelaboradas, pois certamente a criança frustrará, em algum aspecto, a idealização dos pais” (HÖHER; WAGNER, 2006, p.114). O processo de reelaboração do bebê real é, portanto, natural, mas a descoberta de que algo não vai bem com o filho recém-nascido faz com que este processo ocorra de forma conturbada – e isso é conflituoso para os pais, e também para o recém-nascido, logo nas primeiras horas ou dias posteriores ao parto.

Então, quando ocorre o nascimento de uma criança com anomalia congênita grave, a alegria inicial citada anteriormente não é observada, pois é um fenômeno impactante, principalmente do ponto de vista simbólico, diante do qual, geralmente, as pessoas não sabem muito bem como lidar. Na maioria dos casos a gestação e o parto vão bem até a descoberta da anomalia congênita, ou seja, o momento exato da criança vir ao mundo. Neste instante, contudo, o choque e a surpresa iniciais levam a uma grande confusão de sentimentos. O depoimento das famílias que participaram deste estudo evidencia bem isto:

*“estávamos bem felizes pelo fato da gravidez; era um sonho. Eu queria muito ser mãe. O Urano também estava bem ansioso para ser pai. Havia uma expectativa bem positiva. Você me entende? Ser mãe, ser pai, é sempre uma coisa muito boa, você não acha? Eu vivia um sonho...”* (GEIA).

*“nós nos preparamos e esperamos a gestação. Foi uma festa! Aí aconteceu isto, não conseguimos ainda comemorar este nascimento como gostaríamos”. (URANO)*

*“minha gestação foi tranqüila. A gente nem sabe o que pode acontecer... Por isso, foi tranqüila. Na hora do parto é que tudo mudou! Não imaginava que tudo isto iria acontecer!” (LEDA ao falar sobre o nascimento da filha Helena com Síndrome de Down).*

Os pais, frente à chegada de um filho portador de uma afecção desta natureza, vivem, invariavelmente, um turbilhão de sentimentos. Na hora “H” parecem não ter onde ou em que se apoiar e a experiência conflitiva chega a caracterizar-se, conforme seus depoimentos, por uma resposta de torpor; um sentimento de estar anestesiado, sem saber como agir e o que pensar, ainda que, durante a gestação, para alguns, a possibilidade de algum transtorno pudesse ter sido aventada.

*“Me sinto como se estivesse anestesiada...” (PANDORA logo após o nascimento de Artemis).*

*“Não sei o que pensar, nem como agir, sei que quero ficar com ela, ajudá-la em tudo que for necessário, mas tenho medo que ela morra. Não quero perder minha filha, mas me sinto como se uma coisa me impedisse de me mexer.” (LEDA).*

*“Sei lá, é como se a gente perdesse os pés, as mãos, não sentisse nada. É uma sensação de vazio, de perda dos sentidos”. (URANO).*

*“É como desmaiar, perder os sentidos. É anestesia na veia. A gente fica sem saber o que fazer, o que pensar. A gente fica meio bobo”. (URANO).*

*“É um misto de emoções, estou ansioso, com raiva, triste, mas não quero e nem consigo chorar. É contraditório, pois não consigo fazer ou mudar nada.” (URANO)*

*“Eu vi que algo não estava bem porque cheguei ao apartamento e ele não veio. Via uma diferença no rosto das pessoas. Elas vinham tristes, mas não me disseram nada. Então, mais tarde, umas 23 horas, minha tia veio ao quarto. Seus olhos estavam vermelhos. Notei que algo estava errado. Ela disse: ‘o Cronos vai ter que ficar um pouquinho comigo na UTI Neo.’ Já sabia disto. Fiquei parada, não conseguia me mexer... parecia que não era real, mas era...pensei por uns instantes e entreguei na mão de Deus. Ele é que vai decidir. Estou me preparando para o melhor e para o pior”. (GEIA).*

*“Foi um choque! Soube que algo não estava bem quando cheguei na maternidade. Já na admissão eles me botaram numa maca de lado e mandaram: ‘sobe! Sobe direto para o Centro Cirúrgico’. Ali eu sabia que algo não estava bem...quando ela saiu da minha barriga, eu fiquei de olho e vi no rosto da pediatra a surpresa. [...] eu vi que ela fez uma cara de espanto. Helena saiu toda roxa. Aí eu perguntei se estava tudo bem. Ela respondeu: ‘você sabia que seu bebê tem Síndrome de Down?’ Eu disse: não! ‘Mas ele tem Síndrome de Down!’ Eu comecei a chorar. Era algo que eu não conseguia segurar, as lágrimas vinham. A anestesista ficou comigo o tempo todo, ela conversava comigo para me manter calma, falava que tudo ia dar certo. Ela foi muito legal.” (LEDA, referindo-se ao momento do parto, quando recebeu a notícia de que a filha era portadora da Síndrome).*

Esses depoimentos ilustram o torpor inicial dos pais, que parecem buscar nas expressões dos profissionais que estão por perto, tanto sinais de confirmação frente à constatação de que “algo não vai bem”, quanto à difícil manutenção de algum grau de esperança frente à terrível ocorrência.

Conforme Gomez et al. (2007), quando os estímulos do meio representam uma ameaça, as pessoas lançam mão de diferentes enfrentamentos para preservar sua integridade e manter um estado de equilíbrio. O alheamento da situação, ou torpor, é uma forma de enfrentamento, que acontece quando a pessoa não pode lutar com um estímulo e o rechaça de forma consciente ou inconsciente, para amenizar o impacto e a dor. Este é um tipo de negação da situação e que, de acordo com Klaus e Kennel (1992), muitos pais se pegam repetindo ‘não é verdade, isto não é real.’

Quando esta descoberta ocorre ainda durante a gestação, gera nos pais um sofrimento extremo e como que antecipado, já que ocorre numa época em que eles estão, exatamente, elaborando idealização do filho, destruindo um sonho que ainda está em fase de construção.

Esta idealização ocorre porque na gestação o homem e a mulher estão vivenciando um novo estágio em suas vidas, o que exige deles uma alta capacidade de adaptação, que depende do enfrentamento de cada um. Desta forma, esta trajetória depende da pessoa, de seus valores e crenças. O enfrentamento significa uma alteração dos pensamentos e atos do sujeito, que podem mudar quando ele encontra outras estratégias para solucionar ou lidar com o problema (ROMERO; GIRALDO, 2007).

Pandora foi a única mãe deste estudo, que descobriu a malformação da filha durante a gestação. Como veremos, seu depoimento é representativo dos sentimentos demonstrados pelos pais sobre a continuidade do processo de gestar, após o diagnóstico clínico:

*“minha gestação foi muito triste! Depois daquele ultrassom em que o médico disse que ela era doente [...]. Passei a gravidez toda imaginando que ela não tivesse esta parte de baixo da boca. Pensei que era só um buraco. Aí veio o parto...”* (PANDORA, logo após o nascimento de Artemis, enquanto se recuperava da anestesia).

Um fato importante é que esta mãe só soube das múltiplas malformações da filha no último mês de gestação, mas em seus registros mentais, ao lembrar-se da gestação, o sofrimento após o diagnóstico é o que ficou gravado de forma mais vibrante. Pandora, mesmo questionada sobre as expectativas sentidas antes deste definitivo momento, não conseguia referir nada sobre os sete meses anteriores ao diagnóstico de malformação da filha. Isso mostra a força do impacto deste diagnóstico clínico, que pode ser avassalador para a família.

Os autores Klaus e Kennel (1992), ao estudarem este assunto, concluíram que, geralmente, a imagem mental criada pelos pais durante a gestação de um filho portador de anomalia congênita é sempre pior do que eles referem ao conhecerem o filho na realidade. Para confirmar esta minha interpretação, perguntei a Pandora, logo após ter visto a filha pela primeira vez, se a imagem que tinha da filha durante a gestação era melhor ou pior do que via ao nascimento e ela, ao responder, deu um suspiro de alívio e referiu: *“muito melhor!... pelo que disseram no ultrassom, eu achei que só havia um buraco aqui”* (apontando para a sua boca). Isto também merece reflexões sobre a forma com que os profissionais prenatalistas têm se comunicado com as famílias a respeito desta problemática. Embora somente uma delas tenha passado por isso, ainda durante a gravidez, a convivência estreita com o pai e a mãe de Artemis é representativa de uma certa simplificação com relação à capacitação da família, ao menos para compreender as possibilidades de alteração na aparência física da criança que está por vir. Mas, independente disto, o que se mostrou claro é que as famílias parecem querer reforçar “o defeito”, supervalorizando-o, como que numa tentativa de amortecer a crise provocada pela chegada “real” do bebê. Para Pandora e seu marido, pensar numa criança que nasceria sem maxilar e, por conseguinte, sem boca, parecia ser um lenitivo para o profundo golpe da espera por um filho que, segundo o laudo especializado da clínica, viria ao mundo com “fenda palatina, lábio leporino, hidrocefalia e holoprosencefalia”.

Ao refletirmos sob o suporte da Teoria da Adaptação de Sister Callista Roy podemos perceber que o estímulo focal aqui é o nascimento do filho com uma anomalia congênita grave – realidade perturbadora, da qual não se pode fugir. O bebê imaginário precisou ser estereotipado para além do que efetivamente poderia chegar, sendo um estímulo residual muito forte que os pais carregam e com o qual eles **têm** que se adaptar (não há escolhas, pois o filho existe e está aí). Além disso, as pessoas que fazem parte da família ampliada, a equipe de saúde e os amigos íntimos geram estímulos contextuais que podem ou não auxiliar a família rumo à adaptação a esta nova situação que se apresenta.

O modo como o sujeito organiza e interpreta as informações obtidas e lhes dá sentido é a sua percepção (HARGIE, 1997). Cada indivíduo terá, portanto, uma forma diferente de vislumbrar uma mesma situação e poderá dar a ela um significado diferente. “Tentar falar sobre as aflições e refletir acerca delas pode impingir ao sofrimento um novo significado, que leva à racionalização ou intelectualização” (KENNER, 2001, p. 262). A fala de Urano, a seguir, mostra isto:



*“sabe Roberta, sobre o texto que você nos deu para ler, é bem aquilo. Durante a gravidez você se prepara para ir à Itália, se organiza alegremente, pois nunca esteve lá. De repente vem o parto e você desembarca na Holanda. Aí você pensa: ‘meu Deus, não foi pra isto que me preparei’, mas você tem que descer. Eu nunca fui nem à Itália, nem à Holanda, mas a sensação é parecida com o que aconteceu conosco. A gente se preparou para viajar a um lugar e de repente se vê em outro! É algo novo e inesperado. Não é que eu não ame meu filho, mas as coisas não saíram como esperado.”* (URANO sobre o texto “Bem-vindo à Holanda”, de Emily Perl Kingsley (1995) apud Silva (2000), sugerido aos pais para leitura, com a finalidade de refletirem sobre a situação que estavam vivenciando, meses após o nascimento de seu filho Cronos).

Os pais sabem que têm um importante papel no cuidado ao filho recém-nascido e percebem seu nascimento como algo que deve ser trabalhado rumo à adaptação da família. É preciso que a criança seja **vista, apesar** da anomalia congênita, o que é muito difícil numa cultura que privilegia o “ter” em vez do “ser” (COSTA; GARCIAS, 2003). Desta forma, grandes esforços são necessários para os enfrentamentos e adaptações por parte da família como um todo. Este ajustamento é muito necessário, pois o recém-nascido é um ser em formação com uma grande capacidade de perceber o ambiente, o qual tem um grande impacto no seu crescimento e desenvolvimento físico e psicológico. Os bebês desde o útero são capazes de recordar experiências que tiveram (ACUÑA, 2007). Então, a forma como a família se relaciona com ele, desde a gestação e principalmente no momento em que a família conhece sua ‘limitação física’, será uma influência importantíssima ao seu desenvolvimento físico e cognitivo. Neste momento, muitos sentimentos emergem e afloram, sendo comum o aparecimento de reações emocionais antagônicas, que convivem juntas, por um curto ou longo período de tempo. Estes sentimentos são vivenciados por todos os membros da família, indistintamente, mas geralmente o pai, a mãe e o bebê sofrem o impacto mais direto, embora cada um deles manifeste respostas singulares frente ao evento. Para enfrentar o período de confusão que se instala após a descoberta da anomalia, os pais passam por um estado de torpor, na tentativa de negar a complexidade da ocorrência e, desta forma, amortecer o golpe. Contudo, é preciso passar por esta confusão de sentimentos, para que seja alcançada a superação, que é algo continuado e permanente.

## **6. 2 INTERNAÇÃO NA UTI NEONATAL: O HOSPITAL NO LUGAR DA CASA**

A internação da criança recém-nascida com anomalia congênita na UTI Neonatal altera bastante a dinâmica da família. Como ela necessita de tratamento intensivo, a família é obrigada a mudar sua vida, passando muito tempo no hospital com a criança.

### 6.2.1 O PRIMEIRO CONTATO COM O FILHO: “SOBREVIVERÁ?”

Durante a gestação o feto é dependente exclusivamente da mãe e recebe pela placenta os nutrientes que necessita. Ao nascer, ele, que é um ser totalmente imaturo e completamente dependente para resolver suas próprias necessidades, precisa do apoio da família. Desta forma, a família nuclear tem um papel muito importante, pois é o grupo no qual esta criança deverá ser aceita tal qual ela é e de onde vem as oportunidades iniciais para seu desenvolvimento como um ser integral (ACUÑA, 2007).

No momento do parto, quando os pais terão a certeza da presença física da anomalia congênita nos filhos, geralmente reagem a este estímulo como um choque. Desta forma, os primeiros contatos são muito importantes. É um dar-se conta de uma realidade que às vezes até se sabia, mas que era difícil de dimensionar e até de acreditar.

De acordo com Belli e Silva (2002), o nascimento de um bebê de alto risco, que necessita de internação na UTI, é permeado por pensamentos e sentimentos negativos em nossa sociedade, sendo associado à idéia de morte. Conforme escreveu Rotta (2005), a morte é uma ocorrência freqüente em unidades de terapia intensiva e, quando é de uma criança, altera a ordem natural da vida, na qual os pais devem morrer antes dos filhos. A primeira dúvida dos pais ao terem contato com os filhos portadores de anomalias congênitas na UTI é: sobreviverá? Essa dúvida surge junto a um turbilhão de sentimentos, que só faz aumentar a ambivalência de sentimentos dos pais, quando eles se dão conta da imperiosa necessidade de internação naquele lugar “*de pura angústia*”, como me disse a avó de Cronos.

Em 2006, Braga e Morsch descreveram que durante o primeiro contato que os pais têm com o ambiente da terapia intensiva, eles experienciam um misto de sentimentos, dentre os quais a perplexidade e o medo, frente a uma realidade tão distante daquela idealizada inicialmente para o seu bebê. Quer dizer, além da realidade assustadora causada pela anomalia do filho, eles têm que conviver com um ambiente diverso daquele esperado, e por um período bem mais longo do que planejaram. Definitivamente, não há qualquer expectativa de voltar para casa. Uma única pergunta reverbera na cabeça destas famílias: “sobreviverá?”. Esta pergunta os acompanha nos calcanhares a cada minuto que decorre do parto até as primeiras horas ou dias, como que freando outros pensamentos talvez mais avassaladores do que esta pergunta, ou seja, os pais, durante os primeiros momentos do pós-parto, parecem mais angustiados perante a possibilidade de **ter que** conviver com o filho nestas condições, do que, propriamente, com a possibilidade da ocorrência da morte.

De acordo com Moreno e Jorge (2005), a hospitalização surge como uma ameaça à integridade emocional da mãe, do bebê enfermo e de sua família, e causa sofrimento a todos.

A mãe, em especial, para irromper a sustentação simbólica do bebê imaginário, precisa destruir a relação com o bebê imaginário criada durante toda a gestação, o que é extremamente difícil, pois, para isso, é necessário garantir o exercício da maternagem. Quando esta mãe é lançada em um ambiente ameaçador, longe de sua rotina, isso pode tornar-se um risco. Imagine-se então quando o “risco” envolve não apenas a quebra do sonho do bebê imaginário – que, para todos os efeitos, ocorre em todas as gravidezes, já que para a sobrevivência do “bebê real”, é necessário o desaparecimento do “bebê imaginário” (WINNICOTT, 1978) – mas o “objeto” deste exercício da maternagem é uma criança destituída de beleza física, pouco reativa à interação, com grande potencial de piora de quadro clínico e confinada a um leito hospitalar, sem que se saiba, exatamente, quando isso terá fim... e nem mesmo qual fim terá.

A família, já confusa devido à possibilidade concreta de risco de morte da criança, tem que lidar também com a perda relacionada com a morte do bebê imaginário, e com seu afastamento dos braços, do colo, enfim, da vida recém começada. Além de tudo, precisa estar preparada para adaptar-se à situação, de forma que suas expectativas sejam combinadas com a realidade de ter um filho com anomalia congênita internado em uma UTI (KENNER, 2001). Para isto eles têm que lançar mão de reações e enfrentamentos. Os sentimentos diante do momento exato de pousar o olhar sobre o bebê, quase sempre na unidade neonatal (já que na correria do parto, com frequência, a criança é levada às pressas para a UTI), são representativos de alguns modos de enfrentamento:

*“[...] dizer que é fácil, não é não. É como receber uma punhalada pelas costas. Eu não me preparei para isso. A gravidez estava indo tudo normal. Hoje é que, com a graça de Deus, me pegasse num dia bom, mas minha vontade é chorar. Mas eu preciso de fortaleza para ajudar ela”* (aponta para a esposa). (URANO).

*“me senti muito mal, fiquei ruim...”* (referindo-se ao momento em que ele viu o filho pela primeira vez e percebeu alguma anormalidade no filho). (URANO).

*“no início não aceitei muito...(chora)”* *“Agora pra mim é como se ela fosse normal”*. (horas após o primeiro contato com a filha). (DIONÍSIO).

*“veja como ela está parada, tem urinado pouco e comido pouco, estou muito preocupada, embora já tenham me dito que isto é normal, não consigo crer nisto...Todos aqui me parecem tão distantes.”* (LEDA).

As reações familiares narradas por Kenner (2001), ao nascimento de um bebê de alto risco, são reações de pesar na qual eles podem apresentar a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. De acordo com esta autora, também são comuns os mecanismos de enfrentamento de descrença, de raiva, de culpa, de afastamento e de intelectualização. Estas

reações não ocorrem de forma estanque; elas podem aparecer em diversas fases do processo, de formas diferentes, algumas vezes até concomitantemente, porém a cada fase dos pais, cada uma delas aparece com maior ou menor força. Conforme o referencial teórico de Roy, cada indivíduo percebe os estímulos que chegam, os elabora e os devolve ao ambiente, de uma forma peculiar. Muitos fatores influenciarão as reações das pessoas. Desta forma, devemos entender que cada estímulo será diferente, dependendo do momento em que se encontra cada ser (ROY, 1984). Assim, a resposta dada pelos indivíduos depende da forma como eles realizam seu enfrentamento, que são os esforços comportamentais e cognitivos realizados para enfrentar as exigências do meio, e manter íntegros os processos vitais para a pessoa ter saúde e bem estar (ROY, ANDREWS; 1991).

Em seu estudo acerca das representações maternas sobre o filho internado na UTI Neonatal, Belli e Silva (2002) esclarecem que o nascimento de uma criança prematura ou doente provoca a inserção das mães num novo contexto de uma ‘nova realidade’, que pode ser vislumbrada pelas mães mesmo que não tenham entrado em contato direto com o filho recém-nascido. Esse sistema de pensamento pré-existente sobre as características e condições de saúde do neonato, ainda sob forte efeito da idealização do bebê imaginário, só se torna efetivamente concreto, ou seja, as mães só passam a dar sentido para a realidade, quando realizam a primeira visita ao filho. O contato urgente entre pais e bebê se torna necessário para diminuir o estresse e a ansiedade, frente à imensidão criativa de pensamentos negativos que pode ocorrer caso eles saibam que há algo errado com o filho que ainda não conhecem. A seguir apresento o relato de Pandora, que passou o último mês da gestação tentando adequar a figura do bebê imaginário àquele “diagnosticado” pelo médico que realizou o exame de ultrassonografia, tentando readequá-la ao bebê que agora está pela primeira vez na sua frente:

*“eu estava tão nervosa que eu nem vi que ela tinha a parte de baixo da boca. Pelo que disseram no ultrassom eu achei que só havia um buraco aqui”* (ela fala e aponta para a sua própria boca, respirando aliviada.) (PANDORA).

Ao primeiro contato com a criança os pais avaliam a extensão do defeito congênito, porém, tal avaliação está voltada de modo premente à condição da sobrevivência. O medo causado pela dúvida quanto à continuação da vida do filho passa a ser um sentimento muito presente. De acordo com Rolland (1998), tanto a morte quanto a possibilidade dela, tem um enorme impacto sobre a família, pois ter que viver a incerteza da vida de um dos membros, gera muita ansiedade e ambigüidade.

O temor pela morte do filho é um sentimento forte e real, que exacerba a impotência dos pais. Ele leva à percepção de que apesar dos desejos e dos cuidados dispensados ao filho,

os pais não têm o poder de decisão sobre a sobrevivência do mesmo. Em consequência, sentem-se despossuídos do recém-nascido, e desvalorizados. Soulé (1987, p.141) reflete isto quando ele afirma que “o que preenche a mãe na gestação não é um embrião, mas o filho do sonho”. Para este autor, “não é a mãe quem dá a vida ao filho recém-nascido, mas ele que se outorga”, [ou seja], o filho exige tudo, mas não oferece nada em troca [...], “ferido por suas diferenças e suas exigências sem contrapartida” (SOULÉ, 1987, p. 149). As ‘exigências’ da criança e as demandas por cuidados suscitam nos pais sentimentos diversos com relação ao filho. A constante ambivalência de vida e morte, saúde e doença deste período, faz com que ocorra o temor pela morte da criança, o que pode ser sentido como um fracasso por parte dos pais enquanto provedores do filho. A sensação de que o impacto foi pesado demais faz com que, em algum momento, ocorra o desejo de fuga, para ver acabados os estímulos ruins, e não é incomum o desejo de que a morte da criança se materialize. De acordo com Soulé (1987), isto libertaria os pais do sofrimento. Este antagonismo, faz com que se sintam culpados, principalmente ao perceberem que as crianças sobreviverão apesar de seu desejo, demonstrando que “a relação de interação entre a mãe e o recém-nascido não se produz de maneira tão simplista, unívoca e deliberadamente otimista tal como se tem descrito e suposto (SOULÉ, 1987, p. 153)”. É necessário que os pais saibam disto, para perceberem que certos sentimentos podem ser normais, e que são transitórios, não se constituindo em maus pais só porque se sentiram enfraquecidos em alguns momentos diante desta situação. O medo da morte do filho e de seu sofrimento ficou claro nas colocações dos pais:

*“caso o pior aconteça, Deus nos ajude que isso não aconteça, eu quero pedir que você não me pergunte nada. Porque se acontecer [da criança morrer] eu não quero falar mais nada”.* (URANO).

*“minha única dúvida é se ela irá sobreviver, eu já a aceitei, eu a quero, não quero perdê-la. Já perdi um filho e sei o sofrimento que isto causa. Não quero perdê-la!”* (LEDA).

*“quando fui vê-lo a primeira vez na manhã seguinte ao seu nascimento, após a anestesia, levantei e fui com a tia, quando chegamos na porta da UTI ele estava sendo entubado, pediram para a gente esperar lá fora enquanto eles estabilizavam ele. Foi horrível, eu e minha tia nos abraçamos e choramos no corredor. Fui conhecê-lo uma meia hora mais tarde, entubado. É muito difícil ver um filho numa situação desta. Eu nem tinha conhecido ele direito e ele já estava me escapando. Tinha muita dúvida se ele ia viver!”* (GEIA).

Para as famílias com as quais eu convivi, o contato inicial com o filho real tornou-se muito difícil. O fato de ter gerado uma criança que iria exigir atenção e cuidados para além do esperado surgia como algo temido e que poderia desestruturar o casal e até mesmo levar a conflitos familiares. Como dizem Boff e Caregnato (2008, p. 582), “ninguém fica imune ao

nascimento de uma criança com deficiência e as mudanças inevitáveis”. Isto exige dos pais grande esforço emocional para abandonar as fantasias de idealização e para vivenciar ao luto do filho ideal (BUSCAGLIA, 1997). A sensação de fracasso fica implícita, por não ter gerado filhos saudáveis e por haver dificuldade em protegê-los do sofrimento. Todos esses fatores levam a uma confusão de sentimentos, que é notada na postura adotada pelos pais. Eles demonstram diferentes atitudes como agitação, ansiedade, agressividade, distanciamento, entre outras. Os comentários e notas de observação obtidos nas imediações da UTI Neonatal, nas primeiras aproximações com a criança, ilustram um pouco essas diferentes posturas.

- Durante o diálogo que estabelecíamos, conversando sobre o primeiro contato com o filho recém-nascido, Urano estava visivelmente agitado e se remexia na cadeira continuamente (NO).
- Pandora não falou com a criança; apenas quando a menina chorou, dirigiu-se a ela diretamente. Nenhum emparelhamento foi observado nestes primeiros contatos. Ao ouvirem o choro da filha, a atenção de ambos, Dionísio e Pandora, foi imediata. Contudo, não manifestaram o desejo de pegar Artemis no colo. Percebe-se muito cuidado do pai com sua família e um certo retraimento da mãe. (NO)
- No primeiro momento em que a viu, saiu desesperado da UTI. As lágrimas escorriam pela face. Dionísio saiu sem escutar ninguém, deixando a enfermeira do plantão falando sozinha. Umás duas horas após, voltou à UTI e aproximou-se da filha com desembaraço, conseguindo, inclusive, tocá-la. Veio várias vezes na UTI para vê-la após isto e acompanhou a esposa oito horas mais tarde, na primeira visita à filha. Embora aparentasse maior desembaraço, o diálogo que acontecia era em torno da sobrevivência da criança. Dionísio olhou para mim e perguntou: *ele vai viver?* (NO)
- Pandora chegou em frente ao berço aquecido, parou numa distância de mais ou menos um metro, respirou fundo e se aproximou bem devagar, numa mistura de curiosidade e medo. Encostou-se na parte inferior do berço, murmurou baixinho: *“Meu Deus...”* - e chorou. Levou a mão direita aos olhos e enxugou as lágrimas. Dionísio estava presente. Aguardou uns minutos na porta do quarto e então aproximou-se da filha, passando a acariciá-la. No momento em que Pandora acalmou as lágrimas, Dionísio dizia para a filha: *“cadê o bebê bonito do pai?”* - Passados alguns minutos, Pandora tocou as pernas da RN apenas com a ponta dos dedos. Não pediu para pegá-la no colo, mas voltou minutos depois, perguntando se o bebê tinha alguma chance de morrer. (NO)

A dúvida sobre a sobrevivência do filho e o sofrimento que isto causa, somados a uma busca por algum tipo de explicação sobre o motivo para a ocorrência do que lhes aconteceu, deixa os pais perplexos e, em todas as famílias do estudo, isso levou a um afastamento inicial dos bebês. Conforme Kenner (2001, p. 262), este afastamento é um mecanismo de defesa que pode estar presente no processo de pesar pelo qual os pais visam “se recolher emocionalmente para se proteger da dor antecipada pela perda do filho.” Mesmo que seja possível aos pais

visitarem o neonato regularmente, eles investem pouca energia na construção de uma relação com o filho, para evitar investir em uma intimidade que poderá ser muito curta.

Este afastamento ocorreu da seguinte forma nas famílias do estudo: as visitas à criança foram rápidas, poucas vezes ou apenas uma vez ao dia e houve pouco envolvimento dos pais com o cuidado à criança. Quando não ocorria a visita dos pais um parente ia ver o bebê ou um telefonema era dado para saber de seu estado. Havia certo retraimento da família, pouca exposição, quase que um silêncio “provocado”, parecendo aguardar o minuto seguinte e as (más) notícias que com ele viriam. Essa barreira inicial, por vezes, era sentida na ausência dos pais da UTI. A seguir, através das notas de observação, registro como ocorreu este distanciamento:

- [...] esse período foi marcado pela busca da causa para a hipotonia do recém-nascido. Desta forma, o neonato foi submetido a muitos exames e à terapêutica bastante invasiva, devido a seu quadro respiratório, mas logo saiu do ventilador mecânico. A mãe recebeu alta hospitalar e foi para casa. Nos dias 17, 18 e 20 estive na UTI por várias horas aguardando os pais, mas não os consegui encontrar, nem mesmo em horários agendados. Estes desencontros me deixaram bastante ansiosa. Apesar disso, continuei prestando assistência ao neonato e acompanhando seu quadro clínico. Devido a essa ausência e/ou pouca permanência dos pais na UTI e a necessidade de cuidados bastante específicos ao recém-nascido, os processos assistenciais destes dias ressaltaram de forma mais enfática o modo fisiológico (NO - Processo Assistencial de Cronos).
- Pandora, nos três primeiros dias subsequentes ao nascimento de Artemis, apresentou hipertensão arterial sistêmica de difícil controle. Nestes dias, passou maior parte do tempo em seu quarto, descansando na companhia de Dionísio. Veio à UTI Neonatal em média duas vezes ao dia, mas por poucos minutos. Dionísio veio mais seguido, porém muitas vezes, apenas perguntava como estava a filha, se estava viva, e voltava ao quarto (NO - Processo Assistencial de Artemis).
- [...] cheguei na UTI no horário da mamada, conforme combinado com Leda. Aguardei até o próximo horário e fui até o Recanto da Mamãe. Bati na porta, mas ela não respondeu. Após quatro horas de espera ela apareceu, disse que estava no Recanto, descansando. Entrou comigo na UTI e, sob minha orientação, ofereceu o seio à criança. Como a filha mamou pouco, voltou para o quarto logo a seguir (NO - Processo Assistencial de Helena).

Acredito ser este distanciamento inicial necessário aos pais, para que eles elaborem melhor seus sentimentos e para que seu processo de pesar seja vivenciado.

Em seus estudos, Klaus e Kennel (1992) afirmam que o contato próximo e íntimo entre o bebê e os pais logo ao nascer, mesmo que eles ainda não saibam do problema, estreita as relações entre a tríade e atenua muito o impacto da expectativa acerca da criança. Por isto eles sugerem apresentar a criança aos pais tão logo seja possível e promover períodos de

longos contatos antes de explicar qual problema está ocorrendo com a criança, principalmente se o problema físico não for muito visível. Esta medida diminuiria o tempo e a expectativa do primeiro contato com o filho. Fazendo com que apesar do distanciamento inicial, o vínculo comece a ocorrer a partir do conhecimento do filho real.

Outro sentimento que apareceu de maneira forte durante o primeiro contato com a criança foi a pena ou dó com relação à mesma. É importante salientar que quando esse sentimento surgiu, ele foi combatido como um sentimento que precisava ser vencido. Acredito que os pais vêem nos filhos um reflexo de si mesmos e nenhum dos sujeitos concebeu a pena do filho como um sentimento aceitável, demonstrando assim maturidade pessoal favorável à adaptação à situação do nascimento de um filho com anomalia congênita grave. A fala de Pandora, apresentada a seguir, ilustra bem isto.

*“Naquele dia em que eu a conheci eu tive que voltar mais tarde aqui. A primeira vez que eu olhei pra ela... eu senti pena. Eu tive pena dela! Então eu voltei naquela mesma noite e olhei para ela. Tive que olhar bem, para não ter esse sentimento. Eu posso sentir qualquer sentimento por ela, mas pena não!” (PANDORA).*

Além disso, uma situação anterior de perda de um filho foi vivenciada por Leda, mãe de Helena. Ela ressaltou sua perda anterior como fator que exacerba os sentimentos e intensifica o sofrimento, e demonstrou uma tentativa de barganha ou negociação, para não passar pelo sofrimento de perder um filho novamente.

*“Eu já perdi um filho e eu sei a dor que é... eu não quero perdê-la. Eu faço qualquer coisa para ela ficar melhor!” (LEDA).*

Muitos estímulos diferentes estão presentes no momento do primeiro contato entre pais e filhos fazendo com que diferentes sentimentos aflorem ao conhecer o filho pela primeira vez na UTI Neonatal. A dúvida sobre sua sobrevivência e a forma como isto alterará suas vidas foi o que as famílias demonstraram de maneira mais forte. O distanciamento inicial foi observado como forma de enfrentamento para diminuir o sofrimento, até que os pais e o bebê conseguiram alcançar uma nova etapa, que será descrita a seguir.

#### 6.2.2 A SURPRESA: NÃO MORREU, SOBREVIVEU...

Durante a vida podem ocorrer várias mortes e embora nem sempre essas experiências sejam de mortes concretas, elas levam à reorganização e ressignificação da vida. Um exemplo de morte em vida é o processo do nascimento de uma criança portadora de anomalia



congenita, que sempre determina um duplo golpe, com a morte do bebê imaginário e a necessidade de aceitar um bebê distante das expectativas.

Ao descobrir que o filho sonhado é diferente do real os pais se retraem e vivenciam um processo de luto, que representa a separação, o distanciamento do filho dos sonhos, como vimos no item anterior. O bebê real precisa ser aceito, mas isto é difícil, pois de acordo com Bousso (2004) um filho doente internado na UTI representa uma quebra na unidade familiar. Essa quebra indica que é preciso construir uma nova vida, agora, sem o outro (o bebê imaginário), e elaborar a perda, retomar a vida e investir em novas relações. Mas como investir no bebê real, se ele pode não estar vivo amanhã? Os pais vivenciam esta dúvida e mantêm-se afastados, numa tentativa de evitar o sofrimento. Rolland (1998), quando aborda o tema de famílias que lidam com perdas antecipadas, reforça a idéia do impacto causado pelo “se” da morte. Viver diante da incerteza gera uma ambigüidade e enorme incerteza para a família. Segundo Kovács (1996, p.15) quando se vivencia o processo de luto “é preciso matar o outro dentro de si.” Este óbito prematuro causa dificuldade de apego e gera posteriormente o sentimento de culpa.

Ainda sob efeitos do choque inicial diante da condição física da criança e após terem entrado em contato real com a mesma, no ambiente da UTI Neonatal, avaliando por si próprios a extensão do problema, percebi que os pais continuam temendo o óbito, mas, ao mesmo tempo, certa surpresa passa a fazer parte da percepção dos pais. Tal surpresa parece alavancada pela perspectiva de sobrevivida, já que poderia não ter resistido ao parto e às primeiras horas de vida extra-útero.

Aquele “afastamento” ou receio inicial de vincularem-se à criança, para as famílias com as quais convivi, durou em torno de três dias.

Assim passados os dias de distanciamento, os pais percebiam que o filho, “apesar da anomalia”, **estava** ali, vivo e lutando para sobreviver, como mostra os seguintes extratos do diário de campo:

*“o médico, quando eu estava grávida, disse que ela não iria nascer, e se nascesse viva iria durar algumas horas... ela ia morrer em poucas horas. E ela está aqui viva há três dias”.* (PANDORA).

Pandora, ao ultrapassar os três dias do parto, parece que uma nova força a movia, pois passou a interessar-se pelo fato da filha ter sobrevivido àquele primeiro impacto da vida fora do útero. (NO).

*“nossa, fiquei surpresa, pois ela sobreviveu!”* (exclamou ao final do dia, ao deixar a UTI). (PANDORA).

Esta mãe percebe que é possível a sobrevivência da filha e, a partir deste momento, passa a investir a energia em possibilidades de reanimação da perspectiva inicial.

Todas as famílias, independente da anomalia da criança, após o impacto inicial, movimentavam-se em busca de informações e verbalizavam sentimentos de maior potência, se comparados àqueles exteriorizados no pós-parto. De alguma forma, o fato da criança estar viva evocava sinais de que a mesma era “forte” e “apta” para dar continuidade à vida. Então, os pais pareciam mais aliviados, passando a acreditar que apesar da anomalia, havia chances de sobrevivida.

*“Eu estava muito angustiada, achava que ela ia morrer. Já estou me sentindo melhor!” (LEDA).*

*“Meu outro filho eu perdi em um local como este...” – olha em torno da UTI – “Por isto, tive dificuldades em crer que ela sobreviveria! Mas ela há de melhorar logo.” (LEDA).*

*“Tenho medo que ele se vá, mas ele é forte”. (URANO).*

*“Tá vivo? Então é o que vale”. (URANO).*

*“Eu entreguei na mão de Deus, esse menino é forte, vai sobreviver!” (GEIA).*

Era como que um despertar inicial, um dar-se conta de que a vida da família seria modificada dali para frente, de maneira incondicional. Estes sentimentos já foram explorados em outros estudos, haja vista o trabalho clássico de Klaus e Kennel (1992), em que é mostrado como alguns pais, apesar de estarem sob o efeito do choque avassalador de descobrir a anomalia congênita do filho, conseguem organizar-se de forma a abrir espaço para mais um membro da família, apesar de estas sensações ainda não serem totalmente conscientes e apesar de retomarem os passos do dia-a-dia de forma ainda incipiente e insegura. Mas percebe-se que a partir deste momento começam uma nova etapa, pois já se permitem, ao menos, pensar em envolverem-se com a criança (criar vínculos), como um ser da família, que necessita adquirir identidade, ainda que sob o jugo da instituição hospitalar. Conforme enfatiza Roy (1984) a adaptação é uma resposta positiva de um indivíduo frente a algum estímulo novo, uma resposta adaptativa diminui o afrontamento do indivíduo com a realidade, eleva a sensibilidade, de modo a gerar diferentes respostas a novos estímulos.

Quando os pais percebem que a ameaça a vida do filho está se distanciando, eles ficam surpresos e iniciam a vivência de um processo que se instala de forma rápida e intensa, um processo de alívio no qual eles conseguem vislumbrar um futuro para a criança. Esta nova experiência evoca a esperança, como pudemos perceber nos depoimentos assinalados

anteriormente. A esperança, para as famílias do estudo, constituiu-se num trampolim para uma etapa renovadora, à exemplo do que destaca Stork (1996), quando avalia que a vida e o sofrimento tem sentido, quando se tem esperança, já que ela é o remédio para o medo. Ou seja, ela é um estímulo adaptativo para esta família.

Desta forma, diminuído o medo da morte da criança, os pais conseguem enxergar o filho um pouco além da doença e passam a realizar muitos outros enfrentamentos e ajustes na família para preservar sua unidade. Os pais passam a acreditar que o investimento no cuidado ao filho valerá à pena e começam a envolver-se com mais interesse.

### 6.2.3 “O QUE ELE TEM OU TERÁ?” ANGÚSTIAS DIANTE DO DIAGNÓSTICO CLÍNICO OU DE SUA INEXISTÊNCIA

O suspiro de alívio pela sobrevivência do filho, aos poucos, dá lugar a novas interrogações, sendo que uma das primeiras é: ‘o que meu filho tem ou terá?’ O diagnóstico médico da anomalia congênita pode ocorrer ainda no período da gestação, no momento do parto, ou meses e até anos após o parto. No estudo em questão os diagnósticos das anomalias congênitas dos recém-nascidos ocorreram em momentos distintos: o de Artemis ainda na gestação, o de Helena no parto e o de Cronos meses após o nascimento. É importante notar que o momento do diagnóstico é sempre cercado de sofrimento, mas a espera pela definição do mesmo parece quase insuportável.

A família procura junto aos profissionais de saúde, a explicação para as causas do problema, bem como sua nomeação, ou seja, a identificação concreta daquilo que o bebê tem, mas nem sempre isto é possível de modo rápido e definitivo. Concomitantemente, ocorre a procura por uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho, que amenize o sofrimento e facilite o processo de aceitação. No entanto, muitas vezes o momento do diagnóstico deixa os pais confusos e sem orientação adequada, interferindo desse modo na vinculação com o bebê portador de necessidades especiais e, sobretudo, no que diz respeito às falsas expectativas, influenciando o processo de aceitação ou rejeição do filho real (BUSCAGLIA, 1997).

Os dados revelam que a forma como as informações são dadas à família é muito importante, uma vez que o conteúdo da informação, em si, já representa um terrível impacto:

*“depois do diagnóstico da doença dela tudo foi só tristeza. Aí ela nasceu e sobreviveu mais do que o médico na gravidez disse. Aí eu acreditei que ela iria viver. Minha preocupação agora é: como ela vai comer?” (PANDORA).*

*“estávamos eu e minha mãe. Vieram aqui três médicos e deram o diagnóstico. Foi horrível! Na hora, fiquei olhando para eles, era como se a ficha não tivesse caído. Eles falaram tudo, e eu disse... tá... como se eu não me importasse, mas na verdade era difícil de crer! Nossa, eles foram muito duros comigo! Dizer que o Cronos não vai durar, a gente sabe disto, mas que não há nada a fazer...com isto eu não concordo.”* (GEIA).

*“eu estava trabalhando, era perto do almoço e combinei de ir almoçar com minha mãe. Antes de ir na casa dela resolvi ligar para saber como estavam as coisas no hospital. Minha sogra atendeu o telefone e estava chorando. Eu não quis saber de nada, peguei a moto e vim para cá. Foi um desespero!”* (falando sobre o momento, meses após o nascimento de Cronos, em que o médico esclareceu à família acerca do diagnóstico clínico). (URANO).

O diagnóstico da anomalia congênita é um acontecimento desconcertante na história de vida das famílias e, geralmente, não há tempo para preparar-se. Desta forma, quanto mais cedo o diagnóstico clínico é dado e a criança é mostrada aos pais, mais cedo eles podem iniciar o processo de adaptação à nova situação de vida e mais recursos emocionais e materiais são viabilizados para enfrentar o momento. Apesar disto, a confirmação do diagnóstico sempre é desconcertante. De acordo com os estudos de Klaus e Kennel (1992), a maioria dos pais que tem filhos com necessidades especiais quer saber o diagnóstico médico tão logo isto seja possível. A resposta de Leda ao questionamento de que se ela houvesse descoberto que a filha era portadora da Síndrome, ainda no período gestacional, ilustra bem isto:

*“não mudaria nada...mas eu gostaria de ter sabido.”* – responde de forma triste. (LEDA).

Da mesma forma, a demora pelo diagnóstico também pode ser desesperadora para a família e se deve a muitos fatores. Como exemplos de fatores que aumentam esta espera estão, a dificuldade de acesso a exames diagnósticos de alta complexidade e testes genéticos. À primeira vista, tudo isto parece muito simples, mas ao acompanhar o sofrimento destas famílias em busca de um diagnóstico clínico, vi o quanto isto é torturante. A demora pelos resultados dos exames e a necessidade de envio de amostras para outros estados e/ou países vão gerando expectativas quase incontroláveis e a incerteza sobre como será o futuro da criança e da própria família. Esta espera é um grande estressor, ainda que a família não anseie por um resultado confortável e/ou de prognóstico melhor. Nos depoimentos a seguir os pais de Cronos falam da espera pelo diagnóstico médico da anomalia, que foi de aproximadamente três meses após seu nascimento:

*“o fato de não saber o que ele tem é muito ruim”* (referindo-se ao diagnóstico médico específico quanto à anomalia congênita – ainda sem especificação). (URANO).

*“não temos nenhum resultado de exames até agora. Até exame do dia 09/07 (a eletromiografia), que estamos pagando particular, e estamos tentando adiantar a data, não estamos conseguindo. Essa expectativa é que é ruim.”* (URANO).

*“estou ansiosa com o diagnóstico que está demorando e isto é muito ruim”.* (GEIA).

*“me sinto cansada! O que me cansa mais é a falta do diagnóstico.”* (GEIA).

*“essa espera pelo diagnóstico é torturante...”* (GEIA).

*“... tenho medo de não estar fazendo algo que ele precise, pois não tem diagnóstico (com relação ao tipo de anomalia) ainda. Será que há algo mais que posso fazer para ajudá-lo?”* (GEIA).

*“nada de novo sobre o diagnóstico. A neurologista não adiantou nada. Acho que ela quer ter certeza. Ela pediu uma ressonância magnética. Marcaram sabe para quando? Para setembro! Eu nem quis saber o dia. Minha expectativa está muito grande. A pior coisa é esperar pelo diagnóstico.”* (GEIA).

*“eu já não sei mais o que pensar. Eu e o Urano pensamos em tudo. Vimos muitas coisas na Internet, e nada...nada foi animador. Por isso, agora, só nos resta esperar e nos adaptar a esta nova necessidade. Agora acho que estou preparada para receber este diagnóstico. Apesar de tudo, me sinto mais forte”* (GEIA).

Aqui fica claro que a espera pelo diagnóstico clínico é um estímulo que sofre a influência de fatores internos e externos à pessoa e também à família, gerando a necessidade de respostas. Se pensarmos no referencial teórico proposto neste estudo, veremos que no processo a família encontra-se perdida, sendo desta forma impossível encontrar o ideal de saúde no qual ela deve estar integrada, ou seja, ela deve ser capaz de preencher suas metas e de seus integrantes de sobrevivência, reprodução, domínio e crescimento. A dificuldade de definir o problema do filho recém-nascido faz com que a família não consiga entendê-lo e dimensioná-lo, fazendo com que o temor inicial transforme-se em um enorme sofrimento.

Conforme Klaus e Kennel (1992) e Buscaglia (1997) quanto mais visível a deformidade gerada pela anomalia, mais curto é o período de choque dos pais, mais rápido é o período de adaptação ao bebê real. Quando a anomalia não é visível, a adaptação demora mais, pois é mais difícil aos pais crerem no diagnóstico. As falas a seguir mostram isto:

*“sabe, eu fico pensando, será que o que o Cronos tem é a mesma coisa que a Maitê tem? Será que este diagnóstico médico está mesmo certo? Nas fotos da menina (Maetê)... ela é tão diferente do Cronos; o peito dela era para dentro”. [...]“Eu não sei quantos anos ela tinha na foto, mas acho que era mais velhinha que o Cronos. Talvez tivesse um ano ou mais” [...] esclarecida que a deformidade que aparecia na foto era postural, Geia pergunta: “então o Cronos vai ficar assim, também, com o tempo!?”* (a referida menina é portadora de amiotrofia espinhal progressiva, a mesma anomalia apresentada pelo filho Cronos, cuja história é

contada em uma página da internet. Os pais de Cronos encontraram tal página ao tentar buscar informações sobre a doença do filho). (GEIA).

*“no momento do parto, quando a pediatra contou que ela tinha Síndrome de Down, foi um choque. Depois conheci ela e, quando o cariótipo chegou já tinha aceitado a idéia, apenas consolidou o que eu esperava.”* (LEDA).

*“tem uma coisa que eu não concordo: meu filho não é malformado. Ele é todo perfeito, só não está se mexendo bem e tem aquele problema no pulmão”.* (URANO).

A anomalia congênita que provoca defeitos visíveis nas crianças faz com que o mecanismo de enfrentamento da negação passe mais rápido para os pais. De acordo com Kenner (2001), choque e descrença são as primeiras reações dos pais ao diagnóstico da anomalia e, a negação é um mecanismo de defesa que tem a função de autoproteção. Quanto mais tempo os pais se apegarem à negação, mais difícil será para eles tomarem decisões realísticas com relação ao recém-nascido.

Quando a anomalia tem características e sinais clínicos de fácil reconhecimento, a aceitação do diagnóstico clínico pela família ocorre mais facilmente. No caso de Helena, por exemplo, a mãe, Leda, além de saber antes de engravidar que devido a uma doença genética ela tinha 15% de chance de gerar uma criança com Síndrome de Down, reconheceu na filha os traços da doença. Apesar de a confirmação laboratorial demorar quase um mês, a mãe referia ter reconhecido os traços da síndrome na filha e, neste caso, lançou mão, sem demora, de atitudes de enfrentamento, procurando adaptar-se à possibilidade concreta de confirmação do diagnóstico. Na visita que realizei à família, logo após o diagnóstico médico definitivo, ela faz o seguinte comentário:

*“ela também está bem, mama bem, dorme bem. Chegaram os resultados de exames, deu normal. Também o Ecocardiograma deu normal. Só o cariótipo veio alterado mesmo.”* (ela fala aparentando tranquilidade, um mês depois do nascimento da filha, sobre o exame que confirmou a Síndrome de Down) (LEDA).

Após este comentário ela demonstra ainda dúvidas acerca do diagnóstico, mas estas já giram em torno de como seria conviver com a doença:

*“fico pensando como vai ser? Será que ela poderá ir à escola? Sei lá, que limites ela terá? Será que ela terá uma vida normal? Será que será feliz?”* (LEDA).

*“ela será retardada?”* (LEDA).

Dionísio e Pandora tiveram uma adaptação mais rápida devido ao diagnóstico ter sido promulgado ainda na gestação e porque Artemis apresentava grandes deformidades visíveis

na cabeça e face. Nesta família observei que os pais aceitaram mais facilmente o diagnóstico ou, pelo menos, tiveram maior oportunidade de elaborar a informação, deixando espaço então para preocuparem-se com a evolução de Artemis:

*“ela está bem, mas parece que terá que fazer uma cirurgia na cabeça, pois a cabeça tem crescido muito. Nós temos medo, mas se é preciso, vamos enfrentá-la!”* (DIONÍSIO).

Na situação vivenciada pela família de Cronos, como a criança não possuía nenhuma deformidade física reconhecível, o pai tinha dificuldade até de aceitar o termo ‘malformação’. O diagnóstico serve como uma explicação para um problema que os pais reconhecem, mas não sabem a que atribuir.

Pandora e Dionísio nunca perguntaram se a deformidade da filha poderia ser de alguma forma corrigida e, sim, de que forma eles poderiam lidar com ela, como eles poderiam ajudar a filha. Conforme as orientações eram dadas por mim ou pelos demais profissionais envolvidos, eles as seguiam avidamente. As preocupações eram relacionadas em como a dieta poderia ser administrada, como fazer para a cabeça da filha ficar confortável (a criança possuía hidrocefalia importante), que produtos comprar para auxiliar a limpeza da boca, qual a chupeta adequada para estimulá-la. (NO)

Além da negação, a raiva é outro mecanismo de enfrentamento que os pais podem lançar mão para suportar o choque do diagnóstico. É comum esta raiva ser dirigida contra outra pessoa próxima, principalmente contra a equipe de saúde, ou a um de seus membros em particular, sendo que isso vem sendo pesquisado por vários autores e em variados cenários assistenciais (KLAUS, KENNEL, 1992; KENNER, 2001; BUSCAGLIA, 1997; HÖHER, WAGNER 2006; KÜBLER-ROSS, 1998; STARZEWSKI JÚNIOR, ROLIM, MORRONE, 2005). Conforme Klaus e Kennel (1992), a culpa é raiva aprisionada e, quando não resolvida adequadamente, tanto a culpa quanto a raiva podem levar os pais a atitudes superprotetoras com relação ao filho, além de outras atitudes, como a negligência de outros membros da família. Estes mesmos autores afirmam que a busca de causas para a anomalia congênita, pelos pais, pode não ser devido a uma insatisfação pelo diagnóstico inicial, e sim, uma tentativa de aliviar a própria culpa, que pode ser por sentirem-se responsáveis pela doença do filho, ou mesmo por, em algum momento, sentirem que a morte do filho seria um caminho mais fácil. Estas considerações foram inteiramente validadas na presente pesquisa.

*“Não consigo falar sobre o problema dela. A cabeça aumentando me angustia, mas o fato de ela estar comendo leva a um alento. O fato é que da primeira vez acreditei no que o médico disse, e não foi bem assim que aconteceu, então vou vivendo com o que vida me oferece. Mas não tem sido fácil.”* (ao ser perguntada a que atribui o problema da filha Artemis, Pandora respondeu desta forma, como que tentando ‘desviar’ do assunto). (PANDORA).

*“Todos os médicos conhecem o caso dele? Porque a gente sempre leva o carro para o melhor mecânico...você nunca leva a qualquer um.” (URANO).*

*“[...] ele é meio agitado, mas nós estamos nos preparando. Quando soubermos o diagnóstico é que vamos saber como vai ser.” - Geia tenta justificar a agressividade do marido, amenizando o atrito dele com sua mãe. (GEIA).*

Todo este processo adaptativo em torno do diagnóstico, independente do tempo que dure para que os profissionais médicos elucidem a anomalia congênita que a criança possui, os pais devem ter contato com o filho, pois isso lhes possibilita o descobrimento de outras características da criança, não necessariamente ligadas à doença. Estas descobertas facilitam a aceitação da criança – uma concepção também referendada por autores como Bazon, Campanelli e Blascovi-Assis (2004), Höher e Wagner (2006) e Costa e Garcias (2003). Os pais que têm essa oportunidade parecem imbuírem-se de sentimentos de esperança com relação ao porvir. Esperança que toma corpo, inclusive, em acontecimentos de extrema significância para a família, como narram Geia e Urano sobre o momento do diagnóstico de Cronos:

*“[...] logo que o médico disse o diagnóstico a Geia e quando eu cheguei ao hospital, nós choramos e aí saímos para tomar um ar. Apareceu uma senhora, começou a puxar papo. Vi que Geia não queria falar nada de nossa situação para ela, mas ela insistiu e disse: ‘o médico desenganou o filho de vocês, né? Pois eu quero que vocês conheçam uma pessoa’, e gritou: ‘Pedro, vem cá!’ Chegou perto de nós um menino sorrindo e brincando. Ele não tinha os olhos. E ela continuou: ‘esse aqui é meu neto Pedro, ele nasceu doente, a mãe dele abandonou. Ele tinha um tumor nos dois olhos, o médico disse que ele não ia sobreviver, mas eu não desisti. Ele tirou um olho, depois teve que tirar o outro, agora está fazendo quimio, nisso já se vão mais de dez anos. Não desistam do filho de vocês, por mais que eles digam que não há mais nada a fazer, não desistam!’ Aí começamos a chorar e nos abraçamos, e quando olhamos em volta, ela havia sumido... foi uma coisa de louco!” (URANO).*

A adaptação à anomalia congênita do filho se deu nas três famílias do estudo, mas ficou claro que o processo não é estanque e que diferentes estímulos vão surgindo e são necessárias sempre novas adaptações. O momento do diagnóstico não foi fácil para nenhum dos participantes, apesar de as famílias buscarem superação após a declaração diagnóstica, como descreve Geia, a mãe de Cronos:

*“quando eu recebi o diagnóstico da anomalia de Cronos os médicos falaram a verdade para mim, disseram tudo o que eu precisava ouvir, mas não disseram o que eu queria ouvir. Não, eles não foram duros comigo, e sim, a situação.” (declaração feita meses após ter recebido o diagnóstico da doença do filho). (GEIA).*

Sumarizando, diante do diagnóstico, ou da ausência dele, a família primeiramente se desorganiza, havendo uma alteração de sua dinâmica habitual e, como referem Almeida et al.



(2006) e Vieira e Lima (2002), é preciso lançar mão de mecanismos de enfrentamento para buscar o equilíbrio. Mas a busca por uma melhor compreensão do diagnóstico e/ou o que ele representará para família, em longo prazo, continuará por bastante tempo. Tanto as limitações quanto as fortalezas da família, aos poucos, são trazidas à tona, pesadas, medidas, contestadas, acatadas e de certa forma, reformuladas, para dar lugar a mudanças em direção a uma fase mais positiva da vida (embora não menos complexa), pois, agora, a intranqüilidade simbólica já tem nome, está identificada. Já é possível dizer que o bebê **tem** tal distúrbio e isto ajuda a reorganizar o cotidiano. Como diz Cavalcante (2003, p. 297), “é possível ver vida onde só parece haver perturbação”.

A partir do diagnóstico, a família dá nome ao problema e consegue vislumbrar um pouco as características particulares do processo a ser vivenciado, podendo então imaginar as implicações para o futuro de cada um de seus membros, passando desta forma para uma nova etapa no processo de adaptação.

#### 6.2.4 “O QUE EU POSSO FAZER POR MEU FILHO?”

Depois da declaração diagnóstica, a preocupação dos pais volta-se para um entendimento mais aprofundado sobre o que se passa com os filhos. Normalmente eles começam então a querer ter controle da situação inicial da doença da criança. Consegui perceber isto quando o pai e a mãe, separados, ou juntos, passaram a manter maior intimidade com o bebê e querendo, de uma forma ou de outra, assumir o cuidado do mesmo, ainda na unidade neonatal – um comportamento novo até então. Era como um dar-se conta que a criança estava ali e precisando do carinho da família. Nesta etapa os sentimentos eram de responsabilização, de proteção, de vontade de agir, de fazer algo que pudesse ajudar a mudar o instituído, diante do diagnóstico irreversível da doença do filho. A primeira pergunta que os pais externam é: o que posso fazer para auxiliar meu filho?

Ao fazer esta pergunta os pais estão percorrendo mais uma fase rumo à aceitação e ao vínculo afetivo. Isto pode ser considerado positivo, uma vez que favorece a adaptação continuada e progressiva, agora provocada mais por estímulos ambientais, como o fato da existência da confirmação diagnóstica, do que por demandas internas da família. Estes estímulos levam ao acionamento de mecanismos de enfrentamento que, por sua vez, geram respostas mais adaptativas do que ineficientes (ROY, 1984). Neste caso, uma resposta ineficiente não deixaria os pais verem o que é mais importante no momento, ou seja, o filho, e provavelmente se centrariam na doença.

Isto vale para reforçar o pressuposto do Modelo de Adaptação de que a pessoa ao interpretar o que ocorre no meio ambiente ela processa a informação de acordo com os processos básicos cognitivos de atenção, linguagem, sensação, percepção, codificação, formação de conceitos, memória, linguagem e respostas motoras, com isto ela busca alcançar um maior nível de integração consigo mesma e com a sociedade (ROY; ANDREWS, 1991).

Os pais ainda não estão completamente conscientes de que a criança terá necessidades diferenciadas e, portanto, precisarão de cuidados diferenciados dali para a frente, mas já há um compromisso em investir na vida, fazendo o que for possível para que o filho seja mantido nas melhores condições. Inicia-se o ciclo de comprometimento e de doação ao bebê. A convivência na unidade neonatal passa a ser quase uma obrigação e a dedicação desmedida das mães, somadas a presença zelosa e diária dos pais, como nos depoimentos espontâneos que referem com relação à certeza de que investir na criança valerá à pena.

A crença na sobrevivência do filho representa um forte estímulo adaptativo, que faz com que os pais busquem se envolver no cuidado. Nesta fase aparecem a fé e a esperança em um futuro melhor e isto passa a impulsionar os pais como uma força motivadora. “A espiritualidade dá significado e sustentação às pessoas quando elas se vêem diante da doença, das mudanças e das perdas que a acompanham” (RIBEIRO; MADEIRA, 2006, p. 48). As falas e nota de observação, registradas a seguir, ilustram esta situação:

*“eu mudei muito... pareço mais calmo, mas estou ansioso. Tenho desenvolvido uma fé... uma imensa fé... uma espiritualidade. Sei que tudo vai dar certo. Um dia vais estar passando pelo nosso bairro de carro e um menino vai jogar uma pedra no teu carro, sabe quem foi? O Cronos. Vais ver só.”* (URANO).

*“graças à Deus, agora me sinto mais tranqüila e confiante.”* (LEDA).

*“qualquer milésimo de melhora é uma vitória para nós. A gente fica mais confiante. Olha só!”* (aponta para o filho) - *“ele está mexendo os pés, ele não tem força, mas ele mexe os pés e as mãos. Eu não vejo a hora de levá-lo para casa. Até agora era tudo festa, de repente acontece esse problema. Nós ainda não conseguimos fazer a festa que esperamos.”* (URANO).

*“todo mundo que conhece a gente... o pessoal da Igreja... estamos todos numa corrente de oração.”* (GEIA).

*“estamos fazendo uma corrente de oração [...]”* (URANO).

*“a dor aliviou, já estou melhor agora. Ela comeu hoje pela manhã...eu estou melhor. Agora ela está comendo...”* - aqui a mãe se refere a melhora de seu estado geral, após três dias de vida da filha, quando a mesma começou a alimentar-se por via oral. (PANDORA).

*“estou bem, pois Cronos levou a mão na boca hoje e sugou a mão. Ele está melhorando, cada coisinha é um avanço, uma alegria”.* (GEIA).

[...] ao ver que a criança continuava viva e aceitou uma mamadeira de leite via oral, Pandora teve um choque. Foi como se ela tivesse acordado e passou a ficar ao lado da filha constantemente. Ela dava seu próprio leite a ela, processo que demorava em torno de três horas e ao qual ela realizava com muita paciência e carinho. Enquanto a filha dormia, ela retirava seu próprio leite para a próxima mamadeira que administrava pessoalmente. Não havia queixa nem cansaço, apenas o desejo de ver a filha bem. Parece que Artêmis contrariou as expectativas do médico e de sua mãe, e Pandora agarrou-se à chance de cuidar da filha com muito empenho. (NO)

A fé foi um sentimento que apareceu bastante nos diálogos dos pais. A partir dela, eles passaram a acreditar que o investimento de energia e recursos de diversas ordens na recuperação e manutenção da vida de seus filhos, valeria a pena. Os pais tentam se apegar a algo sobrenatural, quando o natural é insuficiente para resolver os problemas (RIBEIRO, MADEIRA, 2006). Até os pais que se identificavam como “descrentes” antes do nascimento da criança, passaram a acreditar em uma “força maior” que os iria ajudar e começaram a investir no cuidado ao filho.

*“Eu não me preocupo com o futuro, não tenho medo do futuro, sei que tudo vai dar certo. Só quero ele perto de mim”!* (quando perguntada sobre o futuro). (GEIA).

*“A gente sabe que o Cronos não vai durar, mas dizer que não há nada a fazer...por isso, eu tenho curtido cada minuto.”* (GEIA).

*“Meu emprego? Tive que sair, pois não consegui voltar. Mas agora recebi uma nova proposta. Uma proposta boa. Se tudo der certo vou começar em janeiro. Vou trabalhar com uma autorizada. Meu emprego agora é o Cronos; acordo Cronos, almoço Cronos, janto Cronos, enfim, tudo Cronos. Vivo para ele!”* (URANO).

*“[...] eu quero ela de qualquer jeito...”* (LEDA).

*“Na verdade eu tive uma segunda gravidez depois do primeiro filho e minha filha nasceu normal. Esta gravidez agora não foi planejada, mas eu já aceitei. Farei tudo para ajudar minha filha”.* (LEDA).

*“A gente vai até onde der. Quando não der mais, a gente põe nas mãos de Deus!”* (GEIA).

*“Não haverá problema de acompanhar a gente enquanto eu presto cuidado. Estou disposta a fazer todo possível para ajudar minha filha.”* (LEDA).

A partir dos investimentos psíquicos e espirituais da crença no futuro, os pais passam a investir tempo no contato com o filho. A possibilidade de estar hospedada na maternidade, tendo um local para descansar, realizar sua higiene e suas refeições, sem precisar sair de perto

dos filhos, e de forma gratuita, foi um aspecto positivo levantado por estas famílias. O fato de a mãe do bebê morar no hospital, seja pelo tempo que for, não parece ser um entrave, ao contrário, representa quase ‘um presente’ diante de tantas sensações de exclusão, desesperança e cansaço, que acompanham as famílias, principalmente nas primeiras semanas de hospitalização do recém-nascido.

*“Tenho vindo todo dia, o horário eu nunca sei. Venho quando alguém me traz, e no fim do dia, quando sai do serviço, meu marido vem me pegar.”* – no início da internação de Cronos na UTI Neonatal, quando a mãe ainda não tinha conseguido um lugar para ficar na maternidade com o filho após sua alta. (GEIA).

*“Sabe, agora estou ficando direto. Só de dia. Cuidei dele o dia todo. Hoje vim de manhã”.* (GEIA).

*“Sabes que a coisa mais legal que aconteceu é eu poder estar aqui junto com o meu bebê. Foi muito importante ter conseguido este lugar pra mim. Agradeço muito a todos vocês. Isso me ajuda a enfrentar a situação, pois além de tê-lo em meus braços sempre que eu quero, posso aprender a cuidar dele. Não é fácil, pois eu já estava me sentindo impotente frente à doença dele... inda mais impotente estaria se não pudesse ficar juntinho. Sair e entrar a hora que eu quiser é uma benção! Isso diminui minha angústia e me permite aprender a cuidar, mesmo não sabendo por quanto tempo meu filho estará por aqui e de que jeito”.* – quando conseguiu uma vaga no Recanto da Mamãe, passando a residir na maternidade, para ficar mais perto de Cronos. (GEIA).

De acordo com Guimarães (2006), a possibilidade dos pais permanecerem perto dos filhos pelo tempo que desejarem mesmo estando num ambiente de UTI, leva a sensações de inclusão no cotidiano assistencial que cerca os filhos. Para Klaus e Kennel (1992), só a convivência diária fará com que os pais consigam se familiarizar com os filhos e estabelecer um vínculo afetivo maior.

Durante meu caminhar assistencial e investigativo com as famílias, principalmente com a de Cronos, que permaneceu mais tempo hospitalizado, a questão da inserção do pai no cenário dos cuidados ao bebê apareceu com extrema preocupação. Apesar de serem poucos os leitos para as mães permanecerem na maternidade com seus filhos, no local denominado como “Recanto da Mamãe”, ainda assim, as chances são maiores do que aquelas que se oferecem aos homens-pais, pois para esses não sobra muito espaço para ficar, a não ser circular pelos corredores e aguardar os horários de visitas na UTI.

A inclusão do pai, em processo similar ao da mãe, é praticamente impossível no cenário institucional. Isto, a meu ver, é uma grande barreira, pois segundo Freitas, Coelho e Silva (2007, p.137), “para muitos homens, sentir-se pai é um fato que só ocorre posteriormente ao nascimento e, em alguns casos, mesmo após a chegada do filho ou da filha,

o sentimento de paternidade não é tão perceptível.” Contudo, com os pais do estudo, percebi que se fosse possível suas permanências no ambiente hospitalar, em período integral, como se o mesmo fosse uma extensão da casa, isto seria muito bem aceito, pela possibilidade concreta de estar no mesmo lugar onde o filho está. Isto fica claro na fala de Urano:

*“minhas expectativas estão a mil! É como se eu tivesse ganhado um carro zero e não tivesse garagem para botar. Com certeza eu vou colocar esse carro no melhor lugar possível. Vou tentar me organizar da melhor forma para recebê-lo. Estou preparando tudo! O coração, a vida, tudo...”* (URANO).

*“[...] se eu pudesse, arrancava o meu braço e dava pra ele. Mas isso não vai resolver.”* (URANO).

A partir do contato cotidiano com o filho, os pais, mas principalmente as mães, passam a interessar-se por realizar o cuidado às necessidades básicas do mesmo e iniciam realizando tarefas simples, ainda na UTI Neonatal. A meu ver, o conjunto de cuidados básicos dispensados ao bebê, nesta etapa, sob a supervisão atenta da equipe, ajuda a principiar o exercício da maternagem, ainda que ocorra primeiramente de forma tímida e temerosa, como ressaltam os depoimentos dessas mulheres:

*“hoje eu coloquei roupa nele. Daqui a pouco vou trocar de novo, pois ele suou. Podes me ajudar, depois, a trocar e também a dar o leite de novo? Eu quero muito fazer isso!”* (GEIA).

*“trocar fralda? Já estou craque! Já troquei muita fralda na minha vida, mas é engraçado... né, bebê?”* (fala com o filho). *“Agora que sou mãe tenho medo de trocar, pois tenho medo de quebrar!”* (ela fala isso enquanto troca a fralda, com bastante cautela). (GEIA).

*“trocar fralda eu consigo. O que eu não sei ainda é lidar com essas sondas.”* (GEIA).

*“eu não dei mais banho nele. O banho é muito cedo! Achei meio difícil dar banho nele, ele é todo molinho!!! Senti dificuldade de virá-lo. Mas foi muito bom cuidar dele, apesar de tudo.”* (GEIA).

*“quero trocar a fralda, mas tenho pouco jeito. Você me ajuda?”* (PANDORA).

*“posso trazer roupinha para colocar nela?”* (PANDORA).

*“a comida pela boca comecei a dar hoje pela manhã, quando a fono passou. Dei bem devagar como ela mandou, ela comeu tudo, se bem que foi dado pouquinho.”* (PANDORA).

*“agora me sinto mais tranqüila porque ele está em um berço comum. Antes eu morria de medo, tinha muito fio.”* (GEIA).

*“quero pegá-la no colo, mas tem essa luz! Podes me ajudar?”* (LEDA).

A própria mãe percebe que a insegurança inicial é esperada, pois o bebê está em tratamento intensivo e suas necessidades são muito peculiares. Os homens-pais também referem esta percepção. É como se a realização destes cuidados simples, como trocar as fraldas, ajudar a mudar de posição, oferecer o alimento e outros, funcionasse como um trampolim para entender o que se passa clinicamente com o filho. Aos poucos, vão se apropriando dos jargões profissionais, se inteirando das rotinas assistenciais, aprendendo a olhar aquilo que os profissionais olham e, assim, progressivamente, vão também se sentindo mais úteis, menos na periferia, e mais no cenário cuidativo, embora ainda sem independência e autogovernabilidade para cuidarem da maneira que entenderem. De acordo com Braga e Morsh (2003a, p. 57), “muitas vezes, os pais de bebês internados em UTI supõem, equivocadamente, que ocupam um papel secundário durante a hospitalização dos filhos.” Essa falsa impressão vai se esvaindo, conforme os pais vão entendendo como podem ajudar a cuidar e assumindo progressivamente outras tarefas complementares às desenvolvidas pela equipe. Os pais ainda não sentem o filho como “seu”.

O Modo de Desempenho de Papel, apontado por Roy (1984) vai, paulatinamente sendo explorado e aprendido, levando as mães, principalmente, a externarem sentimentos de alegria pelo empoderamento provocado pelo exercício desta função. As falas a seguir revelam o sentimento de excitação dos pais frente à qualquer pequena tarefa desempenhada em prol da criança. Nesse sentido, nada passa despercebido, mesmo que seja apenas o ato de levar a criança ao colo ou comprar uma chupeta para a criança sugar:

*“olha como ele ficou gostoso!”* - fala com orgulho. *“Da primeira vez que eu coloquei a roupa, eu colocava e amassava ele, fui colocando e amassando, ficou muito fofo!”* (GEIA).

*“ele foi todo bobo comprar umas coisas que o médico pediu...é uma chupeta, óleo mineral para boca dela.”* (PANDORA - fala sobre o marido).

*“ai, foi muuuuuito bommm! Tão gostoso! Já consegui dar o leite sozinha, com ele no meu colo. Ai eu estou adorando, ele é muito gostoso! Agora que estou aqui no hospital, estou me sentindo mais mãe. Mas ainda tenho medo de fazer algo errado.”* (GEIA - comentando sobre sua atuação como mãe no cuidado à Cronos, ainda durante a internação na UTI Neonatal).

*“olha é muito gostoso amamentar!”* (LEDA).

A respeito dos cuidados dispensados aos recém-nascidos é importante ressaltar que todas as mães do estudo esforçaram-se ao máximo para amamentar seus filhos, pois sentiam que isso aumentava a intimidade entre ela e o bebê, gerando benefícios psicológicos inigualáveis (SANTOS, 2002). Os depoimentos das mães a seguir demonstram como o ato de amamentar foi positivo e prazeroso:

*“olha só como ela mama bem! Amamentar é muito bom!” (LEDA).*

*“ela não gosta de mamar no lado esquerdo, só no direito. Mas ela tem mamado bem.” (LEDA).*

*“agora estou tentando dar meu leite a ele, mesmo pela sonda!” (GEIA).*

*“no último horário dei meu leite para ele. Ordenhei e dei para ele na hora, e ele levou a mão na boca para sugar. Mas ele ainda recebe o leite pela sonda.” (GEIA).*

*“tenho ordenhado meu leite e dado a ela pela mamadeira...” (PANDORA).*

A amamentação ou o aleitamento na UTI Neonatal faz com que as mães se sintam incluídas e valorizadas, pois elas entendem que seu leite é algo que só elas podem dar aos filhos. Isto ajuda na superação da sensação de cansaço, pois se sentem ativas no papel materno e, mais do que isso, sentem-se ajudando a equipe na recuperação da criança. Por vezes, esta me parecia ser a única sensação colaborativa que a família tinha, diante de um cenário de poucas possibilidades familiares. A possibilidade de alimentar o filho, mesmo que por sonda, fazia com que se estreitassem os laços entre a mãe e a criança. As mães se esforçavam em conseguir ordenhar o leite para oferecer aos filhos e, a partir disso, pareciam iniciar um processo de empoderamento para, progressivamente, ir aprendendo a cuidar da criança de forma plena. Todas as mães da pesquisa deram seu leite aos filhos e se esforçaram bastante para isto, portanto, a amamentação foi relatada como algo muito importante, favorecedor de vínculo e promotor da adaptação positiva.

Amamentar os filhos nem sempre é uma tarefa fácil, de acordo com Santos (2002), especialmente nos primeiros dias após o parto, quando o processo de amamentação e o ritmo das mamadas se apresentam ainda instáveis, podendo surgir problemas que tem solução com medidas simples que requerem paciência e firmeza. Contudo, na circunstância das malformações neonatais, como refere Winnicott (1978), as maiores dificuldades para alimentar o bebê inicialmente, decorrem dos problemas das mães se adaptarem às necessidades dos filhos. Como fatores complicadores da amamentação apareceram em todas as díades do estudo a ansiedade das mães e a própria natureza da anomalia congênita do bebê, que não permitia que eles realizassem o estímulo de sucção. Dos três recém-nascidos, apenas um foi amamentado até os seis meses. Em minha análise esse sucesso tem dois fatores que considero importantes e curiosos que foram: a mãe ter passado por experiências anteriores de sucesso na amamentação dos filhos; e o fato de desconhecer que a Síndrome de Down pode gerar hipotonia e dificuldade do neonato mamar. Assim, investia na amamentação como algo absolutamente procedente, apesar da hipotonia da filha. Com o meu cuidado direto e o esforço

de vários elementos da equipe neonatal, essa mãe amamentou com empenho desmedido, até que a menina desenvolveu musculatura suficiente para proporcionar uma sucção eficiente. Diante do imenso desafio que a equipe ajudava a superar, sempre havia no horizonte a certeza de que a hipotonia pudesse ser combatida. Eu, particularmente, tinha sempre em mente o direcionamento apontado por Ramos et al. (2006), de que amamentar bebês com síndrome de Down estimulava a musculatura bucal e facial, ajudava a melhorar o tônus muscular dos lábios, da boca e da língua, e futuramente, isso iria ser importante para o desenvolvimento dos dentes e da linguagem.

Os outros dois sujeitos do estudo, devido a dificuldades anatômicas (lábio-leporino e fenda palatina) e funcionais (amiotrofia espinhal progressiva) não puderam ser amamentados. Desta forma, Artemis recebeu leite de sua mãe Pandora até um mês de vida e Cronos recebeu o leite de sua mãe por alguns momentos, pois devido a ansiedade da mãe, foi muito difícil manter a lactação. As falas a seguir ilustram como foram estes processos:

*“eu sei que meu leite é importante para ele, mas está secando. Eu ordenho, só sai uma gota, nada mais que isto.”* (GEIA).

*“sabe, já não produzo mais leite [...] o que posso fazer! Dizem para eu ficar calma, mas eu sou calma. Se eu tiver só um pouquinho de leite eu dou mesmo assim?”* (GEIA).

*“tenho dado meu leite a ela. Só que é difícil tirar, pois demora, e às vezes só sai uma gota.”* (PANDORA).

*“hoje pela manhã eu coloquei ela no peito. Mas como ela não tem a parte de cima [da boca] ela não consegue mamar. Ela não prende o peito. Por isto, estou dando o leite por mamadeira, o meu próprio leite.”* (PANDORA - explicando para a mãe).

A ansiedade e o sofrimento pelo qual a mãe está passando, somadas às preocupações que estas novas atribuições exigem, fazem com que principalmente as mães sintam-se cansadas nesta rotina de cuidado. Os autores têm sido reiterativos em afirmar que ocorre uma sobrecarga das mães no cuidado ao filho portador de anomalias congênitas graves ao longo dos anos, o que faz com que o cansaço seja companheiro destas mulheres. Aqui ainda estamos falando do início, quando os bebês ainda estavam na UTI, e as mães ainda contavam com uma equipe de saúde para auxiliá-las. Apesar disto, o cansaço e o estresse que as acompanhavam, repercutiam no processo de lactação, como expressa Geia.

*“Essa correria do dia-dia... eu não tenho carro, preciso vir para cá, venho de carona pois acabei de passar por uma cesárea. Arrumo carona, minha mãe liga para um e para outro. Nunca tenho horário para vir, venho quando alguém pode me trazer”.* (GEIA).



*“Fui primeiro no banco de leite, demorou um pouco, pois tive que ordenhar meu leite lá. Quero dá-lo ao Cronos, mas quando chego aqui e vejo ele nesta situação, bloqueia tudo e o leite não desce” (GEIA).*

Em síntese, na tentativa de ter controle sobre a situação do filho, os pais tentam responder à dúvida de como podem auxiliá-lo. Para que isto aconteça, em primeiro lugar eles passam a acreditar na sua sobrevivência; depois, começam a visualizar a importância de seu papel no restabelecimento da criança e, a partir daí, ficam perto do filho o máximo de tempo possível, conhecendo e aprendendo sobre seu cuidado. Iniciam prestando cuidados simples, de forma temerosa, apesar da ambigüidade de sentimentos e das próprias limitações que a anomalia impõe a este relacionamento. Aos poucos, pelo desempenho da maternagem e da paternagem, o vínculo vai se estabelecendo e a adaptação começa a tomar feições mais seguras. A convivência vai mostrando as especificidades do novo ser e um padrão de cuidado vai, ainda de forma muito germinal, aparecendo. A tentativa de responder aos chamados do filho envolve os pais que, aos poucos, vão descortinando novas possibilidades, seja de atenção às especificidades da criança, seja da descoberta que o mesmo necessitará de cuidados especiais. Os pais começam a compreender que não há caminho de volta...

#### 6.2.5 À PROCURA DE CULPADOS: EM BUSCA DE EXPLICAÇÕES PARA A ANOMALIA

O transcorrer cotidiano com uma criança portadora de anomalia congênita, ao mesmo tempo em que sensibiliza os pais para um agir cuidadoso e voltado à especificidade de sua situação clínica, também tem a potência de fazer emergir uma racionalidade antes não percebida. Não é incomum que alguns sentimentos inespecíficos comecem a emergir, relacionados a uma turbulenta sensação de vitimização e impotência diante do ocorrido. Embora a criança esteja aí, real e concreta, certa intranqüilidade ainda paira sobre o casal, voltada para algo ainda não inteiramente explicado ou, ao menos, aceito. Há necessidade de explicações para o fenômeno. Existe muita desorganização e desconforto diante da crua realidade, um inconformismo que vai emergindo silenciosamente e cuja obscuridade de entendimento não encontra explicação plausível que dê conta desta complexidade. Diante desta falta de clareza, os pais experienciam um sentimento de raiva. Essa raiva ocorre pela necessidade de atribuir a algo ou alguém a responsabilidade pela condição da criança, podendo ser dirigida em várias direções ao mesmo tempo, por exemplo:

- a um membro da equipe de saúde o que é muito comum de ocorrer;

- a uma pessoa próxima da família. Por exemplo, podem ocorrer atitudes acusatórias entre os pais, por condutas tomadas ou não, como fumar durante a gravidez;
- à própria criança, o que gera uma ambigüidade de sentimentos, pois os pais querem o filho, mas não o querem assim;
- e, por último, a direção da raiva pode ser contra si mesmos.

As expressões à seguir mostram como atitudes acusatórias entram na cena, ainda que de forma nem sempre explícita:

*“[...] fiz tudo... fiz pré-natal, fiz cinco ultrassons com translucência nucal e tudo, e nada, nada indicou a Síndrome. Eu queria perguntar para quem fez esses ultrassons, como?... Como ninguém viu? Eu não queria indenização, nada disto, eu só queria saber como ninguém viu!” (LEDA).*

*“ela consegue segurar a gravidez, o problema é que os bebês não nascem bem!” (URANO) (referindo-se à esposa. Geia, ao seu lado, concorda com aceno de cabeça).*

*“não gosto da interferência da família dele. A situação já é muito difícil. Tenho medo de que minha filha não seja bem aceita e que eu seja culpada pela situação.” (LEDA).*

*“[...] eu sou portadora de uma doença genética chamada de Translocação Robertsoniana. Consultei uma geneticista em São Paulo, pois sou de lá. Meu primeiro filho nasceu bastante doente. Então, investigando o problema dele, descobriram a Translocação em mim. É uma perna do cromossomo 21 e do 14, que se trocam. Por isso, eu tenho 15% de chance de ter um filho com Síndrome de Down”. (LEDA).*

A dificuldade de lidar com esses sentimento pode levar os pais a internalizarem algumas reações, passando a se sentirem culpados pela situação do filho (KENNER, 2001). As mulheres, especialmente, historicamente foram desvalorizadas, tendo seu valor atrelado ao poder de produzir filhos saudáveis. O ato de gerar uma criança ‘defeituosa’ gera uma culpa social e culturalmente atribuída à mãe e à família (FURLAN, FERRIANI, GOMES, 2003; ALMEIDA et al., 2006). Desta forma, as fragilidades pessoais, do casal e da família, como um todo, evidenciam-se, podendo ocorrer uma desestruturação pessoal e familiar. As mulheres-mães, quase que de modo unânime, afligem-se por este auto-sentimento e, mais complicado ainda, os homens-pais parecem aceitar quase ‘naturalmente’ essa culpa, como uma atribuição feminina. Santos e Dias (2005) referem que as cobranças sociais baseadas na figura da “boa-mãe” intensificam a insegurança e exacerbam o sentimento de incapacidade das mulheres-mães de crianças com anomalias congênitas. Devido a isto, elas assumem o cuidado do filho como sendo totalmente de responsabilidade delas, gerando sobrecarga de atribuições.

Conforme Klaus e Kennel (1992, p.261), “a descoberta de que um recém-nascido tem uma anomalia resulta em um desejo quase que universal de fuga. Os pais podem fugir, encontrando outra mulher ou recorrendo ao álcool, mas estas opções não estão disponíveis à mãe”, como ocorreu na família de Geia:

*“nós já colhemos o exame para saber sobre a herança da doença. Custa em torno de mil e quinhentos reais, mas o SUS cobriu, fica pronto semana que vem! O que este exame representará para nós? Nós não vamos arrumar outra pessoa para ter um filho. Nós conversamos e chegamos à conclusão que isto não muda nada! Eu não vou deixar dela (referindo-se à esposa Geia) e vice-versa” (URANO).*

Meses após, Urano e Geia separaram-se. (NO)

Pesquisadores são unânimes em afirmar que as mulheres assumem o cuidado do filho de forma integral, colocando as necessidades dele acima das suas. Nessa rotina de cuidado a mãe luta com seus sentimentos contraditórios, por ter gerado uma criança defeituosa e por sentir dificuldade em amá-la. Esses sentimentos fazem com que ela sofra muito mais por acreditar que isto não é próprio de uma mãe. Essa crença deriva de uma “constante cultural” na qual o amor materno é inato e todas as mães são sempre boas, santas e virgens (FURLAN; CARVALHO; GOMES, 2004). Desta forma, a sociedade ainda cobra a abnegação e dedicação total destas mulheres e a ambivalência materna tende a ser intensificada, principalmente quando as demandas de cuidado parecem intermináveis e a mãe não vê saída para atenuar seu sofrimento. Com tudo isto, é comum aparecerem reações como a diminuição da auto-estima, a vergonha devido à rejeição social e a depressão (SILVA, 2000). As falas abaixo ilustram um pouco isto:

*“tenho medo de voltar para casa. Não sei exatamente como seremos recebidas. Tenho medo que me culpem”.* (LEDA).

*“não sei como será quando chegarmos em casa, como vamos ser aceitas. Fico pensando de onde pode ter vindo isto?”* (PANDORA).

*“sei que não sou culpada pela situação, mas é doloroso pensar sobre isto.”* (PANDORA).

Para amenizar a dor, os pais se lançam na tentativa de encontrar o culpado, recorrendo a muita explicações, como demonstrado nas falas a seguir:

*“eu sabia que tinha 15% de chance de ter em uma gravidez o nascimento de uma criança com Síndrome de Down. Mas esta gravidez não foi planejada, e como estava correndo tudo bem, os exames dando normais, eu me despreocupeí.”* (LEDA).

*“eu tomava fluxetina quando eu engravidei. A gente queria outro filho, mas não agora. Quando eu descobri já estava grávida, já estava de quase 4 meses, aí parei de tomar o fluxetina [...]. Tomo fluxetina porque tenho depressão. Minha mãe também tem.”* (PANDORA).

*“eu sei que nada que eu fizesse durante a gravidez evitaria que tivesse Síndrome de Down, mas eu poderia ter me cuidado mais!”* (LEDA).

As explicações médicas são bastante procuradas, mas nem sempre são satisfatórias, pois, a maioria das causas das anomalias, ainda não está cientificamente bem explicada. Desta forma, de acordo com Klaus e Kennel (1992, p. 253), “quando não existe uma explicação médica aceitável para o defeito congênito da criança, a competência genética dos pais entra em questão”. Isto pode levar a um sofrimento adicional, como demonstra Geia:

*“culpada ?! Não me sinto hoje, depois de tudo, culpada pela doença dele! Mas eu gostaria de saber qual é o resultado do exame. Se a herança é minha, do Urano, dos dois. Eu queria muito saber isso, para mim mesma, eu queria esta resposta.”* (GEIA).

O sentimento de culpa mal-resolvido pode levar à superproteção do filho, fazendo com que os pais temam o desenvolvimento de habilidades novas pela criança e evitem a disciplina, para evitar frustrações; a rejeição, na qual apesar de os pais realizarem os cuidados necessários ao filho, eles se isolam emocionalmente ou passam a repreender e recriminar a criança; a negação, quando os pais negam o distúrbio, agindo como se ele não existisse (SILVA, 2000).

As reações da sociedade não auxiliam a família, pois ela, freqüentemente, se depara com o impacto e a rejeição da sociedade com relação à anomalia do filho. Os sinais físicos presentes no corpo do sujeito o diferenciam e o depreciam, criando um estigma, que leva a reações de rejeição social (GOFFMAN, 1988). Desta forma, os olhares e comentários em diferentes locais fazem com que a família não queira expor o filho publicamente, levando ao isolamento social. A sociedade culpa e cobra os pais pela produção de um filho que não corresponde às expectativas. A fala de Geia, à seguir, ilustra bem isto:

*“muitas vezes as pessoas me responsabilizaram pela doença dele, pessoas conhecidas e desconhecidas. Elas perguntavam: ‘mas se você sabia que era doente porque não fez um tratamento antes de engravidar?’ Mas se nem o exame genético para provar a mutação do Cronos não foi conclusivo, foi mandado para Portugal e até eles não chegaram a nenhuma conclusão, como eu iria saber?”* (GEIA).

Ao trabalharmos à luz do referencial teórico da adaptação, percebemos que os sentimentos de raiva e culpa atingem diretamente dois modos adaptativos de forma mais destacada: o modo de autoconceito, pois ele engloba as convicções e sentimentos sobre si

mesmo que a pessoa tem em um determinado momento; e o modo de interdependência, que engloba as interações afetivas entre as pessoas, que faz com as pessoas se sintam seguras em suas relações. A anomalia do filho expõe as fragilidades dos pais, fazendo com que se sintam inadequados. Isso gera problemas sobre a visão de si mesmo (autoconceito), e devido às cobranças e regras sociais impostas aos pais, a situação da anomalia do filho faz com que eles se sintam inseguros, tendo dificuldades em suas relações pessoais e em sociedade (interdependência). Desta forma, a raiva e a culpa são sentimentos que necessitam ser trabalhados, para que a dinâmica familiar se mantenha de forma adequada. É importante que os pais percebam que mais importante que buscar culpados, é preciso tentar viver o que a vida lhes reserva com paciência e sabedoria, devendo desta forma, aceitar as restrições da criança de forma realista e estimular as suas capacidades, tentando dividir tarefas e viver de forma a se incluir socialmente.

#### 6.2.6 O DAR-SE CONTA QUE O FILHO PRECISA FICAR NO HOSPITAL, AOS CUIDADOS DOS PROFISSIONAIS

Um bebê doente ou uma criança que necessita de cuidados especiais e que, ao nascer, necessita de internação em uma UTI Neonatal, frustra bastante as expectativas dos pais. A UTI Neonatal geralmente é um lugar estranho a pais recentes, com todo seu aparato tecnológico e humano, com pessoas treinadas para atender intercorrências do recém-nascido. Esse ambiente, que tem rotina própria e muito peculiar, gera nos pais, no mínimo, um sentimento de estranheza quando eles lá chegam pela primeira vez (GUIMARÃES, 2006; KENNER, 2001; GOTARDO, SILVA, 2005; MORENO, JORGE, 2005).

Atualmente, com a evolução do conhecimento científico e técnico, houve um aumento na sobrevivência de crianças que sofrem traumas, têm doenças crônicas ou que passam por acidentes perinatais, e neste grupo também podemos incluir as crianças que nascem com anomalias congênitas (NEVES; CABRAL, 2008). Estas crianças demandam cuidados diferenciados devido ao fato de possuírem alguma disfunção orgânica e, por isto, são denominadas de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). O que na literatura internacional é chamado de Children With Special Health Care Needs (CSHCN) (McPHERSON, et al., 1998).

A hospitalização destas crianças com necessidades especiais logo ao nascer provoca medo nos pais e familiares, não apenas pelo ambiente desconhecido e pela gravidade do caso, mas porque afasta o recém-nascido, fazendo com que esta criança perca contato direto com a família e, passe a 'pertencer' à equipe de saúde (BALDINI; KREBS, 1998).

Apesar disto, no dia-dia de cuidado aos filhos internados na UTI Neonatal, os pais têm que enfrentar idas e vindas. A existência de uma equipe treinada e com acesso a diferentes tecnologias, para garantir a manutenção da vida e cuidados aos recém-nascidos, aparece como um fator facilitador levantado pelos pais. De qualquer forma, estes mesmos recursos podem gerar uma contradição de sentimentos nos pais, como citado anteriormente, pois é um ambiente estranho e de acordo com Lamy Filho (2003), lá atuam diferentes profissionais, sendo que cada um possui um tipo de conhecimento importante para o cuidado do recém-nascido internado. Para atenuar o mal-estar inicial, o ideal é a recepção da família a partir de um acolhimento adequado. Acolhimento é o “ato de receber e atender os diferentes integrantes da família do bebê internado [...], procurando facilitar sua inserção neste ambiente. [...] Envolve uma ação não somente física, mas também de cunho afetivo” (BRASIL, 2002, p. 46). Essa afetividade, cuidado e profissionalismo, geram confiança dos pais, com relação à equipe de saúde. As falas a seguir explicitam isto:

*“bem no início foi mais difícil. Agora já chego em casa, vejo as coisas dele [...] sei que ele não estará lá. Estou aceitando melhor e penso: ele está na Carmela e está sendo cuidado.”* (GEIA).

*“foi bom você ter vindo aqui. Vocês vão tranquilizando a gente. Falar é bom. Hoje estive aqui a médica, a geneticista. Ela também passou segurança e foi muito importante a visita dela. Quando você entrou aqui eu me armei. Mas então você foi falando e agora estou mais calmo. A presença de profissionais com ele lá dentro me deixa tranquilo”.* (este diálogo ocorreu durante o primeiro contato meu com os pais de Cronos) (URANO).

Com relação ao ingurgitamento mamário de Cronos, Geia comenta: *“foi bom você conversar comigo e a médica também! Agora estou mais tranquila. Sei que vocês estão de olho.”* (GEIA).

*“me tranquiliza saber que existem profissionais treinados cuidando dele.”* (GEIA).

*“que bom conversar com você e ver que posso deixá-la enquanto vou cuidar da outra em casa. Estou mais tranquila, amanhã pela manhã eu volto.”* (LEDA).

*“a fonoaudióloga tem me ajudado bastante, ela me mostrou como dar mamadeira a ela, a melhor posição. O pessoal da enfermagem também tem me ajudado, mas me sinto bem segura e à vontade com as informações da fonoaudióloga.”* (PANDORA).

*“quando soubemos que era você de plantão ficamos para te esperar! Quando sabemos que é teu plantão ou o da tia, dormimos até mais tranquilos, sabemos que ele está em boas mãos”.* (URANO).

*“vou falar com a fisioterapeuta, como você me orientou, e pedir mais orientação sobre como posso intensificar a fisioterapia para o Cronos.”* (GEIA).

Os pais referem ser difícil voltar para casa sem o filho recém-nascido, contudo, a confiança na equipe que presta cuidados foi citada como um fator tranquilizador. Desta forma é imprescindível a recepção e o cuidado não só do recém-nascido pela equipe de saúde, mas também dos pais e da família ampliada no sentido de se estabelecer uma relação de acolhimento, pelo fato de estarem em um ambiente estranho, com o filho necessitando de uma tecnologia que eles não dominam.

Com relação à tecnologia, conforme Almeida et al. (2006), tem havido um incremento nas ações de alta complexidade, com o investimento em tecnologias para a assistência hospitalar. Essas tecnologias têm levado a um aumento da sobrevida de pacientes graves e com doenças crônicas, o que tem contribuído para o surgimento de paciente com seqüelas e dependentes de cuidados temporários ou permanentes. Como dito anteriormente, a tecnologia causa estranheza aos pais, mas ao mesmo tempo pode lhes trazer segurança. Essa ambigüidade de sentimentos ficou claro nas declarações:

*“tenho tentado assumir meu papel de mãe, mas tem todos esses fios. De qualquer forma, tem momentos que ela mama bem e me sinto mais tranqüila.”* (LEDA).

*“sabe, eu penso em levá-lo para casa, mas será que eu posso levar isso daqui?”* (aponta para o oxímetro de pulso e ri). (GEIA).

[...] quando perguntada se gostaria de segurar Cronos, para que fosse realizada uma punção venosa, Geia se levanta apressada e sai da sala dizendo: *“agora vou sair, não consigo ver isto!”* Ela retorna 30 minutos depois e, quando a técnica entra para instalar o antibiótico, ela exclama: *“ahh!... tadinho... vão colocar isto no pé dele”?* (GEIA).

Um acolhimento ineficaz, somado aos sentimentos conflitantes dos pais, como o afastamento simbólico do neonato, pode levar a desconfiança com relação à equipe. De acordo com Belli e Silva (2002), o relacionamento com os profissionais pode se transformar numa fonte de estresse, isso ocorre quando existem divergências entre as expectativas da família e o que ela percebe. O conflito de sentimentos da família pode fazer com que ela tome atitudes de autoproteção e de gratidão com relação à equipe, que podem ser inadequadas. As falas a seguir falam um pouco destes conflitos dos pais com a equipe:

*“sei que ela precisa ficar aqui, mas o pessoal é tão frio, ninguém fala nada e tem todos esses aparelhos. Gostaria de poder levá-la para casa, mas sei que ela precisa ficar aqui.”* (LEDA).

*“o que é isto no braço dela? Por quê ela precisa receber soro?”* (PANDORA).

*“hoje mandei vir salgadinhos para vocês. Tenho mandado vir uma coisa diferente em cada plantão”.* (URANO).

A confiança na equipe é importante para a segurança dos pais, mas apesar disto, em alguns momentos, observa-se o conflito e a dificuldade em assumir o papel de pais (maternagem e paternagem). A mulher e o homem referiram sentirem-se alheios ao processo, sem quaisquer possibilidades de exercerem alguma função que representasse a vida íntima da família. Entretanto, e de forma antagônica, em outros momentos, demonstraram que ali naquele cenário profissional e de tecnologia avançada, poderia haver vida, apesar da perspectiva ruim. As famílias verbalizavam adjetivos sobre o cuidado e sua relação de cuidado com o filho e a equipe.

*“É estranho ter que contar com quem você não conhece para cuidar de um filho. A gente fica um pouco como expectador, ainda não assumi meu papel de mãe de verdade.” (LEDA).*

*“Sinto que não posso fazer muito, mas posso dar meu amor a ele, e isto tenho feito. A gente aqui perde um pouco a identidade de mãe.” (GEIA).*

*“Vejo que ela está melhorando, mas será que nós vamos poder passar o Natal em casa? Sei que é necessário todo este cuidado, mas quero que ela fique bem logo. Tenho me esforçado para que ela melhore, percebo que isto não depende de mim. De qualquer forma me sinto ansiosa...” (LEDA).*

*“Preciso ir para casa cuidar de minha outra filha, mas tenho medo que ela não entenda, tenho medo que ela pense que a estou abandonando. Todos esses cuidados são necessários, mas não vejo a hora de poder levá-la para casa bem.” (LEDA).*

A internação da criança, apesar de todo estresse e cansaço que gera nos pais, conforme Almeida et al. (2006), faz com que principalmente as mães tenham a sensação de responsabilidade partilhada com a equipe. Em casa, essas mulheres precisam lidar com a situação do recém-nascido de forma isolada, solitária e independente. Esses cuidados, além de tudo, podem representar uma amenização a todo ônus financeiro que a família devido ao nascimento de uma criança e que necessita de cuidados especiais. As falas a seguir explicitam essa preocupação das mães em ter que enfrentar o cuidado sozinhas.

*“Sei que tem bastante gente para me ajudar aqui, mas preciso aprender a cuidar dela agora. Depois, quem me ajudará em casa?” (PANDORA).*

*“Lá na Carmela estava na UTI, daí tinha bastante gente para fazer tudo, aqui a gente faz tudo. Aspira, dá banho, troca roupa, muda de posição na cama, põe a dieta. Lá foi muito bom e aqui fui obrigada a aprender meio na marra. Apesar disso, ainda precisamos ficar aqui, pois em casa não teremos todo o aparato que encontramos aqui no hospital.” (GEIA).*

*“É bom estar aqui porque temos o cuidado da fonoaudióloga e da fisioterapia que em casa precisamos pagar.” (URANO).*



O cansaço é queixa comum nestas famílias, principalmente entre as mães, pois a situação vivenciada é extremamente estressante. A equipe de saúde pode e deve apoiar estes sujeitos. Dar um o acolhimento adequado a família é um passo essencial para que possa ter confiança na equipe e, a partir daí, conseguir vivenciar melhor toda a diversidade de sentimentos que cerca a situação, sem sentir-se ameaçada em seu papel enquanto a criança estiver internada.

#### 6.2.7 MAIS UMA ANGÚSTIA: APRESENTAR O FILHO À SOCIEDADE

O nascimento de uma criança é um evento social que naturalmente aguça a curiosidade das pessoas. Parentes, amigos e conhecidos têm a reação de querer ver o recém-nato, comparar com os pais, e encontrar traços de semelhança com os outros membros da família, sendo, desta forma, o nascimento de um bebê, um acontecimento considerado feliz na sociedade em geral. Este comportamento não é verificado quando há o nascimento de um bebê com anomalia congênita. Segundo Klaus e Kennel (1992), parentes e amigos mandam mensagens e presentes ao nascimento de um bebê saudável, mas se sentem confusos em como agir quando o bebê tem algum problema de saúde. Nesses casos é mais fácil esquecer de telefonar ou mandar qualquer lembrança. Desta forma é comum os pais experiencarem um sentimento de intensa solidão.

Sentimento este que pode ser reforçado pelo estigma social que envolve as famílias de pessoas portadoras de anomalias e que se formou e fortaleceu socialmente, de modo silencioso, através dos anos. Conforme Furlan, Ferriani e Gomes (2003, p. 767), o culto ao corpo belo se percebe desde a antiguidade, quando condicionava a saúde dos filhos a dos pais, ou seja, “pais fortes e saudáveis gerariam filhos robustos e vigorosos. Essa é uma responsabilização forte suficiente para fazer com que qualquer pai se sinta culpado por reproduzir um filho com problemas” e se perpetua na sociedade em pequenos atos, como pela reprovação social e perversidade da curiosidade alheia, o que só fortalece o medo de mostrar o filho a sociedade. Os comentários a seguir falam sobre isto.

*“Minha sobrinha esteve aqui, ela disse: ‘meu Deus, que coisa horrível’. Ela pensa que não, mas eu ouvi! Por isto, não vamos mostrá-la a todos da família.” (PANDORA).*

*“As pessoas querem conhecê-la, mas tenho medo de como vamos ser recebidas, principalmente por algumas pessoas da família de Zeus. Mas vamos enfrentar.” (LEDA).*

*“Vamos mostrar somente as pessoas que acharmos que podemos. Decidimos não mostrá-la a algumas pessoas. Têm uns vizinhos metidos que e eu não quero que vejam, mas tem uma*

*peessoa em especial que sei que vai até ajudar, se for preciso. Pra esta, nós vamo mostrá.”* (DIONÍSIO).

*“É bem difícil, pois estou louca para voltar para casa, mas não sei como vão aceitá-la. Vamos mostrar aos poucos. Hoje vem a avó de Dionísio aqui.”* (PANDORA).

Quanto mais desfigurante a anomalia, mais difícil aos pais de mostrar o filho ao grupo social de sua convivência. Conforme Klaus e Kennel (1992, p. 255), “além de seu próprio tumulto emocional, os pais devem lidar com as demandas e expectativas daqueles que os cercam.” Artemis foi a criança deste estudo que apresentava maior grau de deformidade. Os pais não queriam mostrá-la a ninguém, à princípio, nem à própria irmã de Artemis, Afrodite, de cinco anos. Os comentários a seguir demonstram a dificuldade inicial dos pais:

*“nós tava conversando sobre isso... No início a gente tava pensando em não mostrar ela para ninguém”.* Quando inquiridos se esse ato não aguçaria a curiosidade das pessoas, Dionísio responde: *“Nós não tinha pensado nisso...”* (DIONÍSIO).

*“estávamos falando sobre isto, ela é muito pequena, pode não entender... É ela vai ter que conhecer sim, mas vai ser preciso prepará-la.”* (DIONÍSIO) (ao serem perguntados sobre quando iriam mostrar Artemis à irmã mais velha).

*“ontem à noite minha filha mais velha veio conhecer a irmã. No início ela olhou estranho, depois pronto, já começou a brincar com a irmã. Eu estou morrendo de saudades, quero ir para casa.”* (PANDORA).

*“nós conversamos com ela antes de entrar, para ver a irmã, depois que ela viu não queria mais desgrudar da irmã!”* (DIONÍSIO).

*“ela está toda boba com a irmã. Isto me deixa mais tranqüila! E agora sinto que já posso ir para casa.”* (PANDORA) (sobre a reação de sua filha mais velha ao conhecer Artemis).

O medo da criança não ser aceita pela sociedade aparece, embora de forma velada, sendo às vezes na verdade um reflexo da própria rejeição dos pais com relação à criança. De acordo com Klaus e Kennel (1992), inicialmente a mãe luta com seus sentimentos contraditórios, sentindo, que as outras pessoas rejeitarão o bebê, depois ela compreende gradualmente que alguma parte de si mesma pode tê-lo feito em algum momento. A partir desta temática e refletindo acerca da teoria da adaptação de Sister Callista Roy (1984) podemos perceber os três tipos de estímulos agindo conjuntamente: o estímulo focal – ter um filho com anomalia congênita; os estímulos residuais – toda gama de conceitos e preconceitos que estes pais carregam consigo; estímulos contextuais – podemos observar como a sociedade acolherá esta criança e a forma como isto influencia a percepção dos pais. Vemos a partir disto que existem forças importantes, que podem ser contraditórias e que influenciam os

sentimentos e a percepção, determinando desta forma seus comportamentos. Para ilustrar isto descrevo os seguintes comentários dos participantes do estudo:

*“eu estava lendo um livro de pedagogia que falava que quando a gente tem um filho com alguma deficiência, a gente não deve esconder. Se alguém perguntar, a gente deve ser sucinto e claro, pois se nós escondermos, podemos aguçar mais a curiosidade das pessoas. Esta curiosidade pode ser muito cruel! Pretendo sempre mostrar Cronos!”* (GEIA).

*“todos dizem para mim ver o lado bom...mas não há nada de bom nisso!”* (LEDA, que chora, referindo-se à Síndrome que a filha possui).

*“esses dias uma conhecida me disse umas coisas... falou que não sabia o que era pior ter um filho entrevado em cima da cama ou drogado como o dela! Ela disse que o Cronos ia me dar muita alegria, de ficar sempre eu e ele. Então eu fiquei pensando...que loucura ela me dizer isso. Eu não senti raiva mas, poxa vida, fiquei pensando... o filho dela pode escolher...o meu não teve escolha!”* (GEIA).

*“tentei falar sobre a irmã recém-nascida, mas ela não aceita. Ela diz: ‘não mamãe, Helena não!’”* (LEDA - referindo-se a irmã mais velha de Helena, de um ano e nove meses).

*“temos mostrado ele a todos, e ele é uma criança muito bonita. Quando as pessoas perguntam, eu respondo, não tenho vergonha de sua doença e nem vou escondê-lo, mas preciso muitas vezes protegê-lo.”* (GEIA).

A forma como a criança é recebida pelo grupo social de convivência dos pais e como eles são acolhidos é muito importante para aumentar a aceitação do filho. Conforme Braga e Morsh (2003b, p. 81b) colocam, “é possível descobrir no grupo de familiares e de amigos – pessoas que irão se sentir muito felizes em acompanhar e apoiar a gestação e os cuidados iniciais que o bebê solicita.” Isto é que se chama de maternagem ampliada, ou seja, outras pessoas que favorecem aos pais condições e apoio para que desenvolvam seus papéis. Isto fica evidenciado a seguir:

*“sabe, fomos bem recebidas, tenho uma cunhada que é maravilhosa como ela tem me ajudado.”* (LEDA).

*“temos tido muito apoio de toda a família. Parece que o bairro inteiro está mobilizado para nos auxiliar.”* (URANO).

*“minha tia tem me ajudado muito! Ela é uma presença silenciosa, mas constante!”* (GEIA).

O suspense e o medo inicial dos pais podem ser atenuados por um acolhimento positivo por parte da família ampliada, facilitando assim a aceitação da criança pelos pais. O apoio e a aceitação de pessoas importantes na história de vida destes sujeitos aliviam seus sentimentos contraditórios, fazendo com que caminhem rumo a adaptação.

### 6.2.8 “O QUE EU PRECISO APRENDER PARA CUIDAR DO MEU FILHO?” A IMERSÃO NO MUNDO DOS CUIDADOS COMPLEXOS

Sabe-se que a sobrevivência neonatal aumentou nos últimos anos, devido ao desenvolvimento tecnológico, mas o senso comum não possui conhecimentos que dêem conta das demandas de cuidados que serão necessários após a alta destes bebês da UTI (CABRAL, MORAES, SANTOS, 2003). Apenas o fato da necessidade de internação neste ambiente torna estes indivíduos diferentes temporária ou permanentemente e a aproximação da alta traz aos pais preocupação e insegurança com relação aos cuidados que esta criança irá necessitar. Geralmente ocorre o medo de que os filhos apresentem alguma complicação ou sofrimento e que eles não sejam capazes de reconhecer ou tratar. Por isto, as mudanças de ambiente por ocasião da alta hospitalar, ou mesmo, pela transferência de instituição são encaradas pelos pais com temor.

Conforme se aproxima o momento de voltar para casa, com o filho recém-nascido portador de uma anomalia congênita, os pais, mas principalmente as mães, aumentam suas buscas acerca do entendimento do cuidado que o filho necessita. As falas a seguir demonstram esse movimento que os pais fizeram em busca do aprendizado para o cuidado dos filhos:

*“ir para casa com ele seria muito bom! Mas será que eu posso levar esse negócio aqui?”* (aponta para o oxímetro de pulso e ri nervosa). (GEIA).

*“se precisar aspirá-lo, eu faço. Não tenho medo!”* (GEIA).

*“faço! Pelo Cronos eu faço.”* (URANO - ao descobrir que Cronos precisaria de aspiração de secreções durante toda a vida)

*“estamos aqui esperando o aparelho de CPAP chegar. Depois ainda ficaremos mais ou menos uma semana aprendendo a lidar com ele para podermos ir para casa como o Cronos.”* (URANO).

*“o que eu devo fazer para alimentá-la sem que ela se afogue?”* (PANDORA).

*“vou dar o leite dela agora. Você pode ficar aqui perto de mim para ver se eu estou fazendo certo?[...] Para eu segurá-la é melhor sentada ou com ela deitada? Como vocês fazem com os outros bebês?”* (PANDORA).

Pandora segue toda orientação dada com precisão e extrema paciência. Leva em torno de quase três horas para ministrar uma mamadeira via oral. Vem em todos os horários, passando muitas horas ao lado da filha. (NO)

*“sabe, já aprendi a dar a comida, mas ainda tenho medo de virá-la na cama, por causa da cabeça, você me ajuda?”* (PANDORA).

*“sempre que ele faz um RX eu olho, já sei identificar onde está a sonda, se está bem posicionada ou não. Agora preciso aprender a fixá-la melhor para que não saia quando estivermos em casa.”* (GEIA).

*“quando eu estiver em casa como farei se tiver alguma dúvida?”* (LEDA).

Como cada criança é um ser em construção, ou seja, é único em suas especificidades, exigências e adaptações, os cuidados e as necessidades também podem variar bastante. De acordo com Neves e Cabral (2008), as crianças com necessidades especiais de saúde apresentam demandas de cuidados classificados em quatro grupos que são: de desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso e de cuidados habituais modificados.

As exigências de cuidado são, portanto, bastante diferentes, e cada unidade familiar tem seu jeito de cuidar e também de se cuidar enquanto grupo. Percebi que os pais imprimem um caráter pessoal ao cuidado prestado e apresentam requerimentos específicos, mas todos têm em comum a certeza derradeira de que há necessidade de aprender a cuidar da criança e que cuidados complexos devem ser aprendidos. Assim, qualquer maneira de aprender vale à pena, como se viu nos depoimentos, e eles não esperam por um momento formal de ensinamentos. Vão se capacitando vendo, ouvindo, percebendo as ações dos profissionais que cuidam do filho.

Nesta etapa eles não questionam mais sobre o prognóstico da doença e como ela afetará a dinâmica da família. Todas as energias estão voltadas para a aprendizagem, a resolução, a certeza inadiável de que serão eles que terão que assumir a criança dali a pouco tempo. Se lançam numa corrida sem volta. Consultam profissionais e a literatura para ver exatamente todas as implicações da doença e as exigências de cuidados. Uma das atitudes que percebi mais frequentes é a de fazer perguntas. Todos os pais interrogam se o que pensam sobre a forma de cuidar é correta, se o modo como estão procedendo é adequado e, nestas alturas, já se utilizam até do jargão profissional para se referirem às técnicas, aos equipamentos, aos sinais e sintomas da criança e aos exames e tratamentos que estão em curso ou que serão necessários no futuro. De acordo com Klaus e Kennel (1992), isso faz parte de um processo saudável de adaptação, diferente daqueles pais que indagam pouco ou superficialmente e que parecem atônitos ou perplexos. Estes, geralmente, não estão tendo uma adaptação adequada, pois a busca pela informação ajuda a entender as repercussões físicas, sociais, emocionais e espirituais que a doença trará para a família.

Um instrumento de fácil acesso à informação e que tem sido utilizado pelo cidadão comum para obter qualquer tipo de informação é a internet. Neste mundo digital, as pessoas têm acesso a um universo de informações antes inimaginadas. Para as famílias deste estudo

não foi diferente, pois as mesmas usam este recurso para compreender melhor a situação e, mesmo, para encontrar outras situações similares às suas.

A seguir coloco como foi a experiência dos pais nesta busca por informações acerca da doença dos filhos:

*“temos lido bastante e temos visto muitas coisas na internet. Vimos a página da Maitê. Você já viu essa página? Você tem que ver!”* (referindo-se a um site da Internet que narra a história de uma menina que possuía amiotrofia espinhal progressiva, como Cronos) (URANO).

*“sabe, eu não tenho internet em casa. Na verdade, eu não tenho nem computador! Mas quando eu preciso vou na lan house e consulto as informações.”* (LEDA).

*“você conhece a página da Maitê? Eu fui lendo e chorando. São pais que contam a história de uma menina que tem o mesmo problema do Cronos. A página é linda, linda! Tem uma oração para os pais que tem uma criança deficiente. Tem que ver.”* (GEIA).

*“não consigo nem sair de casa, agora, com as duas pequenas, e não consegui buscar as informações que gostaria sobre a doença dela. Minha vida está complicada. Ainda bem que tem a internet!”* (LEDA).

A internet foi bastante usada pelos pais de Cronos, seja durante a longa internação neonatal, seja posteriormente, quando já estavam em casa. Através dela eles conseguiram descobrir informações e ter acesso aos mais diversos meios, que auxiliaram, e muito, no cuidado ao filho. Um exemplo foi o contato com outros pais de crianças com Amiotrofia Espinhal Progressiva do país, onde cada qual dividia suas alegrias, angústias e conhecimentos. Acredito que isto tenha servido como um grupo de apoio on-line e demonstra uma forma de fortalecimento que não poderia ocorrer entre estas pessoas, não fosse pelo uso desta ferramenta. Ainda que existam alguns profissionais que ressaltam que tal dispositivo deve ser utilizado com parcimônia, uma vez que as doenças têm características específicas e diferentes implicações, conforme o ciclo de vida do indivíduo, como por exemplo, Castiel e Vasconcellos-Silva (2002), creio que os profissionais podem ajudar nesta busca. A internet não deve ser encarada pelo profissional de saúde como algo a ser temido, e sim, como uma aliada.

As aprendizagens de cuidados aos filhos iniciaram-se ainda na UTI. Aos poucos os pais foram interagindo com o filho recém-nascido e envolvendo-se cada vez mais. Começaram realizando técnicas simples, como trocar fraldas, alimentar, posicionar no leito, e este envolvimento foi gerando nos pais segurança na execução dos cuidados, favorecendo o apego e sendo para eles motivo de orgulho. As falas a seguir demonstram a alegria dos pais em apreender conhecimento e prestar cuidados aos filhos:

*“olha só que legal! Sem querer eu já carrego ela, como está descrito no texto da estimulação precoce”.* (ZEUS).

*“Essa coisa branca na boca dela nunca imaginei que fosse sujeira. Esse negócio de usar óleo mineral para limpar foi bem legal aprender, assim a gente não machuca ela para limpar.”* (DIONÍSIO).

*“Os cuidados que ele necessita são muitos, mas ele está bem, acho que vamos nos virar bem”.* (GEIA).

Os novos conhecimentos apreendidos e as conquistas dos pais no cuidado aos filhos necessitam ser festejados e estimulados para aumentar a auto-estima e o apego destes sujeitos. Se olharmos estas conquistas à luz do referencial de Roy (1984) e pensarmos que saúde é um processo de tornar-se pessoa total e integrada e que a integralidade é medida pela capacidade de manter as metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio, podemos observar no cotidiano, através de suas conquistas, que estes pais, aos poucos, vão caminhando rumo a adaptação.

Apesar disto, a possibilidade da alta hospitalar vai gerando ansiedade, devido ao fato destes pais temerem se verem sozinhos com seus filhos e falharem de alguma forma em seu cuidado. O medo da perda ainda ronda estas famílias. Apesar da UTI Neonatal ser um ambiente altamente especializado, com tecnologia de ponta, e tendo uma equipe treinada para prestar este tipo de atenção à saúde, geralmente não favorece a aprendizagem dos pais com relação a estas técnicas. Almeida et al. (2006) ressaltam que as orientações aos pais acerca dos cuidados aos filhos são insuficientes e ineficientes durante a internação da criança, o que gera insegurança e o temor do momento da alta hospitalar. Estes mesmos autores referem que existe uma tendência dos cuidadores agirem como se os pais já tivessem uma bagagem teórica e prática que respalde a série de procedimentos complexos que a criança necessita. Além disso, é muito comum esquecerem que cada indivíduo tem um tempo e que este tempo é muito pessoal para apreender novos conhecimentos. Como referem Monticelli e Elsen (2005) trata-se de um tempo que é menos linear do que o tempo do relógio e, por isso mesmo, ultrapassa o tempo “clínico” dos profissionais da saúde.

A compreensão desta perspectiva, pelos profissionais da unidade neonatal e, especialmente, pela equipe de enfermagem, auxiliaria na diminuição do estresse familiar e na aquisição de competências para o cuidado domiciliar. Nas situações específicas das crianças que acompanhei, vários procedimentos como aspiração de secreções orais e nasais; o uso do CPAP; o uso da bomba de infusão para ministração da dieta; ou mesmo os cuidados com sonda nasoenteral poderiam ser introduzidos na agenda das famílias, ainda no ambiente

neonatal, visando o início da preparação para a execução de cuidados complexos no domicílio, sempre considerando o tempo de cada uma das famílias para este aprendizado, assim como os estímulos que assinalam para aprender. É preciso salientar a dificuldade das equipes na detecção acerca do conhecimento da família sobre o cuidado. Acredito que para haver maior aproximação entre as demandas da família e a compreensão dos profissionais de enfermagem sobre estas demandas há necessidade não apenas de recursos materiais apropriados, e sim, interesse e boa vontade para dar uma boa orientação à família, além de que a própria equipe precisa estar capacitada para entender as necessidades da família, para além da condição clínica assinalada pela patologia da criança. No caso de Cronos, por exemplo, a demora em iniciar a orientação destes cuidados se deu por não haver ainda um diagnóstico clínico definido, devido à complexidade para se chegar ao mesmo. Embora a equipe percebesse que o prognóstico era sombrio, sentia-se desconfortável em destruir por completo as esperanças da família, delegando a ela cuidados complexos, pois entendia que ela era a instituição mais “preparada” para realizar o cuidado à criança em todas as horas do dia. Passar aos pais a responsabilidade de cuidados complexos era como certificá-los de que o prognóstico era definitivo.

O enfrentamento desta situação pode fortalecer muito a família e é muito importante a equipe estar disponível para sanar as possíveis dúvidas que os pais possam ter e empoderá-los com conhecimentos para executarem as técnicas, sem se eximir da obrigação enquanto equipe que presta o cuidado. Conforme já referi anteriormente, estes pais, com o tempo, deixam de ser leigos em relação ao cuidado do filho e passam a prestar muita atenção no cuidado que a equipe realiza, principalmente quando a situação do filho exige longos períodos de internação. As falas a seguir ilustram o empoderamento da família e os conflitos que isto pode gerar com relação à equipe de saúde:

*“[...] olha só, eles não fixaram essa sonda direito. Vou pôr este esparadrapo aqui antes que saia, até levarem ele para o R.X. Depois eu fixo melhor.” (GEIA).*

*“Roberta, olha, aquela bomba de infusão eu pedi para a menina deixar correndo em infusão contínua a dieta dele e acho que ela não mudou. Está em infusão contínua. [...] Quando ela passar aqui vou pedir de novo”. (GEIA).*

*“Eu só permiti duas picadas. Se não acertar chama aquela outra moça que pega bem! Aí ela veio e pegou na primeira, mas as veias dele não duram mais, só algumas horas e estouram.” (URANO).*

*“Eu sempre olho o R.X., já sei ver quando o pulmão dele está ruim ou não, identifico pneumonia, atelectasia, e desta vez apesar da crise o pulmão dele não estava tão ruim quanto das outras vezes.” (GEIA - em uma internação de Cronos em outro hospital).*



O conhecimento faz com que a família passe a atuar como fiscalizadora do cuidado prestado, o que, somado a sobrecarga de atribuições, torna os indivíduos mais críticos, aumentando as exigências. Portanto, a equipe tem que ter muita sensibilidade ao lidar com estes indivíduos tão sofridos. Escutá-los, entendê-los e auxiliá-los no que for necessário e possível, pois, às vezes, a família se torna muito solicitante apenas porque quer ser ouvida.

O mundo de cuidados complexos pode ser apavorante aos pais, sendo necessário apoio e tempo para que a internalização do aprendizado seja possível, porque, como disse, ele é um processo. Cada família necessitará mais ou menos de um serviço de apoio, mas a seu tempo, todas poderão, com os enfrentamentos adequados, imprimir sua marca pessoal ao cuidado e fortalecer-se com cada conquista efetuada.

### **6.3 VOLTAR PARA CASA: UM MISTO DE ALEGRIA E MEDO**

O momento da alta hospitalar aproxima-se a família vive a ambiguidade de querer ir embora, mas convive com o medo de ter que prestar sozinha os cuidados que o filho necessita. Muitos recursos precisam ser adquiridos, eles podem ser materiais e de conhecimento.

#### **6.3.1 A CASA COMO HOSPITAL**

Chega o esperado e temido momento. A alta hospitalar tão desejada agora se torna realidade. Ao perceberem que o momento da alta hospitalar se aproxima os pais vivem uma ambigüidade de sentimentos, que é “o contentamento pela alta hospitalar, em contraposição à ansiedade e receio do que pode ocorrer fora do ambiente hospitalar” (ALMEIDA et al., 2006, p. 41).

Os pais dos recém-nascidos sabem que ao sair do hospital uma nova etapa de vida irá iniciar. A presença de uma pessoa com uma anomalia congênita em casa trará desafios, que exigirão de cada membro da família uma redefinição de papéis. Sempre ocorrerão necessidades nunca antes pensadas, de tempo, recursos materiais, de estrutura familiar e de mudanças de atitudes, não sendo fácil para ninguém, principalmente para o homem/pai/marido e os outros filhos, acostumados a ter toda a atenção da mãe, que é quem realmente assume o cuidado do filho. As famílias do estudo falam da sensação de alegria ao retornarem para casa e, ao mesmo tempo, do receio frente às novas responsabilidades que agora têm.

*“Helena ganhou alta, nós vamos embora! Estou feliz, mas tenho um frio na barriga. Como posso fazer para me virar como vocês fazem aqui? Em casa não é como no hospital, mas precisa ser, me entende?...e caso tenha algum problema?” (LEDA).*

*“Estamos bem! Uma hora pior, uma hora melhor, mas temos nos virado bem, eu acho! A volta para casa foi muito estranho! Um misto de alegria e medo; feliz por estar em casa, mas temerosa pela responsabilidade que agora tenho. Aí a gente pensa: será que vou dar conta?” (GEIA ).*

*“Nós vamos embora! Estou feliz, embora com um pouco de medo de como serão as coisas agora...” (PANDORA).*

Em nossa sociedade, os cuidados necessários a qualquer criança recém-nascida são específicos e cercados de preocupações. O presente estudo mostrou que tais requisitos aumentam imensamente, quando se tratam de crianças que nascem com anomalias congênitas graves, pois estas, como as doenças crônicas, trazem alterações irreversíveis, que irão requerer uma administração constante da situação. Desta forma, as famílias precisam definir o que a anomalia significa para seus integrantes, determinando assim, qual a percepção e os comportamentos que eles irão adotar frente às situações que se apresentam, pois o objetivo não é a cura, “mas a manutenção de uma vida independente e prazerosa” de todo grupo familiar, apesar da doença (DAMIÃO; ANGELO, 2004, p. 120). Os comentários abaixo evidenciam as alterações que ocorreram na casa das famílias após o nascimento da criança portadora de anomalia:

*“eu não tenho deixado ela só na cama não! Eu mudo de cômodo, mudo de lado, deixo ela ver chuva. Podes ver, aqui é sempre este movimento de criança e ela acompanha. Ela vê a irmã dançando a Xuxa, aí é este DVD o dia todo!” (LEDA - ao falar sobre como tem aplicado técnicas de estimulação precoce com a filha Helena).*

*“a estimulação tenho feito direto, não deixo ela num cômodo só da casa. Sempre que há um burburinho de outras crianças maiores, deixo ela vendo. As primas maiores brincam com ela. Esses dias fiz como você orientou e botei o carrinho dela na porta de casa para ela ver a chuva que caía. Sempre deixo ela perto de mim enquanto faço o serviço da casa. Enfim estou tentando estimulá-la como posso.” (LEDA).*

*“tenho ficado mais em casa para conviver mais com Cronos. Assim a gente se ajuda. Consegui uma liberação do trabalho.” (URANO).*

*“tenho cuidado mais dela em casa. Minha mãe tem me ajudado, mas não tenho tido tempo para as coisas, meu tempo é mais para ela.” (PANDORA).*

*“ah! Em casa agora mudou um pouco, pois tem bebê novo, que precisa de cuidado. É bastante cuidado com Artemis, é bastante tempo em função dela, porque não é qualquer bebê novo. É um bebê novo com problemas” (DIONÍSIO).*

*“sabe, ela é um bebê muito tranqüilo, mas a rotina de nossa casa mudou com sua chegada. E por causa do problema dela o cuidado é dobrado.” (LEDA).*

*“muita preocupação com relação à dieta dele, pois ele está com quase cinco meses e, por enquanto só toma leite [...]. (GEIA).*

*“sabe, já demos suquinho de laranja lima. E aos poucos estamos introduzindo novos alimentos. Ele está bem gordinho. Tudo que temos dado tem sido pela sonda, por isso é preciso liquidificar e peneirado bem para não entupi-la. E ele tem aceitado bem, embora a base de sua alimentação ainda seja o leite de fórmula. Agora estou mais tranqüila.” (GEIA).*

*“o CPAP já aprendemos a lidar com o aparelho, o problema é que Cronos detesta, então espero ele estar adormecido à noite para então colocá-lo. Mas quando ele está muito cansado aí é a briga, porque vou colocando direto e ele tira, coloco de novo, até que um de nós dois desiste.” (GEIA).*

*“tenho me esforçado. Sei que há muito a fazer, mas estamos tendo dificuldades em encontrar profissionais para cuidar dela. Tenho tentado ONGs como APAE e Amigos dos Down, a primeira eu ainda não tive nenhuma resposta, pois estão de férias, a segunda parece que vão abrir em fevereiro, mas o tempo está correndo. Será que não estamos perdendo tempo? O que posso fazer para ajudá-la? [...]A estimulação que você me ensinou tenho feito sim.” (LEDA).*

Outro aspecto importante é a necessidade da incorporação de diferentes tecnologias e cuidados ao filho recém-nascido que transformam o ambiente domiciliar e oneram a renda da família. Todo um aparato precisa ser adquirido, com necessidades antes impensadas. Estas necessidades enfrentadas pela família ocorrem devido a fatores diversos como: a natureza da anomalia congênita, a estrutura familiar, as características de cada um dos membros, a severidade da doença e as demandas que a afecção exige. Quanto mais severa a doença, maior o impacto e o estigma. Algumas questões como: se a anomalia é visível, se é corrigível, se traz implicações ao desenvolvimento da criança, se é única, se precisará de repetidas internações e que tipos de recursos serão necessários, todos estes fatores e outros, assombam a família a cada nova fase do ciclo vital da criança (KLAUS, KENNEL, 1992; COSTA, GARCIAS, 2003). As falas a seguir demonstram como pode ser forte o impacto causado devido às necessidades que não foram calculadas pela família e quão variadas podem ser as necessidades para manter a sobrevivência da criança.

*“No dia que nós chegamos em casa, trouxemos o aspirador, mas pensei: e se faltar a luz? Pois o aspirador só funciona na energia elétrica! Meu pai disse: ‘não vai faltar a luz nada!’ Na primeira noite a luz faltou. Ficamos nós dois, a mãe dele e eu, apavorados, olhando um para a cara do outro, no escuro, escutando o som da respiração dele... foi horrível imaginar que ele pudesse precisar. O que faríamos? No dia seguinte, meu pai foi à loja de material de construção e comprou uma luz de emergência (ele mostra a lâmpada em cima da cama). E eu comecei a bolar uma forma de fazer um gerador de energia. Aí me aparece na oficina um cara e perguntou o que eu estava fazendo. Conteí a situação a ele. Ele falou que havia comprado um gerador novinho para pescar, disse que conhecia um vendedor e que conseguiu comprar à preço de custo. Ele deu um telefonema e encomendou um para mim. Conseguiu por quatrocentos reais, mas a loja não tinha para entrega imediata. Daí ele foi em casa e*

*trouxe o dele para mim usar. Dei o dinheiro à ele, que nem queria aceitar. As pessoas se sensibilizam e ajudam. Ainda tenho pensado em uma forma de construir eu mesmo um aspirador de secreções, que não precisasse de energia elétrica.” (URANO).*

*“Conseguimos um aparelho de Bipap aqui mesmo no hospital. Fizemos a solicitação, mas é preciso esperar 10 dias até ele chegar. Estamos aguardando para depois que ele se adaptar, ele poder receber alta e voltarmos para casa.” (URANO).*

*“A sonda está bem posicionada. Ela saiu nos primeiros dias. Levamos ele no hospital e eles reposicionaram e fizeram Rx após. Agora está bem firme a fixação, olha!” – ela pega na sonda e mostra a fixação feita com esparadrapo. (GEIA).*

*“Difícil está sendo controlar a dieta. Às vezes a gente nem dorme porque não corre direito [...]. Ele andou se afogando, então tenho medo de dar 120 ml de leite e comecei a dar 90 ml. À noite, como eu tenho medo que corra muito rápido, dou comida antes de dormir, por volta de 23 horas, e depois, só no outro dia pela manhã.” (GEIA).*

*“Eu não sei se é pouca dieta! Estou em dúvida, tenho medo que ele se afogue. Como você acha que eu devo fazer?” (GEIA).*

O suporte social torna-se importante recurso para estas famílias, porque além dos gastos em geral, os custos do tratamento são muito grandes. Como há falta de um serviço no qual a família possa encontrar tudo que a criança necessite, ela passa a buscar exaustivamente recursos em diferentes locais, o que traz um desgaste adicional (DAMIÃO; ANGELO, 2004). Os pais precisam ser além de pais, cuidadores capacitados, e toda uma gama de saberes precisa ser incorporado ao seu cotidiano. Este processo, como dito anteriormente, é difícil, tanto pelas diferentes aprendizagens e também pelo medo do que possa ocorrer no momento da execução das diferentes técnicas, como pelos obstáculos enfrentados para a aquisição das diferentes tecnologias, que algumas vezes, não se sabe nem onde encontrar. De acordo com Almeida et al. (2006), o sistema de saúde deveria fornecer a estas famílias por meio de uma rede de apoio e suporte, os recursos para a realização dos cuidados. As falas de Urano evidenciam as facilidades e dificuldades enfrentadas para conseguir os equipamentos necessários à sobrevivência de Cronos:

*“[...] é incrível como as coisas que precisamos tem chegado até nós! As pessoas se aproximam, surgem sei lá da onde e trazem as soluções. Tem sido muito legal.” (URANO).*

*“eu nem conheço o cara que me mandou a cadeira, mas sei que ele soube do caso de nosso filho e mandou de presente. Era do filho dele. Eu vejo a comunidade toda se mobilizando.” (sobre uma cadeira que Cronos ganhou para estimulação). (URANO).*

*“eu precisava de um aspirador para poder trazê-lo para casa. Encontrei um amigo que conhecia um cara que trabalhava na loja X. Eu consegui através desta pessoa comprar o aspirador à preço de custo. As pessoas se sensibilizam. Meu pai me deu o dinheiro. Custou trezentos reais.” (URANO).*

Embora as dificuldades possam ser muitas, aos poucos a adaptação vai acontecendo e a casa com cara de hospital fica comum, pois as famílias vão se acomodando e imprimindo sua marca ao modo de cuidar:

*“no momento estou feliz de estar em minha casa e tomar minhas próprias decisões. Tenho cuidado das minhas coisas, tenho curtido o Cronos tudo que eu posso.”* (GEIA - referindo-se ao momento que sua mãe voltou para casa dela).

*“estamos nos saindo bem, apesar de toda correria de nossa vida!”* (GEIA - ao ser perguntada como estão se saindo com Cronos em casa).

*“[...] sabe, a boca agora eu já aspiro, quer ver?”* (GEIA).

Geia procede a uma aspiração na qual executa a técnica com perfeição, embora ainda não tenha muita firmeza e parecendo ainda temerosa. Esta demonstração de Geia aconteceu durante a primeira internação de Cronos em um hospital da capital. (NO)

*“[...] agora, em casa, aspiro ele sim, sempre que ele precisa. Minha tia vem no final do dia e me ajuda, daí ela aspira o nariz dele.[...] Eu não aspiro o nariz porque eu ainda tenho medo. Eu vejo que ele até dorme melhor quando o nariz é aspirado, mas ainda não consegui.”* (GEIA).

*“vou te contar uma novidade: já estou aspirando o nariz também! Teve um dia que a tia demorou a vir do trabalho, ele estava meio agoniado, aí eu aspirei sozinha. Assim ficou melhor, eu já não atrapalho mais ela, coitada, ela vinha cansada do serviço, não precisa vir aqui todo o dia, mas ela continua me ajudando muito.”* (GEIA).

*“agora já não aspiro mais tanto. Aprendi uma manobra com a fisioterapeuta, quer ver?”* – Geia ajuda Cronos tossir e com uma fralda empurra o diafragma e o tórax de Cronos com a mão espalmada, firme, de forma a ajudá-lo a expelir a secreção, e limpa o que vem à boca com uma fralda de pano.

[...] noto que após estas manobras, Cronos respira melhor e que o número de aspirações diminuiu sensivelmente. (NO)

*“a bomba de infusão que tu trouxeste foi só aquela explicação e não tivemos nenhum problema. Ela é bem fácil de lidar. Dormimos até melhor agora, pois não nos preocupamos com a dieta.”* (URANO).

No enfrentamento diário e (quase) solitário destas situações há ainda que continuar driblando o receio e o medo acerca de uma complicação mais séria e que poderá tirar a vida do bebê. Tal sensação continua rondando e dias de incerteza se seguem, marcados pela necessidade da penosa assimilação da nova situação de vida (MARTINS, POLAK, 2002; ALMEIDA et al., 2006). A coragem e o enfrentamento adequado foram vivenciados pelas famílias do estudo, mas isso se deu paulatinamente, processualmente, como toda a trajetória

vivenciada por quem experimenta a transição de “*noviços*” a “*experts*”. Esse processo quase sempre foi experimentado com uma pontinha de orgulho, pela própria superação que o mesmo encerra, como foi o caso da família de Cronos mostrado anteriormente.

Ao conceber ambiente como “todas as condições, circunstâncias e influências que rodeiam e afetam o desenvolvimento e comportamento das pessoas ou grupos (ROY, 1984, p. 13)”, percebemos que a mudança na história de vida das famílias do estudo, definitivamente alterou seu modo de viver e ao retornar para casa, as mudanças se refletiram no ambiente, com o acréscimo de tecnologias e a circulação de profissionais que nunca antes adentraram este círculo. Mas as alterações não ficaram restritas apenas ao ambiente; os sujeitos deixaram claro que foram profundas as transformações em seus hábitos de vida e de relacionamento com os outros. Apesar do corre-corre cotidiano, a convivência e o apoio mútuo promoveram em alguns casos um estreitamento de laços, principalmente entre as mães e os filhos portadores de anomalias congênitas, criando entre eles uma cumplicidade imensa. Fazendo com que ‘a casa com cara de hospital’, pudesse realmente ser transformada em um lugar ao qual eles chamaram de lar.

### 6.3.2 SENTIMENTOS DE IMPOTÊNCIA DIANTE DO CICLO DE REINTERNAÇÕES

Apesar de todo o esforço e cuidado da família, é comum a criança portadora de uma anomalia congênita grave necessitar, em algum momento de seu ciclo de vida, retornar ao ambiente hospitalar. Estas situações, algumas vezes inesperadas e ameaçadoras à vida da criança, levam a uma ruptura na frágil rotina estabelecida, gerando a necessidade de novas reorganizações por parte da família (BOUSSO, 2004). As declarações a seguir demonstram um pouco como foram para as famílias do estudo a necessidade de reinternação dos neonatos:

*“a cabeça dela tem aumentado muito; talvez ela precise ser operada. Se precisar nós faremos, temos que encarar, né?”* (DIONÍSIO).

*“semana passada ele começou a ficar ruim, assim, cansadinho. E de um dia para o outro, questão de horas, ele ficou ruim mesmo. Na sexta-feira ele estava cansado, trouxemos no médico, ele liberou depois de avaliar. Marcamos uma consulta na segunda-feira com o neurologista e na quarta com o pediatra no consultório. Mas não deu tempo, voltamos para casa e ele ficou ruim de novo no sábado. Aí trouxemos ele de volta para o hospital. E aqui estamos nós internados novamente.”* (GEIA).

*“o médico da emergência foi ótimo, ele foi rápido... nossa... ele não quis saber o diagnóstico. Ele já foi fazendo o que tinha que fazer.”* (URANO) (declaração sobre a atuação do profissional médico da emergência do hospital especializado, durante a primeira crise de insuficiência respiratória de Cronos)

Como observado nos depoimentos, as reinternações podem ocorrer tanto por complicações clínicas, como pela necessidade de um tratamento mais específico para a doença e afetam tanto o indivíduo portador de anomalia congênita, como o grupo familiar no qual está inserido. O tempo dispensado ao cuidado do filho, se por um lado gera temores e ansiedades contínuas, por outro, faz com que a família conquiste autonomia e perceba que é possível conviver com a doença. Essa convivência gera a ‘sensação’ de ter controle sobre a situação. Portanto, as reinternações representam a quebra da rotina estabelecida, causando o sentimento de impotência e perda do controle na família (DAMIÃO; ANGELO, 2004), o que fragiliza o enfrentamento rumo ao processo de adaptação, que estava começando a ser fortalecido, depois da volta para casa.

A família tenta entender o que aconteceu e muitas dúvidas passam a assombrá-la. Os pais perguntam: por quê a criança complicou apesar de nossos cuidados? A impotência de não ter conseguido ‘proteger’ o filho como gostariam leva os pais à constatação de que só os filhos podem sentir todo o sofrimento da doença. Tudo isto pode levar ao sentimento de culpa e, por conseguinte, à super-proteção da criança. O depoimento de Geia demonstra a tentativa de entender o que está acontecendo durante uma internação de Cronos:

*“Roberta, ele está tomando antibiótico, o médico disse que ele tem uma bactéria esta...alguma coisa [...]. Isto, Estafilococos, da onde veio isto? Nós cuidamos tanto, quando tem alguém gripado a gente nem deixa ir lá em casa, faz a fisioterapia, mantém numa posição certa no leito. E no fim ele está aqui de novo!” (GEIA).*

A frustração pode ser agravada pelos diferentes aspectos que se alteram na dinâmica da família devido à reinternação do filho. Podem ocorrer principalmente alterações físicas, psicológicas e financeiras.

A permanência no ambiente hospitalar é desgastante para a família, uma vez que o cuidado à criança traz como companheiro o cansaço e todas as conseqüências deste, principalmente para o cuidador da criança que, geralmente, é a mãe, como já pesquisaram Vieira e Lima (2002), Damião e Ângelo (2004), Almeida et al. (2006), Furlan, Carvalho e Gomes (2004), Costa e Garcias (2003), Sigaud e Reis (1999), Ramos et al. (2006), Furlan, Ferriani e Gomes (2003), e Furtado e Lima (2003). A seguir, apresento os relatos dos pais sobre seus sofrimentos e enfrentamentos pela exigida permanência no ambiente hospitalar:

*“hoje estou muito cansada, fiquei esta noite. Estou com um pouco de dor de cabeça. Na sexta feira a tia veio e ficou a noite com ele. Fomos para casa juntos eu e Urano, estamos exaustos.” (GEIA).*

*“não agüento ficar aqui sozinha. Estou cansada!” (GEIA - referindo-se à segunda internação hospitalar de Cronos no hospital especializado).*

*“menina! ... Estou muito cansada com esta correria do dia-dia, esse vai-e-vem...”* (LEDA).

*“Urano tem ficado comigo de dia, aqui neste hospital. Conseguimos autorização para ficarmos os dois. A gente faz assim, hoje eu durmo no hospital e ele dorme em casa, aí ele volta pela manhã eu fico junto até à tarde, depois vou para casa dormir. Às vezes a tia vem e a gente, os dois, vamos para casa à noite. E assim estamos fazendo. Revezando”.* (GEIA).

*“estou cansado!...”* (URANO).

O cansaço do dia-dia se torna exacerbado quando o cuidador recebe toda a carga do cuidado da criança doente e ao ser afastado do lar com a criança devido a internação, precisa de forma solitária cuidar deste filho doente. O compartilhamento de atribuições pode diminuir o sofrimento de quem cuida. O fato de que os pais precisaram ‘conseguir’ autorização para ficarem os dois, demonstra que as instituições hospitalares nem sempre favorecem esse tipo cuidar. Desta forma, o compartilhamento das situações vivenciadas no hospital muitas vezes, acontece com outras mães e acompanhantes que também são cuidadores neste ambiente. Assim, o sentimento de solidariedade aumenta pela identificação com o outro. Como referem Belli e Silva (2002), desta forma ocorre uma vivência compartilhada que pode ser tanto positiva quanto negativa, como demonstram as falas a seguir:

*“[...] vejo outras mães que estão aqui há um dois meses ou mais cuidando dos filhos, vejo que não é só com a gente, isso me conforta...”* (GEIA).

*“no início foi horrível, mas agora a gente conhece melhor as pessoas e o local e vai aprendendo. Aqui a gente faz tudo: aspira, dá banho, tem que se virar. Foi muito difícil no início, mas estou mais habituada. Eu já sei onde ficam as coisas. A gente vai conhecendo as pessoas certas. Sabe para quem pedir, enfim, tem sido um aprendizado. Por ter de me virar meio sozinha, eu não tenho mais medo de dar banho, aspirar, coisas que eu não fazia na UTI da Carmela. Tive que enfrentar, pois parece que terei que continuar em casa...”* (GEIA - durante minha primeira visita à família em uma nova instituição hospitalar após ser transferida da MCD).

*“tenho ficado bastante tempo aqui no hospital. Eles me liberaram do serviço. Quando chegamos na emergência vi coisas horríveis. Percebi o quanto somos afortunados. Nossa...aqui a gente vê tanta coisa horrível. Tem vezes que a gente olha para a criança e não sabe o que é o pé, o que é cabeça. Às vezes eu me perguntava: isso é uma criança? (ele me olha com olhar interrogativo e olhos arregalados). Meu Deus...o Cronos é perfeito! Por isso eu agradeço a Deus e graças a Deus estamos aqui agora no setor de neurologia, ficamos apenas algumas horas na emergência interna. Também fomos para o setor de nutrologia e agora estamos aqui.”* (URANO - falando sobre o início da internação no hospital especializado).

Como dito anteriormente, a frustração pela dificuldade de cuidar é exacerbada por outros fatores, como por exemplo, quando a família percebe que a própria criança tem que



viver o sofrimento da doença. Isso é muito triste, pois como comentam Damiano e Ângelo (2004), faz constatar que a família não é capaz de proteger a criança o tempo todo. Sobre a impotência da família diante das agruras da doença e seu tratamento, os depoimentos de Geia e Urano sobre as diversas reinternações de Cronos são bem representativos:

*“está difícil de puncionar veia. Está sendo bem difícil!” (GEIA ).*

*“ele tem sofrido muito. Eles vêm, tentam por horas pegar uma veia. Às vezes demora horas mesmo. Daí vem outra e consegue na primeira, mas as veias duram apenas algumas horas, um dia no máximo, e daí estouram! Não agüento mais ver essa criança sofrer! Chego a me perguntar se nós o tivéssemos perdido, se não seria melhor para todo mundo...” (URANO).*

*“ele ficou tão ruim de uma hora para outra, mas o raio X dele não está muito ruim. Acompanho todos os Raio X e já consigo identificar algumas coisas como pneumonia e atelectasia. Não sei como ele ficou tão ruim de uma hora para outra.” (GEIA).*

A impotência em proteger o filho torna a família perdida e o isolamento do cuidador, seja ele a mãe ou o pai, ou ambos, como no caso de Cronos, do resto da família, junto com a criança doente, faz com que em muitos aspectos a convivência se torne difícil. É comum o cuidador da criança com anomalia congênita ter que se afastar de suas atividades remuneradas, o que onera financeiramente a renda da família e pode trazer grandes dificuldades de relacionamento entre seus membros, como já investigaram estudos desenvolvidos por Damiano e Ângelo (2004), Almeida et al. (2004), Furlan, Carvalho e Gomes (2004) e Furtado e Lima (2003). A família de Cronos foi a que mais enfrentou internações; ele era uma criança que requeria muitos cuidados e de forma integral. Com o tempo, os problemas financeiros começaram a aparecer, gerando discórdia entre o casal. As falas a seguir demonstram como isto se processou:

*“Não agüento mais ficar aqui parado. Era para mim ter começado a trabalhar ontem. E estou aqui parado, estou agoniado.” (URANO).*

*“Estou cansado. Preciso ir trabalhar! Se não trabalho, não ganho! Estamos vivendo com a ajuda da família.” - entra uma aluna da fisioterapia. Quando ela sai, Urano exclama de forma amarga e ao mesmo tempo, engraçada: “pelo menos estamos economizando na fisioterapia!” (URANO).*

As idas e vindas constantes em busca de profissionais e serviços que atendam as demandas da criança causam extremo desgaste a família, fato que é agravado pela dificuldade de visualizar uma melhora futura no quadro de saúde do filho. Somados a permanência no ambiente hospitalar, que gera o afastamento, a alteração da rotina e convivência, o cansaço e o gasto financeiro à família, todos estes fatores trazem a exacerbação de sentimentos negativos aos seus integrantes.

As mães geralmente sentem-se sozinhas, assoberbadas, tolhidas do direito de ter tempo para si, transformando a tarefa de amar e cuidar dos filhos em algo muito pesado; os pais e irmãos passam a sentir-se abandonados e ressentidos pelo pouco tempo e atenção que a mãe dispensa a eles; e a criança doente, geralmente super-protegida, fica em meio a um conflito e acaba desenvolvendo um relacionamento de dependência com a mãe. A internação pode levar a todos estes problemas, representando um novo momento de crise que necessita de novas adaptações e enfrentamentos para as situações que surgem. A crença destes sujeitos em um breve retorno para casa e na melhora, mesmo que relativa, da criança, pode abrandar o sofrimento. O retorno para casa e a retomada do cotidiano é o que estas famílias mais almejam.

#### **6.4 A REDE DE APOIO FAMILIAR: ENTRE REFORÇOS E FRAGILIZAÇÕES**

A chegada de um novo membro altera muito a dinâmica da família. Pais, avós, irmãos, tios, entre outros membros, influenciam e são influenciados por esta chegada. A conformação da família muda e ajustes precisam ser feitos para receber este novo membro. Desta forma, a rede de apoio familiar é muito importante para a família nuclear na situação do nascimento de uma criança, principalmente se esta nascer com alguma anomalia congênita.

De acordo com Roy (1984), do mesmo modo que a pessoa individual, a família também é considerada um sistema adaptativo com entradas, saídas, processos de controle e retroalimentação, que funciona como um conjunto de unidades ligadas entre si, e que possuem objetivos comuns que são os de sobrevivência, desenvolvimento, reprodução e domínio. A família pode ser considerada uma unidade holística, com partes que funcionam com um propósito. Desta forma, os estímulos aos quais a pessoa individual é exposta influenciam e são influenciados diretamente pelo grupo familiar.

Os depoimentos a seguir demonstram essa relação que existe entre o indivíduo e o grupo familiar com o qual ele convive:

*“... eu!? ..” (parece assustada. Pensa um pouco antes de responder)- “... são altos e baixos; um dia estou melhor, um dia estou pior... Sou a mais calma e tento manter a calma para manter a normalidade da família. Às vezes consigo chorar, outras não. Às vezes desenvolvo uma máscara e tento transparecer bem, mas por dentro estou muito triste. Não gosto de chorar ou me queixar na frente dos outros. Eu estava assim mesmo na quinta-feira, me sentia exausta.” (GEIA - depoimento dado na segunda semana após o nascimento de Cronos)*

*“sabe, às vezes fico com raiva e não consigo manter a calma, mas você tem razão, preciso conseguir manter a calma! Do jeito que estou fazendo entramos sempre em atrito minha sogra, meu marido e eu!” (LEDA - referindo-se aos atritos com a sogra).*

*“teu pai veio me trazer, tua mãe veio junto”* - Geia fala à Urano. Então vira-se para mim e comenta. *“foi uma choradeira só... minha sogra, tudo ela chora. Aí eles foram punccionar a veia dele; ela nem entrou, ficou lá fora. Ela chorava, chorava... até eu fiquei perdida e senti vontade de chorar também...”* (GEIA).

Ao refletirmos sobre os dados, mantendo sob foco o referencial teórico de Roy (1984), percebemos que cada pessoa, como ser individual e singular que é, possui um sistema adaptativo interno que atua para manter a adaptação nos quatro modos: fisiológico, de autoconceito, de função de papel e de interdependência. Ou seja, a pessoa é um ser holístico, influenciando a situação e sendo influenciada como uma “pessoa total”. Nesta mesma perspectiva, podemos dizer que a família também o é. Então, a rede de apoio familiar pode reforçar positivamente os indivíduos no processo de adaptação, ou pode fragilizá-los. O que é importante ressaltar é que a forma como cada membro da família encara o problema da anomalia congênita da criança influencia de alguma forma as relações entre seus membros. As falas acima mostram o quanto de esforço foi feito por estas mães para conter seus sentimentos, e com isto, manter a normalidade da família ampliada como um todo e também como as atitudes individuais de cada membro podem alterar o ânimo dos integrantes da família de forma individual ou coletiva.

De acordo com Costa e Garcias (2003), as demandas de cuidado exigidas para cuidar deste filho tão especial podem provocar uma ruptura na estabilidade familiar. Vários estímulos podem ser propícios a adaptação da família ou não. Um exemplo de apoio que pode auxiliar muito na adaptação da família nuclear é a formação de uma rede na família ampliada, para auxiliar na recepção e no cuidado do novo integrante, de forma compartilhada. Isto foi denominado por Braga et al. (2001, p. 312) de maternagem ampliada; um termo alcunhado com base no referencial do psicanalista Winnicott (1978).

Este apoio e cuidar compartilhado entre os integrantes pode diminuir a carga dos pais, principalmente das mães, no cuidado aos filhos. Ele deve começar no hospital e se estender ao domicílio. Pais, avós e/ou outra pessoa significativa para a criança, como a tia de Cronos, por exemplo, podem auxiliar nos cuidados simples, para irem incorporando os procedimentos, ainda no ambiente hospitalar e, depois, se a situação exigir, irem executando e incorporando a realização de cuidados complexos. Mas, no caso de uma criança com anomalia congênita ele precisa se estender ao longo dos anos. Abaixo será demonstrado como foi esta maternagem ampliada nas famílias do estudo e como foi a falta dela:

[...] a família ampliada tem sido presença constante na maternidade. Nas janelas envidraçadas da UTI Neonatal sempre observo a movimentação de avós, tios, tias e primos de Cronos, enquanto Geia presta o cuidado direto. (NO) Ao comentar isto com Geia ela exclama: “é,

*minha família tem estado bem presente, o fato de não saber o que ele tem é angustiante, mas poder contar com as pessoas é um conforto!” (GEIA).*

*“a gente tem se apoiado nas pessoas em torno de nós, e um no outro. Eu sempre vou apoiá-la, pois sem ela eu não existo, ela é tudo para mim.” (URANO - durante o primeiro mês de internação de Cronos na Maternidade Carmela Dutra).*

[...] no terceiro dia após o nascimento de Cronos, Geia recebeu alta hospitalar e foi para casa. Esse período foi marcado pela busca da causa para a hipotonia do recém-nascido com o uso de tecnologia específica e por um afastamento inicial dos pais e também pela presença da tia materna, sendo bem marcante como cuidadora do recém-nato e apoiadora da família nuclear como um todo. A tia informa que a mãe sente-se muito ‘cansada’. (FAMÍLIA DE CRONOS). (NO)

*“ela não fala, mas sei que tem sofrido com a situação do Cronos. Ela já perdeu uma filha. Sempre foi muito reservada e nunca ouvi dizer nada sobre este assunto, nem para mim, que convivo direto com ela. Então eu não pergunto, mas sei que minha tia sofre muito com toda esta história. Ela sempre vem e cuida do Cronos. Às vezes ela tem um olhar triste, mas sempre me ajuda bastante.” (GEIA - falando sobre o apoio que a tia materna técnica de enfermagem, dava no cuidado a Cronos).*

*“ontem passei a tarde toda lá naquela ONG. Cheguei cansada, ninguém mais quer ficar com a Climnestra por ela estar impossível. A avó e a tia não querem mais, então para mim sair com Helena terei que levar Climnestra. Imagina se tiver que levá-la a sessões de tratamento diárias. Ontem, após chegar cansada, tive que dar banho nas duas, fazer comida, dar comida, minha vontade era só tomar banho e dormir mas tive que ficar ainda com as duas até meu marido chegar a noite do trabalho, para eu poder tomar um banho, quando fui dormir estava morta! Por isto, estou sempre cansada.” (LEDA).*

A partir destas falas observamos que o apoio pode vir de diversas fontes, geralmente os avôs e avós são os primeiros a correr em auxílio aos filhos e a ajuda prestada pode se dar de muitas formas e, como afirmam Braga e Morsh (2003b), as possibilidades de apoio e de participação dos avós e também de outros membros da família ampliada, são inúmeras. No estudo foi observado que as avós, principalmente as maternas, tentam estar presentes e auxiliar no cuidado dos netos, chegando mesmo a influenciarem, ainda que à distância, neste cuidado. É importante também incluí-las de forma que se sintam valorizadas e capacitadas a auxiliarem nos cuidados diretos à criança e a família nuclear, quando retornarem ao domicílio.

Durante a internação da criança, principalmente as avós realizaram atividades de maternagem. Esta se deu a partir de atitudes práticas como: cuidar dos filhos mais velhos do casal enquanto os pais precisam ficar ao lado do filho com anomalia congênita, lavar as roupas ou realizar algum serviço da casa, providenciar refeições, transporte, dar apoio financeiro. Estas são algumas formas de apoiar a família nuclear quando ela está num momento de grande fragilização. Neste apoio existe um aspecto psicológico muito importante,

que é o ‘estar junto’, ou seja, é a cumplicidade que se estabelece entre estes sujeitos devido ao interesse real pelo outro. A divisão de tarefas, de anseios e de preocupações pode amenizar os sofrimentos que a família nuclear tem que enfrentar.

A seguir exemplifico algumas atitudes de vovôs e vovós do estudo em apoio à família nuclear, citadas pelos pais da criança recém-nascida:

*“minha mãe mora em São Paulo, mas está sempre um pouco perto de cada filho! Meu pai é aposentado, ele era metalúrgico e se aposentou bem. Minha mãe sempre foi dona de casa, agora ela vive um pouco aqui, um pouco ali, convivendo com cada filho. É bom, agora quando Helena nasceu ela veio para cá e passou quase um mês aqui. Desta forma, convivo bastante com minha mãe e ela me ajuda.”* (LEDA).

*“minha mãe está passando um tempo lá em casa, ela é atacada, cuida de tudo, não pára um segundo. Até comida pro meu pai ela fez estes dias. Meus pais são separados há muitos anos e a casa do meu pai é colada na minha, os dois estão convivendo há vinte dias numa boa. Meu pai disse que: ‘pelos filhas dele, ele faz’. E ela tem me ajudado.”* (GEIA).

*“minha filha mais velha está na casa de minha mãe, por isto, não me preocupo.”* (PANDORA).

*“para trazer Cronos para casa meu pai deu o dinheiro para comprar o aspirador portátil e, no dia seguinte que faltou a luz ele veio pela manhã trazer uma luz de emergência para podermos enxergar as coisas e ver como está Cronos, caso a luz for embora de novo de madrugada.”* (URANO).

Apesar disto, muitas vezes o estresse e o cansaço a que estes sujeitos estão submetidos levam a mal-entendidos e desentendimentos, que suscitam antigas diferenças e dissabores, aumentando assim o seu mal-estar. As interferências da família ampliada também são, geralmente, o “estopim” para que as relações realmente estremeçam ou, ao contrário, se fortaleçam. A seguir descrevo o depoimento de Geia, que mostra como, às vezes, as interferências da família ampliada acabam por alterar a dinâmica da família nuclear:

*“minha mãe está lá em casa e ela não me deixa fazer nada. Eu sempre fui independente, gosto de fazer minhas coisas. Às vezes ela vem e fala coisas, como que eu tenho que tomar muito líquido e olhar para o Cronos que o leite desce. Tenho produzido pouco leite e preciso ordenhar para ter um pouco, acho isso difícil. Tenho ido ao banco de leite para elas me ajudarem, mas tenho pouco leite. Eu sei que ela só quer o bem do Cronos, ela é avó dele. Além disso, meu marido é muito explosivo. Às vezes ela se mete e ele fica nervoso”.* (GEIA).

Apesar de alguns desentendimentos e mal-entendidos, pela característica de tentar arrumar tudo que a avó materna de Cronos tem, é importante adicionar que, a meu ver, ela incorporou as atitudes de maternagem e foi, até o final, a pessoa com a qual Geia mais pôde contar. Ela ajudou muito sua filha, estando presente no dia-dia de sua pequena família. É

interessante ressaltar também a presença positiva da família ampliada de Geia e também de Urano, em muitos momentos.

As diferentes aspirações culturalmente concebidas para homens e mulheres são determinantes de muitas atitudes. De acordo com Freitas, Coelho e Silva (2007), a aspiração do homem-pai, para sua maturidade, é constituir família, diferente da mulher, que tem o sonho apreendido por toda uma vida de ser mãe. A mulher geralmente toma posse do filho como se fosse só seu, quando o projeto inicial era fazer um filho a dois, sendo muito difícil libertar-se deste modelo. Os homens geralmente acomodam-se e aceitam esta situação. Aqui podemos refletir um pouco, porque são mais comuns surgirem desentendimentos com as sogras. Se observarmos o ideal feminino, percebemos que por ‘tomar posse’ do filho, mesmo ele já sendo adulto, ocorre uma dificuldade de mudar o papel de protagonista da situação, a que comanda, a que ensina.

A seguir, destaco alguns exemplos ocorridos e narrados pelos sujeitos do estudo:

*“a mãe dele interfere em nossa relação. Ele sempre foi o ‘dodói’ dela! Ela cuida dele como um menino. Esses dias discuti com ele aqui em casa, aí ela já tomou partido dele. A gente não pode nem discutir. Pedi para ela não interferir ... Aí ela passa mal. Qualquer coisa que eu fale para ela, ela diz que passa mal. Esses dias falei que eu não estava gostando da influência dela e ela teve uma crise de pressão alta, foi parar no hospital. Eu queria sair daqui!” (LEDA).*

*“sabe, não me sinto bem aqui! Já pedi ao meu marido para a gente se mudar. Ele disse que se sairmos, nós não poderemos mais voltar! Acho difícil essa interferência em nossas vidas. Meu marido é bom para mim, não deixa faltar nada...mas se eu pudesse eu não queria morar aqui!” - Leda comenta sobre as dificuldades que tem enfrentado no convívio com a família ampliada. Então ela continua: “meu marido diz que daqui não sai, porque isto aqui é dele... sabe, ele é bom para mim, tem se esforçado para me ajudar e não me deixa faltar nada. A única coisa é que eu queria sair daqui!” (LEDA).*

*“não, nós não nos separamos, mas as coisas estão muito complicadas. Porque existe muita interferência da família dele.” (LEDA).*

*“a mãe de Urano é muito emotiva. Tudo ela chora. Eu falo do Cronos, ela chora. Ela veio aqui vê-lo, mas ela chora, ela nem entrou. Até para pedir informação por telefone... quando eles ligam para cá tem que ser o marido dela para falar, pois ela não consegue nem falar ao telefone”. (GEIA).*

Cronos foi a criança que mais demandou cuidados no estudo. Geia exigia a presença de Urano, o marido, pois se sentia sozinha. Chegou uma época em que os dois ficaram em casa, desempregados, só cuidando de Cronos. O sustento, segundo Urano, veio da família ampliada. Este foi um fator muito importante para a alteração da dinâmica de relacionamento entre o casal e na atribulação pela qual estes pais passaram, a influência da família ampliada

pode não ser vista com bons olhos. De acordo com Romero e Giraldo (2007), geralmente o homem necessita sentir-se capaz de poder sustentar sua família. Urano ressaltou, em alguns momentos, como seu trabalho era importante:

*“hoje trabalhei muito. Por causa do que aconteceu com Cronos estou com serviço acumulado”. - isto ocorreu nos primeiros 30 dias quando Cronos ainda estava internado na Maternidade Carmela Dutra. (URANO).*

*“às vezes preciso de um escape. Meu trabalho tem sido minha válvula de escape.” (URANO).*

*“agora que Cronos está em casa consegui dispensa do trabalho e tenho ficado mais em casa.” (URANO). (Cronos tinha aproximadamente 4 meses de vida)*

*“estamos vivendo com a ajuda da família, mas preciso muito ir trabalhar, se não trabalho não ganho! Não agüento mais ficar aqui neste hospital!” (URANO). (em uma internação de Cronos quando ele tinha aproximadamente 6 meses de vida)*

De acordo com Silva e Heidemann (2002), um casal jamais imagina a possibilidade de ter um filho com alguma alteração física, mas este filho diferente existe e é necessário relacionar-se com ele. Muitas dificuldades surgem para que este relacionamento se dê de forma adequada. A aceitação da situação, a culpa, o cansaço e o estresse levam a fragilização das relações entre o casal. O nascimento de um filho muda muito a relação entre o homem e a mulher, pais da criança. Se ele for portador de uma anomalia congênita irá modificar muito mais esta relação. Como já citei anteriormente, as mulheres são geralmente socialmente responsáveis pelo cuidado dos filhos. Esse cuidado normalmente demanda muita energia e se o filho é portador de um problema como este, as exigências serão maiores. Desta forma, as mulheres têm pouco tempo para si e para desempenharem o papel de esposa. A seguir serão descritas algumas dificuldades surgidas entre os casais do estudo:

*“[...] você tem razão, ele não é um mau marido e tem me ajudado. Eu só preciso ter mais calma. Estou confusa e agitada, no fim nós temos brigado.” (LEDA).*

*“está difícil! É difícil termos um momento juntos. A Climnestra tem querido dormir no meio de nós dois, mas eu não deixo não! Se ficarmos juntos já está difícil, imagina com ela no meio! (LEDA).*

*“não briga comigo mulher!... Agora ela ‘ tá’ assim, brigando comigo por tudo!..” (DIONÍSIO). (fala para Pandora e sorri). (Pandora lança sobre ele um olhar de fúria, mas não diz nada)*

*“não é que eu não confie nele...ele anda perdendo a paciência fácil. Ele andou estourando esses dias comigo. Mas acho que Cronos logo recebe alta e a gente vai poder voltar para nossa vida.” (GEIA). (fala como se sente, ao deixar Cronos aos cuidados do marido Urano à noite).*

*“ele tem me apoiado. Não é fácil para ninguém. Hoje eu durmo em casa, amanhã é ele. Às vezes a tia vem. Antes a gente saía, ia fazer nem que fosse um lanche. Agora a gente não consegue mais. E quando a gente está fora daqui, o assunto é só o Cronos.”* (GEIA). (fala da mudança em seu relacionamento com Urano durante uma das internações do filho)

As mulheres-mães muitas vezes assoberbadas pelo cuidado do filho sofrem com um sentimento de solidão, o que exacerba as diferenças entre o casal. Os homens-pais sentem-se abandonados e a figura do pai do bebê pode ficar deslocada do contexto, se sentindo, muitas vezes, inadequados e sem importância. Por isto, sua inclusão no cuidado, desde o início do nascimento do filho, é absolutamente imprescindível para o transcorrer mais harmonioso do enfrentamento adaptativo diante desta nova experiência com que a família se defronta. Aos poucos, políticas públicas vêm sendo alteradas para contemplar a figura do pai em instituições de saúde, mas os homens-pais nem sempre conseguem esta inserção nestes cenários de cuidado, como ocorreu na totalidade das famílias estudadas, em que os homens não tinham autorização formal para permanecerem dentro da UTI, ficando, quase sempre, à margem do processo de cuidado. Esta dificuldade de interação dificulta o apego e pode ser um fator influenciador na sua participação direta ou não nos cuidados, por sentir seu papel desvalorizado. Devido à possibilidade concreta de existência de separações, que ocorrem nas famílias, após o nascimento de uma criança portadora de malformação, penso que a inclusão do pai deva ser discutida e repensada. Isto ajudaria a evitar que as mães se vejam sozinhas para cuidar dos filhos, enfrentando problemas de diversas ordens. Não é difícil perceber que os homens-pais têm um papel de expectadores do cuidado. Embora este fator seja hegemonicamente aceito em nossa sociedade, percebi que os pais clamam pela participação mais direta. Aliás, não percebi nenhum desconforto nesta atribuição masculina, em nenhuma das famílias cuidadas por mim. Portanto, há que se rever os papéis que as instituições e a própria mulher-mãe impingem à figura masculina, no processo de cuidar do filho recém-nascido, principalmente nos dias que se seguem ao nascimento.

A fala de Urano descreve sua dificuldade de adequação à nova realidade familiar, após o nascimento de Cronos, o que culminou em sua separação da esposa Geia.

*“[...] a única novidade é que eu e Géia nos separamos! As coisas estavam difíceis. Eu cansei de ser apenas um acessório. Agora só posso dizer que me sinto aliviado! A única coisa boa disto tudo é que eu perdi uns sete quilos já. Estou morando na casa da minha mãe, voltei para o meu quatinho. Minha mãe disse que se é para mim ser feliz... daí peguei minhas roupas e meu violão, porque dele não abro mão e fui para lá.”* (URANO).

*“para a família dela, eu, apesar de todo esforço, eu não agradava. Eu estava cansado. Geia é uma grande mulher. Eu a admiro muito, mas você mesma me ensinou que a gente não pode*



*ter pena das pessoas. E eu não tive pena e nem ficaria com ela por pena.” (URANO). (fala após a separação dele e de Geia).*

O homem tem socialmente determinado o papel de provedor da família. Urano teve de Geia um apelo muito forte para que as responsabilidades do cuidado de Cronos fossem divididas entre o casal. Isto foi muito desgastante para o relacionamento a dois, pois ele, entre outras coisas, se viu afastado do seu trabalho. Geia fala de suas dificuldades frente a esse momento tão conturbado:

*“[...] logo após a separação, ele passou um tempo sem falar comigo! Não atendia o celular, passou a me evitar. Daí minha irmã e meu cunhado foram procurar ele para conversar, lembrar ele de sua responsabilidade, disseram que se ele não ajudasse, eles iriam para a justiça. Então ele passou a procurar o Cronos, levá-lo para passar o final de semana na casa dos pais dele. E depois, quando ele começou a trabalhar, passou a dar a pensão, bem certinho. Sabes, meu pai sustentou nós três por algum tempo! Pagava água, luz e telefone, e nunca cobrou nada da gente.” (GEIA).*

*“hoje, passado todo este tempo, ele me liga às vezes e me enche de elogios! Às vezes, quando vejo que é ele, nem atendo o celular. Ele é meio ‘perdido’! Eu não sinto raiva, não sinto amor e nem ódio... o que eu sinto por ele é uma profunda mágoa. Mas agora convivo com ele quando necessário. Ele fala comigo como se nada tivesse acontecido! Ah!...É um coitado!” (GEIA).*

Além de toda esta relação conturbada entre o casal ocorre também atribulação entre pais e filhos maiores e, em uma família do estudo, ocorreu a dificuldade do filho mais velho aceitar o irmão mais novo. Os irmãos da criança portadora de anomalia são pouco citados na literatura, mas sabe-se que o nascimento de um irmão portador de uma afecção congênita deste tipo muda o rumo de suas vidas. Foi interessante perceber que a dinâmica da família não pode ser encarada apenas como pais e bebês, principalmente as relações com os irmãos do bebê, determinantes para as famílias. Por isto, raramente usei o termo tríade, porque os irmãos me fizeram perceber nessas situações o significado mais amplo do termo família. A seguir mostro algumas dificuldades e facilidades narradas pelas famílias nos relacionamentos da família nuclear com filhos mais velhos.

*“Esses dias Zeus chegou do serviço, pedi para ele ficar com elas. Me tranquei naquele quarto e chorei! Chorei de soluçar! Chorei uma hora sem parar! Eu escutava ele dizendo a Climnestra, está vendo, sua mãe está chorando por sua causa. Nossa casa aquele dia parecia uma casa de doidos. Sei que erramos, mas lidar com nossa filha mais velha ainda está difícil. Principalmente porque me sinto cansada. Eu sei que é errado atribuir nossa insatisfação à nossa filha mais velha, mas estamos confusos e a relação entre a gente está difícil, inclusive entre nós dois”. (LEDA).*

*“Estou com muita vontade de ir embora desta maternidade. Estou com muita saudade de minha outra filha.” (PANDORA). (após as irmãs terem se conhecido).*

*“É que eu me sinto dividida, eu amo as duas, mas tenho medo de deixá-la aqui sozinha!” - (na UTI Neonatal). “Eu tenho medo que ela não entenda! Eu vou dormir em casa hoje, pois tenho minha outra pequena em casa. Não tem importância mesmo eu ir assim?” (LEDA).*

*“Ela quer que eu dê colo, mas eu não consigo, por causa da cirurgia. Ela quer que eu dê colo em pé! Já mostrei o curativo da cirurgia para ela, mas ela não deu importância.” (LEDA).*

*“Olha só como é difícil de lidar com ela!” – (Climnestra teima e bate o pé, exigindo do pai atenção) - “A única pessoa que ela respeita um pouquinho sou eu. Olha como ela não respeita ele!” (LEDA).*

*“A gente se esforça para dar atenção às duas igualmente...mas quando ela pode, ela bate na pequena!” (LEDA).*

Sobre o comportamento da filha mais velha, Leda comenta: *“você tem razão, a irmã tem ciúmes. Nas conversas ela fala assim: “Helena não, mamãe!” Estes dias eu pedi para ela desenhar nossa família. Depois de desenhar, ela explicou: “este é papai, essa é mamãe e esta é Climnestra.” Aí perguntei, e Helena, onde está Helena? Ela respondeu: “Não mamãe, Helena não!” (LEDA).* (ainda durante a internação hospitalar de Helena)

De acordo com Morsh e Braga (2003b), as preocupações familiares que surgem durante a espera de um novo membro se refletem nos irmãos maiores, independente de suas idades. Devido à ansiedade da família, os filhos mais velhos podem apresentar distúrbios de sono, de alimentação, se mostrarem irritadiços e agressivos.

As famílias que já tinham filhos anteriores ao nascimento da criança portadora de anomalia congênita mostraram um fato curioso que é como os irmãos influenciam e sofrem as influências pelo nascimento de um irmão portador de malformação. A aceitação, imediata ou não, do recém-nascido, pelos irmãos mais velhos, é vivenciada pelos pais como uma sensação de angústia que poderá vir a ser a “gota d’água” no processo conflitual já em andamento. Pude evidenciar duas diferentes situações; numa, a aceitação da criança deformada, pelo irmão mais velho, gerou na mãe e no pai, sentimentos de segurança e estímulos positivos para poder voltar para casa e apresentar o filho com deformidade à família extensa, aos vizinhos e à comunidade. Em outra família, a não aceitação do irmão recém-nascido, pelo irmão mais velho, levou a atritos entre o casal, e à dificuldade de relacionamento na família como um todo. De qualquer maneira, os irmãos sofrem de perto os efeitos que esta situação gera na família. Os depoimentos à seguir são representativos desta idéia:

*“agora que ela está se alimentando e está melhor, estou louca para ir embora, pois tenho saudade de minha outra filha, a de cinco anos . Diz que ela também está louca que eu volte para casa, ficou toda boba com a irmã.” (PANDORA).*

*“minha filha mais velha está tão arisca, parece ressabiada comigo. Ontem eu fui para casa e ela nem chegou perto de mim, ela me evitou. De noitinha eu dei mamadeira para ela e cantei*

*para ela dormir, ela veio para o meu colo. Nos dias em que fiquei aqui ela não tomou a mamadeira, porque ela só toma comigo, enquanto eu canto para ela dormir.” (LEDA).*

*“a Climnestra está danada, isto tem me consumido. Ela não dá uma trégua. Ela quer atenção, a gente tem que ficar em cima, se não ela bate na pequena! Ela belisca, puxa pelo pé...está difícil...eu tenho tentado manter a calma. Ontem ela me chutou e me socou. Daí eu pedi para ela parar, ela não parou. No fim eu fui obrigada a dar uma palmada nela, de leve, daí ela parou!” (LEDA).*

*“[...] com Helena está tudo bem! Ela come e dorme bem. A Climnestra é que não tem dormido bem! Ela acorda a noite e chora!...ontem eu dei mamadeira, cantei para ela dormir, fiz tudo como fazia antes, mas ela acordou a noite chorando.” (LEDA).*

*“está tudo bem! Embora ela ainda esteja agitada, está mais calma. Não se acorda mais a noite, mas se a gente bobear, ela bate na irmã! A menina é danada!” (LEDA).*

Conforme colocam Romero e Giraldo (2007, p. 32, tradução nossa) “contar com uma família saudável estimula o crescimento de seus integrantes, permitindo o desenvolvimento da capacidade de adaptar-se e funcionar de forma dinâmica no ambiente que os rodeia”. A maternagem ampliada é um bom exemplo de como a família pode lidar positivamente com os problemas que surgem ao nascimento de uma criança com anomalia congênita e, com isto, diminuir as demandas de cuidado.

Apesar disto, problemas como a falta de apoio, o estigma e a culpabilização podem ser reforçados pela família e pela sociedade em geral, o que aumenta o sofrimento dos pais, como será mostrado nos depoimento de Geia, a seguir:

*“sabe o que eu mais detestava? É que as pessoas olhassem o Cronos com pena. É muito ruim para uma mãe ver que sentem pena de seu filho! Sabe, ele não era um coitado, ele tinha tudo, e era uma criança extremamente feliz! As pessoas não enxergavam o Cronos só a doença dele, e isso era uma coisa que me deixava muito triste e com raiva! A dificuldade de enxergar o Cronos além da doença dele.” (GEIA).*

A família, segundo Brandalize e Zagonel (2006, p. 268), é compreendida como a “unidade primária de cuidado, pois é nela que seus membros interagem, apóiam-se, trocam experiências e juntos buscam esforços para amenizar a dor e solucionar os problemas que a transição saúde-doença do filho gerou.” Cada família enfrenta de forma única os problemas que surgem. A família ampliada pode tanto auxiliar a adaptação da família nuclear neste momento de crise, como ela pode ser um complicador da adaptação, ou seja, ela pode ou não ser fonte de apoio. Um exemplo bem claro é que a aceitação da criança pelos pais é mais fácil, quando ela é aceita pelos membros da família ampliada. Por isso, como o momento é de crise, a clareza das solicitações, a humildade e a tolerância serão peças chaves para auxiliar a todos a passarem pelo processo e saírem fortalecidos enquanto grupo.

## 6.5 TOCAR A VIDA: A CONVIVÊNCIA COM O FILHO PORTADOR DE ANOMALIA CONGÊNITA

A retomada da vida cotidiana da família, apesar de agora possuir um filho recém-nascido com anomalia congênita, representa a busca por uma situação mais estável e a continuação do dia-a-dia, apesar das dificuldades, já que a necessidade de recursos para a manutenção da vida e saúde da criança será uma constante.

### 6.5.1 BUSCANDO RECURSOS PARA CUIDAR DO FILHO – A DIFÍCIL VIA *CRUCIS* PARA RECEBER A ATENÇÃO MERECEIDA

Ao conviver com um filho que necessita de cuidados especiais é imperioso conhecer os recursos para desenvolver as potencialidades desta criança, ou mesmo para tratá-la, caso ocorra alguma complicação mais séria. O auxílio que as famílias necessitam nem sempre é fácil de ser encontrado e elas então se lançam em uma *via crucis* em busca de receber a atenção e as orientações necessárias para o enfrentamento desta situação extremamente delicada. Apesar disso as respostas adaptativas do processo de adaptação leva-as à aceitação da situação, tomando o cuidado à criança como uma parte de si próprias, de suas crianças e da vida das próprias famílias.

De acordo com Klaus e Kennel (1992), embora seja óbvio que o manejo adequado dos profissionais é essencial para o cuidado da família durante o período de internação que sucede o nascimento da criança, ele é insuficiente se não tiver continuidade. O entendimento da nova condição da família e a adaptação necessária ao seu enfrentamento não se darão em apenas um encontro terapêutico e nem apenas com uma única categoria profissional. Os autores são francos em declarar que é imprescindível que haja apoio continuado de equipe interdisciplinar, com processos complementares de cuidado, para ajudar a família a caminhar por si mesma e conforme o tempo de seus próprios passos. Isso também envolve a promoção de contatos com outros pais de crianças que sofram da mesma anomalia há mais tempo e que possam compartilhar suas experiências. A literatura é igualmente concordante sobre a necessidade de que a família possa contar com um serviço de referência, para que possa obter auxílio imediato caso aconteça qualquer tipo de imprevisto.

Apesar disso percebi, ao realizar este estudo, que esta não é uma realidade que faz parte do mundo da família. Após sair da maternidade a mesma é orientada a procurar atendimento no Centro de Saúde mais próximo de sua moradia. Contudo, a família não se sente amparada em suas demandas e isto gera uma quebra no cuidado iniciado na maternidade, além de se configurar em mais um obstáculo a ser transposto frente à já

complicada situação de vida. Geralmente sem recursos financeiros suficientes para fazer frente às novas necessidades, as famílias se vêem às cegas na busca por auxílio para cuidar dos filhos.

*“Estou preocupada, pois não consigo dar a vacina a ela... a da BCG... os Postos não estão fechados, mas as pessoas que aplicam estão de folga. Eu já fui no Posto daqui, fui no dos Ingleses, já liguei para a Secretaria de Saúde. Ah! Liguei também para o Hospital Infantil. Parece que na sexta-feira haverá alguém lá que faz a BCG. Liguei até pra clínica particular, mas eles não fazem.”* (noto bastante ansiedade na voz da mãe). *“O que eu devo fazer então?”* (LEDA).

*“Sabe, na caderneta dela diz que é obrigação dos pais zelarem pela saúde dos filhos. Mas como? Se eu não consigo a vacina? Na prática não funciona tão bem!”* (LEDA).

*“Ao sair do hospital o médico nos tranqüilizou. Disse que nós levaríamos o material todo necessário para casa. Até agora o SUS só me deu sondas de aspiração e equipos para a dieta, o resto tem sido com a gente.”* (URANO).

*“O médico do Posto de Saúde tem uma posição muito radical sobre o cuidado com a saúde das crianças. Suas opiniões são muito diferentes do que fui orientada na maternidade. Ele disse que ‘a chupeta mata tanto quanto o cigarro!’ Acho que por causa da taxa de infecção. Ele disse que não era para dar banho de sol e que quando der de mamar não precisa deixar o neném de lado. Fiquei confusa, pois essas orientações são contrárias as que me deram na maternidade. Pelo menos consegui a solicitação da vacina para ela contra pneumonia.”* (LEDA).

As famílias também sofrem devido a dificuldade de articulação entre os níveis de atenção e dos diferentes setores do sistema de saúde. A falta de orientações precisas sobre quem procurar, após a alta hospitalar, bem como a falta de efetividade e a baixa resolutividade do sistema de saúde oficial foram problemas referidos por elas. Um exemplo foi a dificuldade de encaminhamento das famílias, pois além de existir um grande desencontro de informações entre os diferentes níveis de atenção, há escassez dos serviços oferecidos. Essa dificuldade de acesso foi observada também em outros setores como os da área da educação. Os seguintes depoimentos revelam isso:

*“[...]tenho tentado conseguir um tratamento adequado para Helena, mas tudo parece tão difícil. Sei que ela precisa de ajuda e você me diz que quanto mais cedo melhor, mas não posso sair com ela por aí, ela ainda é muito pequena. A Clinmenestra está terrível. Tem sido difícil arrumar alguém que cuide dela. Não tenho carro, moro longe, isso tudo complica muito a busca por tratamento, que não é fácil obter, pois ainda não conhecemos os caminhos.”* (LEDA).

*“estou tentando conseguir uma vaga na creche para minha filha mais velha, mas não há vagas. Na creche da Prefeitura já fiz toda a ficha com a nossa situação atual e me responderam que o fato da Helena ter Síndrome de Down não é uma situação de risco. Só se tivéssemos uma situação de risco social é que conseguiríamos uma vaga. Tipo alcoolismo, espancamentos. Primeiro tem que acontecer algo com elas para depois conseguir apoio do*

*Estado. Há umas semanas atrás levei ela numa creche particular, mas achei ruim. A cozinha era suja, o cuidado não era bom, além de que não tive dinheiro para mantê-la. Tenho tentado, mas ainda não consegui um lugar para deixá-la.” (LEDA).*

*“[...] precisamos remarcar a consulta dela com a neurologista, mês que vem nós viremos aqui novamente!” (durante uma consulta de Artemis no Ambulatório da MCD) (PANDORA).*

*“[...] o Dionísio foi comprar o que foi pedido. Tem que comprar a chupeta, mas não é fácil de encontrar como a fono diz que tem que ser. Pra gente é tão difícil, a gente não sabe direito, pois desconhece, né?” (PANDORA).*

Além da desarticulação nos diferentes níveis de complexidade do sistema oficial, os pais vivenciam a atenção à saúde fortemente centrada na figura do profissional médico. Este foi um problema comum encontrado pelas famílias durante o desenvolvimento do estudo. Algumas vezes é possível conseguir uma consulta com este profissional – que, aliás, é imprescindível para o acompanhamento clínico da criança portadora de anomalia congênita – mas quando a família consegue agendar, a criança já teve muitas peregrinações nos serviços de emergência.

No que se refere aos demais profissionais da equipe, o acesso também não é diferente. Aliás, é ainda mais difícil, particularmente se a criança ou a família como um todo precisar dos serviços de psicólogos, enfermeiros, fonoaudiólogos ou fisioterapeutas quando se trata de outro profissional, a família não tem o mesmo acesso e nem mesmo a possibilidade efetiva e concreta de acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, particularmente, no período perinatal; uma fase extremamente sensível e de procura de “reenquadramento”, não apenas em nível biológico, mas experiencial e simbólico.

*“Entramos com uma ação no Ministério público para ver se a gente consegue a fisioterapeuta. Quando não precisar mais pagar pela fisioterapia, daí vamos pagar a fonoaudióloga.” (URANO).*

*“Em São Paulo, quando tive meu outro filho, logo que cheguei no serviço de aconselhamento genético fui recebida por uma psicóloga. A médica daqui tem boa vontade, mas o serviço precisa melhorar. Eu gostaria de um outro acolhimento. Preciso de alguém para conversar. Minha vida está muito difícil.” (LEDA).*

*“Ontem consultamos uma geneticista na ONG. Ela já me deixou o pedido para novos exames de rotina e também consulta de retorno. Mas preciso de outras coisas. Na maternidade falaram sobre a estimulação precoce. Estou fazendo, mas fico pensando se tivesse uma fisioterapeuta para ajudá-la, uma psicóloga para me apoiar, essas coisas. Fica difícil para mim sair daqui e ir atrás com duas crianças pequenas, sem carro, você me entende? Eu quero o melhor para minhas filhas, mas esta sendo bem difícil.” (LEDA).*

Seria importante a criação e/ou expansão de equipes multidisciplinares treinadas em aconselhamento genético e com habilitação e capacitação sobre crescimento e desenvolvimento para dar apoio a estas crianças e suas famílias. Isto poderia trazer maior qualidade de vida a este grupo.

O ambiente social que envolve esta família é de certo descaso com a assistência às crianças com necessidades de cuidados especiais. Este descaso é antigo e apontado em várias pesquisas. Negri, Labrocini e Zagonel (2003) descrevem que na década de 1950 os pais destas crianças passaram a se unir em associações, com o objetivo de mostrar o valor dos filhos, proporcionando a eles o desenvolvimento máximo de suas potencialidades. Desta forma, até hoje, estas associações ou Organizações Não Governamentais (ONG) prestam serviços de muita relevância e apoio a estas famílias e, muitas vezes, desempenhando um papel que deveria ser do Estado. Para as famílias com as quais convivi, as ONGs foram pontes de apoio e de acolhimento fundamentais. Foi ali que receberam apoio nas situações mais complicadas e que tiveram guarida de outras famílias em situações similares.

Na difícil *via crucis* para receber a atenção merecida, a família, além de buscar apoio no sistema oficial e nas organizações não governamentais, também vai atrás de ajuda nas mais diferentes esferas sociais como os recursos da comunidade, as associações de pais, as congregações religiosas, bem como nos setores do sistema educacional. Enfim, entre uma informação e outra, aqui e ali, de forma assistemática, a família consegue apoios quase inesperados, que vão servindo, com o decorrer do tempo, como pequenas âncoras em direção à adaptação, não apenas do ponto de vista do cuidado especializado para a manutenção da qualidade de vida da criança, mas também do ponto de vista da transformação existencial.

Em seu livro “Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família”, Cavalcante (2003) narra a história de uma família em especial, que busca incansavelmente o apoio em diferentes locais para auxiliar o filho com problemas mentais. Muito investimento foi feito para que esta criança tivesse inclusão social. A mãe foi incansável na busca e, mesmo sem recursos financeiros, encontrou o apoio que precisava em diferentes locais. Em um Centro Espírita, o menino passou a ter aulas semanais de musicoterapia e com o tempo, passou a frequentar aulas de estudo bíblico. Além disto, esta criança passou por diferentes ONGs e associações para crianças com deficiência, centros de reabilitação mental e escolas especiais, entre outros. Esta mãe conseguiu, após mais de sete anos de investimento, o sucesso de realizar o ingresso e a adaptação do filho em uma escola de ensino regular. O que é interessante notar na história narrada por esta autora é o quanto a mãe foi incansável na busca por apoio para amenizar o problema do filho. Isso mostra que não

existem respostas prontas e nem caminhos únicos e certos, como também foi revelado na trajetória vivenciada com as famílias em questão. Existem sim algumas alternativas que os pais vão encontrando pelo caminho e nas quais eles apostam; até mesmo porque não poderiam ficar apenas na condição passiva de espectadores do crescimento e desenvolvimento da criança. A mãe do estudo de Cavalcanti, às vezes, desanimava, mas logo estava de pé e lutou bravamente pela inclusão social de seu filho. Ou seja, a busca pelos recursos que a criança necessita não é fácil, os caminhos são diversos e desconhecidos, sendo esta busca bastante desgastante. Porém, mostra que o apoio social de diferentes grupos e fontes pode auxiliar a família em sua caminhada rumo à contínua superação das dificuldades.

As famílias de Helena, Cronos e Ártemis buscaram por apoio e recursos em instituições de saúde, em algumas ONGs, no Ministério Público, e na própria comunidade. As falas abaixo mostram como foi esta busca junto à comunidade na qual a família de Cronos residia.

*“Nós e o pessoal da igreja continuamos fazendo uma corrente de oração para que Cronos fique melhor.”* (GEIA).

*“Não é que eu queira me gabar, mas sou uma pessoa benquista. As pessoas vêm, se interessam, perguntam como ele está. Parece que o bairro inteiro está empenhado em ajudá-lo.”* (URANO). (dias após o nascimento de Cronos)

*“Estamos organizando um bingo para ajudar nas despesas. Será lá no Centro Comunitário, pra toda a comunidade.”* (GEIA).

*“O bingo estava bem legal e divertido, deu para conseguir algumas despesas para nos manter.”* (GEIA).

Contudo, nem sempre o apoio encontrado atingiu as expectativas e necessidades da família:

*“[...] ai... Não foi o que eu esperava! A médica é muito boazinha, o trabalho que ela está fazendo é importante, mas não era isto que eu estava buscando...”* (comentar sobre o atendimento em uma das ONGs que atende crianças portadoras de Síndrome de Down) (LEDA).

*“[...] foi assim: pela manhã nós fomos todos entrevistados. Cada uma das famílias de uma vez. Foi a manhã inteira com aquelas crianças correndo, foi extremamente cansativo ficar lá com um bebê, parada. Senti fome e frio, não tivemos almoço. Então conheceram nossa situação socioeconômica, deram algumas dicas e à tarde, quando chegaste, estávamos esperando a reunião do grande grupo. Foi toda tarde, estava chovendo as crianças estavam agitadas e cansadas. Sei lá, acho que poderia ser diferente... principalmente o acolhimento poderia ser melhor!”* (LEDA).



Como o ambiente envolve as condições, circunstâncias e influências a qual o grupo familiar está exposto, a dificuldade em encontrar apoio social organizado afeta o desenvolvimento e o comportamento destes sujeitos (ROY, 1984). Podem ocorrer problemas pela dificuldade em se ter apoio social e profissional necessário, como por exemplo, uma baixa auto-estima pode assolar a família e fazer com que ela se isole socialmente. Para se ter uma adaptação eficiente é preciso que o grupo familiar esteja exposto a estímulos positivos e, apesar do meio ambiente externo social não ser propício, a pessoa e a família pode cultivar estímulos bem positivos.

De acordo com Silva e Heidmann (2002), a história mostra que a intolerância, a segregação e a discriminação das pessoas diferentes, na sociedade, sofre influência do tipo de governo e das relações sociais de produção estabelecidas. Portanto, podemos encarar o problema da família de uma criança com anomalia congênita, também, de uma forma socialmente determinada, pois o que caracteriza uma pessoa como 'deficiente' é o grau de dificuldade que ela tem de se integrar e se relacionar na sociedade (ARAÚJO, 1997). A desarticulação do sistema de saúde e o descaso com a individualidade das pessoas é um grande desafio a ser enfrentado.

#### 6.5.2 CONVIVENDO COM A POSSIBILIDADE DA MORTE DO FILHO

O nascimento de uma criança portadora de anomalia congênita é o início de um processo bastante complexo a ser vivenciado pela família, principalmente pelos pais. A adaptação à nova situação de vida, diferente da idealizada, faz com que as famílias busquem muitos ajustes. Nesta situação, como vimos, diversos sentimentos emergem, como a raiva, o medo, a angústia, a fé, a culpa, entre outros. Ao buscar entender a percepção dos pais neste processo, perguntei a eles qual o maior medo enfrentado durante a internação dos filhos. Pensava, inicialmente, que encontraria algo relacionado às dificuldades de superação das complicações relacionadas à própria anomalia, porém, principalmente as mães, foram unânimes em afirmar que o maior medo enfrentado por elas era o de perderem os filhos.

É muito importante ressaltar que este medo, contudo, aparece associado ao desejo de permanência da criança viva, independente de sua condição como ser vivente. Esta resposta apareceu independente do tipo da anomalia congênita, demonstrando que apego e afeto não têm barreiras.

*“[...] Eu não tenho medo do que vou ter que enfrentar, do que vou ter que fazer para cuidar dele... eu só tenho medo de não ter ele”* (fala bem devagar, quase sussurrando). *“Esse é meu maior medo! Né, meu bebê?”* (fala e olha para o filho). (GEIA).

*“Não tenho medo do futuro; meu único medo é não tê-lo perto de mim”.* (GEIA).

*“Tenho medo de perder minha filha! Meu maior medo é perder meus filhos!...”* (LEDA).

*“Será que ela vai viver? Meu maior medo é de perdê-la! Eu não quero perdê-la.”* (PANDORA).

Tanto a morte do filho, quanto a possibilidade de perdê-lo, de acordo com Bousso (2004, p. 139), faz com que a família viva um “estado de permanente expectativa, contraída pelo desespero e pela dor, buscando força e esperança para passar por esta experiência.” O impacto do diagnóstico e o desconhecimento do mesmo fazem com que as famílias sofram muito pelo futuro incerto. Elas passam então a conviver, ao mesmo tempo, com a esperança de cura, e com a possibilidade da morte. Este medo do desconhecido provoca um imenso impacto nas pessoas da família (ROLLAND, 1998).

Os depoimentos apresentados a seguir ilustram um pouco sobre este medo que os pais sentem pela possibilidade da morte do filho:

*“[...] quando eu mais temi a morte dele foi uns dias antes da última internação. Uns quatro dias antes eu acordei com muito medo, parecia um prenúncio. Fiquei a maior parte do dia na cama com ele. Estava muito deprimida, um temor, um temor, sentia que algo muito ruim ia acontecer. O medo de perder faz a gente sofrer mais do que a perda, pois a gente não sabe como vai ser. Esse foi um dos piores dias que passei com Cronos. Não falei para ninguém, apenas fiquei em casa, quieta.”* (GEIA).

*“Caso o pior aconteça, Deus nos ajude que isso não aconteça, eu quero pedir que você não me pergunte nada. Porque se acontecer eu não quero falar mais nada”.* (URANO).

O medo da perda acompanha estes sujeitos durante bastante tempo e a dificuldade em superar esta perda pode dificultar a adaptação, uma vez que os pais podem decidir pelo desapego e evitamento da criança, como formas de atenuar o seu sofrimento, como vimos na discussão das primeiras categorias. Novas internações, o acompanhamento da criança no hospital ou a ocorrência de complicações clínicas fazem com que a família perca o controle da situação e o temor pela morte do filho volta a intensificar-se (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

*“Pensei que íamos perder ele. Foi feio... ele pôs um negócio assim no nariz, acho que foi oxigênio, mas ele não foi reanimado, ele voltou sozinho. Pela primeira vez eu achei que a gente tinha perdido ele.”* (ao falar da primeira crise grave de insuficiência respiratória de Cronos). (URANO).

*“O médico diagnosticou bronquiolite. E na chegada, durante a primeira nebulização com Berotec, ele ficou ruim... ele começou a ficar molinho, olhei para ele e estava todo roxo. Aí chamei a menina e ela mandou para o consultório rápido. Entreguei-o para o Urano e ele foi rápido. Eu fiquei esperando do lado de fora, deu um desespero... eu estava nervosa. O Urano foi junto, eu pus nas mãos de Deus.”* (GEIA).

Para enfrentar esta situação de perda do controle e tentar reestabelecer o equilíbrio, as famílias lançam mão de enfrentamentos para tentar entender o que aconteceu, onde elas falharam e como podem agir para que não ocorra novamente. Desta forma, procuram conhecer o tratamento e o que deve ser feito em caso de complicação. Como argumentam Damiano e Ângelo (2001), se a família não conseguir adquirir o controle novamente, ela passará a viver em função da doença, e esta pode ser uma situação muito difícil. Às vezes um enfrentamento inadequado da situação gera culpa, o que retarda a retomada de equilíbrio normal da família, desfavorecendo sua adaptação. As falas de Geia mostram sua tentativa de ter controle sobre a situação:

*“[...] sobre o cuidado necessário a Cronos não tenho nenhuma dúvida, assim (ela pensa um pouco), a única coisa são os engasgos, eu tenho medo! Tenho medo que ele se vá.”* (GEIA).

*“quando ele tem um engasgo o que eu faço é chamar alguém. Aqui [no hospital] ainda eu posso chamar alguém. Fico desesperada toda vez que isso acontece, mas, ainda assim, alguém vem. Isso conforta. Mas como farei em casa?”* (GEIA).

*“eu sei que se for para ela morrer, ela vai morrer se eu estiver aqui ou não, mas me sinto dividida! Tenho minha outra filha em casa. Eu achava que eu não ia conseguir amá-la como a outra, mas eu já amo as duas igual!”* (LEDA).

*“sabe eu quero ir dormir em casa, mas fico pensando em deixá-la aqui sozinha. Eu tenho medo que ela morra ou que se sinta abandonada ou sozinha!”* (LEDA).

Experiências anteriores mal-sucedidas dificultam um enfrentamento real por parte da família. Isto foi observado no caso de Leda que perdeu um filho em uma UTI Neonatal há alguns anos atrás. Apesar das explicações da equipe, esta mãe sofreu bastante e teve dificuldades para compreender que a situação não era a mesma e que a evolução da filha estava se dando de forma adequada e positiva. Apesar da filha de Leda ter apresentado desconforto respiratório no momento do parto houve recuperação completa do quadro, embora tivesse que permanecer em controle intensivo. O esclarecimento repetido, claro e acolhedor da equipe neonatal, bem como a evolução favorável da recém-nascida, fez com que a mãe, paulatinamente, conseguisse aceitar que estava tudo bem com a filha.

*“Meu primeiro filho eu perdi assim, num lugar como este!”* (olha em torno). *“A cada convulsão, ele perdia uma função do corpo. Eu sofri muito! Meu maior medo é perder meus filhos!... eu posso dizer que eu fiz tudo por ele, eu me esforcei, mas parece que eu nadei, nadei e morri na praia.”* – a mãe olha para a enfermeira com olhos de sofrimento (no primeiro dia de vida de Helena, a mãe está aflita e atônita sobre a situação da filha). (LEDA).

“Fazer tudo pelos filhos”, como diz Leda, refere-se, inclusive, a abnegar a própria vida, em benefício da criança. Os pais tentam ir se adaptando a esta nova experiência vital e, na tentativa de defender e proteger a criança, tudo que era prioridade antes do diagnóstico se transforma em secundário (BOUSSO, 2004). As mães são as primeiras a abandonar seu emprego e outros aspectos da vida, que elas consideravam importantes, passam a ficar em segundo plano.

Contudo, quando a morte acontece e a realidade da ausência torna-se o próximo percalço, são essas mulheres que mais rapidamente se levantam e buscam forças onde não parece existir mais, a fim de reassumir o cotidiano da vida, com a certeza de que tudo, afinal, valeu à pena, pois a sensação maior é o de dever cumprido e o de ter amado e se desvelado pela criança, durante sua curta passagem por aqui.

*“Hoje, dias após a morte do Cronos, eu já estou trabalhando. Voltei para minha casa. Passei uns dias na casa do meu pai, pois foi muito difícil no início ficar aqui, com as coisas dele. Às vezes, à noite, eu ainda choro, e meu choro não é de tristeza ou de lamentação, mas de saudade!”* (GEIA).

*“Nisso tudo quando fui mais feliz não houve um momento em que eu houvesse sido mais feliz, eu fui feliz todos os momentos, porque tive a oportunidade de ser mãe! Isso é uma missão divina e sou grata a Deus por isto!”* (GEIA).

No caso de Cronos sabia-se que a doença tinha como prognóstico a ocorrência de óbito em poucos anos. Os pais entenderam que vida do filho seria curta e então, face à irredutibilidade do futuro, desenvolveram cuidado irrestrito, tornando o filho a prioridade número um. Na tentativa de conviver com a criança o máximo de tempo possível, para aproveitar cada momento de sua curta existência, os pais largaram seus empregos e se revezaram a seu lado, como apresentei nas categorias anteriores. De acordo com Diniz (2006, p. 1745), “a morte é uma condição humana, mas a sua existência pré-determinada é desconcertante.”

Ao discutir o caso de uma família cuja criança tinha Amiotrofia Espinhal Progressiva Tipo I, como o de Cronos, Diniz (2006) descreve que os pais sabiam que a morte do bebê seria breve, portanto tinham “pressa em viver os últimos momentos com a tranquilidade de quem ignora a proximidade da morte” (DINIZ, 2006, p.1745) e essa era também a sensação que eu tive, durante a intimidade de quase um ano na convivência com essa família. Na difícil tarefa de levar Geia e Urano a entenderem a possibilidade de complicação clínica e mesmo o óbito de Cronos, e conviver com eles, monitorando se estariam preparados para agir quando

isso acontecesse, um dia, comentei com eles o exemplo na página da Internet que eles mesmo encontraram e Geia respondeu, surpresa:

*“então você sabe como o Cronos vai morrer...?”* – respondi que era difícil antecipar como isto se daria, mas que seria por complicações relacionadas à condição orgânica de Cronos. Perguntei então se ela estava preparada para isso e ela respondeu: *“preparada eu acho que nunca vou estar. Eu penso que estou, mas, no fundo, acho que ninguém está preparado para isto!”* (GEIA).

... e então o momento mais temido chegou. A morte de Cronos tornou-se real. Inicialmente a família se desmoronou com esta experiência, pois a morte de uma criança é uma experiência emocional mais intensa do que a morte de um adulto, sendo difícil aceitar a finitude da vida quando ela chega prematuramente, nos primeiros anos. Principalmente quando a criança, como “pessoa” única, teria à frente toda a disponibilidade de vir-a-ser (ROY, 1984), imbuída de infinitas possibilidades. A família de Cronos, embora não tivesse plena consciência de sua finitude, foi se preparando aos poucos, com o apoio da rede de amigos, das pessoas da comunidade, dos parceiros que encontrou nos serviços de saúde e nas associações não governamentais, e então pareceu aceitar o fato de que a morte é uma experiência de vida que não pode ser evitada (MOULES, 1999), ainda que essa morte tenha ocorrido de modo tão próximo do nascimento.

*“Foi no dia 9 de julho que ele se foi. Na noite anterior fui para o hospital com ele. Estava com febre, mas era aquela coisa louca que às vezes sumia e daqui a minutos estava em 40 graus. Fomos para o hospital e não conseguiram uma veia nele aquela noite, mas desta vez eu só deixei furar duas vezes. E eu exigi uma dissecação, que eles vieram para fazer na manhã do dia posterior. Então deram a medicação intra-muscular e eu fiquei lá tentando ajustar o CPAP para ele poder respirar melhor. Então eu cochilei e quando acordei, de madrugada, vi que ele estava queimando em febre. Chamei o pessoal e eles medicaram. Então o dia clareou e levaram ele para fazer a dissecação. Vi que estava demorando, comecei a ficar preocupada. Então a enfermeira veio, sentou do meu lado e disse: ‘Geia, hoje eu não estou gostando do jeito do Cronos, ele está com o olhar muito parado, a cor dele não está legal. Onde está o pai dele? Seria bom se você chamasse ele’. Eu já estava nervosa, quando ela veio falar comigo já estava tremendo, quando ela terminou de falar, estava em pânico. Peguei o telefone e liguei pro Urano. Então ele respondeu: ‘fica calma, eu só posso sair daqui em último caso mas minha mãe e meu pai estão indo para aí!’ Eu respondi: ‘estou fazendo minha obrigação de te avisar, se você vai vir ou não é com você’. Liguei para minha mãe, ela já estava indo para o hospital, mas estava no trânsito, pedi apenas que ela fosse para lá e não disse mais nada. Ela estava no trânsito, achei perigoso. Fiquei ali sozinha, naqueles minutos intermináveis, então a enfermeira veio e pediu para mim ligar o CPAP, para quando ele chegar, ajustar. Então trouxeram ele, eu estava ajudando a colocá-lo no aparelho e o aparelho começou a apitar. Eu disse: ‘Acho que tem algum problema no CPAP’. Elas já sabiam que o problema é que Cronos já não respirava e eu, bem inocente, achava que o problema era da máquina. Então logo ele mudou toda cor. Me tiraram do quarto e iniciaram as manobras de reanimação. E eu fiquei ali. A enfermeira veio, ficou comigo, depois ela veio e me deu a notícia do óbito dele... ela ficou bastante tempo comigo. Depois o médico veio, me abraçou e conversou muito comigo. Mas foi muito doído, foi a coisa mais difícil que tive que enfrentar.”* (GEIA).

Para auxiliar o enfrentamento da morte do filho e retomar a vida, de acordo com Goulart, Somarriba e Xavier (2005), uma rede de apoio social é necessária para as mulheres e famílias que passam pelo processo de perda de seus bebês, porque isto ameniza a dor da perda, auxilia na elaboração do luto, do sentimento de culpa e de toda desestruturação causada pela morte. Nos depoimentos em destaque Geia fala um pouco a respeito disso e conta também como foi o seu recomeço sem o Cronos:

*“a primeira pessoa a chegar depois da morte do Cronos foi minha mãe...Urano chegou depois, mais tarde, e pediu perdão à minha mãe! Ele fez algumas coisas a ela que ele deve ter se arrependido.O Cronos foi enterrado no mesmo dia, às 17 horas.”* (GEIA).

*“[...] no enterro ninguém da minha família abraçou Urano. Eu abracei, mas por uma obrigação social! Por mais que as pessoas aprontem para mim, não consigo ser rude com elas! A mãe dele me pediu desculpas, mas eu não tenho nada para desculpá-la. Ela não me fez nada. O Urano é que era difícil mesmo, minha ex-sogra sempre foi boa para mim, não tenho queixas dela... às vezes me pergunto: ‘por que um anjo destes tem que vir aqui só para sofrer?Por quê tanta dor, tanta picada e espetada?... sou católica e acredito que o Cronos está num lugar muito bom, pois ainda era um anjo, e meu alento é a certeza de que um dia estaremos juntos novamente.”* (GEIA).

Antes que possam aceitar a perda os membros da família precisam passar por vários estágios da reação de pesar, que segundo Kluber-Ross (1996) são a negação, a raiva, a barganha, a depressão e, só então, a aceitação. É importante salientar que os pais de Cronos não passaram por estes estágios de forma ordenada mas, como argumentam Kaplan, Sadock e Grebb (1997), também pude perceber que as conseqüências da perda do filho se tornaram mais favoráveis na medida em que a família pôde interagir com outras pessoas que compartilharam e empatizaram com seus sentimentos.

## **7 A ENFERMEIRA, OS RECÉM- NASCIDOS COM ANOMALIAS CONGÊNITAS E SEUS PAIS DURANTE O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PÓS-PARTO**

Partindo da crença que a enfermeira é uma profissional que facilita e apóia a adaptação das pessoas a novas situações de vida e saúde, entendo que ela pode auxiliar sobremaneira no processo de adaptação dos pais ao nascimento de um filho com anomalia congênita, uma vez que a meta da enfermagem é promover a saúde em todas as etapas do ciclo vital, incluindo o morrer com dignidade (ROY, 1984). É possível ajudar no enfrentamento e no empoderamento dos pais para que possam assumir o cuidado do filho e para que fortaleçam os laços familiares.

Este capítulo foi escrito a partir das vivências que tive enquanto acompanhava o processo de adaptação de famílias perante o nascimento de um filho com anomalia congênita. Ele mostra indícios de como os profissionais podem favorecer a adaptação da família de forma positiva, apesar das dificuldades.

Durante este estudo, a cada estímulo vivido, enfrentamentos e adaptações eram exigidos dos pais e, enquanto profissional, precisei entender este processo para aprender a cuidar. Esse entendimento foi essencial para que algumas estratégias de atuação fossem traçadas, embasadas no referencial teórico adotado, na literatura, em minha experiência profissional, e nas percepções que os pais me apresentavam. Assim fui tentando auxiliá-los, a partir das respostas e feedbacks que os próprios sujeitos me traziam; um constante ir e vir como é preconizado pela Pesquisa Convergente-Assistencial. Portanto, trago aqui algumas sugestões de atuação para os enfermeiros, que foram ensinadas pelos próprios recém-nascidos e seus pais.

Começo falando sobre o momento do nascimento, que faz com que os pais sofram duplamente, pela perda do bebê imaginário e pelo fato do bebê real estar tão longe de suas expectativas iniciais. Diante disso, a enfermeira precisa atentar para o fato de que esta é uma família que necessitará de muita atenção e de um acolhimento bem feito. Disponibilidade é a palavra-chave que deve acompanhá-la. É preciso estar disposta para estar junto à família, escutá-la e, desta forma, fazer com que uma relação de confiança se estabeleça e o início do vínculo seja criado. Os pais, geralmente assustados com a situação inesperada, recorrem à enfermeira, sendo necessário que a mesma esteja preparada. De acordo com Bazon, Campinelli e Blascovi-Assis (2004), não é impróprio admitir que, como profissionais, também temos dificuldades em lidar com algumas limitações. Inclusive, com nossa própria

finitude. Aceitar estas dificuldades, já é um primeiro passo para o processo de vir a superá-las. A enfermeira precisa estar apta para acolher a família, não a responsabilizando pelo problema da criança, e estabelecendo um vínculo que deve ser concreto. Oferecer a possibilidade de virem a seu encontro sempre que sentirem necessidade, é uma estratégia fortalecedora para as famílias, em que a enfermeira se coloca prontamente como a referência profissional na Unidade Neonatal.

Para se desenvolver um vínculo com a família são necessárias pequenas atitudes. A presença desta profissional da UTI Neonatal junto aos pais, a cada visita que eles realizarem ao filho internado, é uma excelente forma de se desenvolver o apego. Nas visitas sempre surgem muitas dúvidas, sendo necessário que respostas realistas sejam dadas. Como o ambiente de UTI é geralmente muito estranho aos pais, as dúvidas podem ser acerca da tecnologia presente no ambiente e não, necessariamente, sobre o quadro da criança. É importante desmistificar o ambiente da UTI e isto será possível se a enfermeira se colocar numa atitude de disponibilidade para esclarecer as dúvidas sobre a necessidade e o funcionamento dos equipamentos. De acordo com o que foi colocado no capítulo anterior, o ambiente de UTI, naturalmente, intimida os pais e os afasta dos filhos; mas um acolhimento adequado pode aproximá-los.

Neste acolhimento é preciso paciência, pois muitas vezes, devido aos sentimentos intensos e enfrentamentos necessários pelos quais os pais estão passando, eles têm mais dificuldades em assimilar as respostas dadas. A enfermeira deve, desta forma, responder às perguntas realizadas quantas vezes os pais achem necessário. Por isto, paciência é outra característica importante da profissional que irá lidar com esta família.

Além de paciência é importante manter o foco relacional com a família no sentido de levá-la a perceber além da patologia. Assim, ao mostrar a criança aos pais, a profissional deve salientar os aspectos positivos da mesma, para que possam enxergá-la além de seu defeito físico. Percebi que isso faz com que os pais se centrem **na** criança, como uma pessoa que precisa de cuidado e atenção, e não apenas em seus problemas (KLAUS; KENNEL, 1992). Para isto é fundamental que os pais entendam os sentimentos com relação à situação, sem julgá-los, pois isto é preliminar, para uma aproximação com a família de forma adequada. É preciso que a enfermeira fale e trate a criança como um sujeito, bem como aos membros da família. Atitudes como chamá-los pelo nome, evitar sentimentos e atitudes que inferiorizem e estigmatizem a família também é bem procedente.

Levar os pais ao entendimento de que o período inicial dos filhos na UTI é permeado por sentimentos de ambivalência e que esta ambivalência pode levá-los a se afastarem por



algum tempo dos filhos (ao invés de se aproximarem) também é uma prática requerida e um papel preponderante que a enfermeira pode exercer no sentido de acalmá-los. Informar que estes sentimentos são esperados e respeitados pela equipe é fundamental. Desta forma, os pais podem entender melhor o breve distanciamento inicial, considerando-o “parte do processo” de enfrentamento.

Outra questão importante diz respeito aos primeiros momentos em que os pais entram em contato com os filhos na UTI Neonatal. Percebi que a enfermeira deve acompanhar estes pais e quando for esclarecê-los sobre a situação da criança, é fundamental fazê-lo de forma direta e clara, atendo-se ao momento presente. Deve-se evitar ir muito além do momento, ou seja, deve-se evitar hiperestimular os pais com informações complementares, pelo simples fato de que muitas delas não serão ouvidas por eles, já que o ângulo focalizado neste momento não consegue registrar mais do que as emoções mais salientes. Então ater-se ao presente é uma sugestão relevante para o desempenho comunicativo da enfermeira, particularmente quando não se tem certeza sobre o futuro. Ao dar as informações é preciso evoluir no ritmo dos pais, falar sobre a evolução da criança no dia de hoje e avançar conforme sua solicitação. Quando existir esta incerteza, é mais prudente que a enfermeira forneça uma breve previsão sobre o futuro, mas levando-os a preocuparem-se com o tempo real, ou seja, com o presente. É preciso estar preparada para saber que complicações podem ocorrer e explicar os cuidados e riscos para os pais, mas no ritmo deles, conforme advertem Klaus e Kennel (1992). Um exemplo de minha compreensão acerca desta questão se deu por ocasião do diagnóstico comunicado à Pandora de que Artemis nasceria e morreria ao nascimento. Isto gerou desconfiança na mãe com relação ao profissional e uma vinculação mais reservada com relação à equipe. De acordo com Brunoni (1997) e Klaus e Kennel (1992), mais vale dizer que não sabe e que vai informar-se, do que prever o que não se tem certeza.

Estudos como o de Bazon, Campinelli e Blascovi-Assis (2004) e de Höher e Wagner (2006), falam sobre as dificuldades que os profissionais têm em lidar com a questão da anomalia congênita da criança e da finitude da vida. Isto se reflete na forma com que a família é tratada, com pouco envolvimento, como se não houvesse “*nada a fazer*”, como disse Geia ao médico, no dia em que o mesmo confirmou o diagnóstico da anomalia de Cronos. Em conversa com uma profissional que trabalha com a reabilitação da criança ouvi a seguinte declaração: “*para nós o mais difícil é ressuscitar a criança que os profissionais mataram na UTI*”, ou seja, a forma como os profissionais tratam a situação, muitas vezes, acabam por destruir de tal forma o ideal de filho na cabeça dos pais, que eles não vêem razões para lutar por seu filho real. Este talvez seja um dos pontos mais importantes deste trabalho, pois a

limitação, na maioria das vezes, é estabelecida socialmente e não organicamente. A limitação pode ser construída, elaborada, fazendo com que não haja investimento no potencial deste pequeno ser, que está iniciando sua vida. Por isto o papel da enfermeira é tão importante, não só para apontar os limites, mas, principalmente, para direcionar as potencialidades.

A notícia da anomalia congênita deve ser dada aos pais logo que possível, mas é preciso ter muito cuidado com as informações e o modo como elas serão transmitidas à família, e isto é mais importante ainda quando a profissional que está ao lado da família é a enfermeira. A partir de minha experiência descrevo a seguir maneiras de se abordar as anomalias com a família, principalmente logo após o nascimento. Como dito no capítulo anterior, se o defeito for pouco visível, é preferível deixar os pais terem contato com o filho, ficando perto para responder suas dúvidas e, somente ao final da visita, falar sobre a deformidade propriamente dita. Deixar que os pais, por si mesmos, percebam o(s) defeito(s), mas que convivam um pouco com o filho antes de contar sobre o problema, me parece a conduta mais apropriada. Esse contato inicial favorece o vínculo, sem criar barreiras por causa da anomalia. Mas, se o defeito for visível, como sugerem Klaus e Kennel (1992), a melhor opção é contar aos pais minutos antes deles conhecerem o filho. O tempo entre o nascimento da criança e o momento de ser apresentada aos pais não deve demorar a fim de que a expectativa e o sofrimento não sejam muito grandes.

Após ser revelado aos pais que o filho é portador de uma anomalia congênita é preciso incentivá-los a ter contato com o filho. Este contato pode se dar de diversas formas: pelo toque, a fala, o aleitamento, entre outros. O que deve estar muito claro para a enfermeira é que o contato depende única e exclusivamente da vontade dos pais, não devendo jamais ser uma imposição da profissional ou de qualquer membro da equipe que presta a assistência ao neonato. O envolvimento da família com o filho recém-nascido deve ir aumentando progressivamente, deste modo, palavras de incentivo e apoio genuíno, por parte da enfermeira, são comportamentos essenciais.

Como se viu, o momento do diagnóstico é sempre um choque brutal para a família, mesmo que ela já suspeite deste diagnóstico. Aqui, novas e muitas dúvidas surgem, e é preciso parcimônia a fim de que a família entenda não só o diagnóstico clínico da doença, mas as implicações que a doença trará para a família como um todo. Muitos sentimentos surgem, sendo comum a negação e a culpabilização do profissional. Por isto, a enfermeira responsável pela gerência e organização do processo de cuidar do bebê e de sua família precisa compreender a situação particular vivenciada por cada uma das famílias.

A enfermeira deve estar preparada para o fato de que esta culpabilização pode levar muitos elementos da equipe neonatal a evitar a família. Diante destes comportamentos profissionais, ela passa a sentir-se abandonada e “inadequada”. Para que isto não ocorra é fundamental o diálogo com a equipe, para que haja um acolhimento adequado e a manutenção de contato mais repetido com eles. Um maior número de visitas profissionais à família é indicado, bem como estimulá-la a expor seus sentimentos. Minha vivência com as famílias do estudo mostrou que apesar de a criança ser atendida por uma equipe multiprofissional, é fundamental que haja um profissional único que a família possa vincular-se. A meu ver a enfermeira é a profissional que preenche bem o perfil, pois fica mais tempo no hospital, convivendo intimamente com as famílias, podendo ser referência ou tutoria para as mesmas (GUIMARÃES, 2006). Além disso, possui formação tanto em ciências biológicas quanto em relações humanas.

Uma estratégia interessante que vi ocorrer no momento de comunicar o diagnóstico clínico da criança, e que ocorreu meio por acaso, foi no caso de Cronos, quando a equipe médica, finalmente, encontrou-se com os pais, para a comunicação definitiva do problema congênito. Nesta ocasião quem falou à família foi outro médico e não o que ia acompanhar o caso, apesar dele estar presente. Desta forma, percebi que os sentimentos iniciais de frustração da família centraram-se em torno de uma figura na qual eles não iriam necessitar vincular-se no futuro. Portanto, houve de certa forma a preservação da figura do profissional que daria prosseguimento ao caso. Mas não existe uma fórmula pronta para contar sobre o diagnóstico, isto dependerá de cada família, mas é interessante que os pais estejam juntos e que ocorra em um local calmo e privado, no qual não haja interrupções, e os pais possam tirar as dúvidas que surgirem no momento. É relevante a presença da enfermeira para que esta possa estabelecer as ligações entre as necessidades da família antes e depois deste diagnóstico, dando prosseguimento aos cuidados já iniciados por ocasião do nascimento. Isto não é tarefa fácil e, muitas vezes, faz-se necessária uma atitude continente da profissional para com a família, afim de que a mesma se restabeleça do choque derradeiro do rótulo da anomalia e consiga superar-se diante do prognóstico, nem sempre fácil de ser encarado, seja sob o ponto de vista orgânico, econômico, estratégico ou mesmo existencial.

Percebi que neste momento a família sofre um duro golpe, mas que pode funcionar como um estímulo focal, que faz com que os subsistemas de enfrentamento dos pais sejam ativados. A resposta observada nos casos do estudo foi que os pais, após receberem o diagnóstico definitivo, por mais duro que fosse, tentaram superar a condição da patogenicidade, buscando a obtenção de certo controle da situação, para retomar a

normalidade em suas vidas. Eles então perguntaram: o que posso fazer por meu filho? E desta forma iniciaram uma busca por aprender como cuidar do filho. O papel da enfermeira aqui é imprescindível, sendo importante sua intervenção para reforçar a existência da possibilidade de vida familiar, “apesar” da anomalia, além de mostrar a viabilidade de formas criativas de exercer o cuidado, seja no ambiente neonatal, nas várias necessidades de reinternações da criança em hospitais especializados, ou ainda, no cenário de cuidado domiciliar. De acordo com Gomez et al. (2007), a aprendizagem ocorre pela retomada de experiências anteriores que a família reforça, imita e introjeta. Como o cuidado na UTI Neonatal é prestado pela equipe de enfermagem, sempre liderada por uma enfermeira, as experiências de aprendizagem provêm muito desta equipe. A enfermeira deve aproveitar o momento e envolver os pais no cuidado, mostrando como ele pode ser prazeroso, se trabalhado em benefício das necessidades globais da criança. O envolvimento dos pais no cuidado aos filhos deve ser um processo natural. Seus avanços devem ser elogiados e incentivados pela equipe, mas, conforme alertam Almeida et al. (2006), deve haver muito cuidado para não gerar expectativas exageradas na família, além de não cobrá-los excessivamente, principalmente por estarem passando por um dos momentos mais delicados de suas vidas. Como quaisquer outros indivíduos, os pais têm um tempo particular para o aprendizado e é necessário respeitar isto (ALMEIDA et al., 2006).

Além disso, penso que a enfermeira deve ter sensibilidade para conversar com cada um dos pais em separado – aliás, uma conduta já advertida por Klaus e Kennel (1992), ao explorarem as necessidades das famílias em situações similares, a fim de que cada um coloque suas sensações com relação ao parceiro. Na opinião destes autores, isto contribui para que eles entendam como eles próprios se sentem com relação ao problema, enquanto seres independentes que são, sob o ponto de vista existencial. Eu mesma percebi que, geralmente, a relação entre o casal melhora após estes contatos.

A enfermeira também é uma profissional habilitada para detectar que o estresse familiar é outro fator que contribui muito para alterar os ânimos entre seus integrantes, particularmente, aquele estresse que começa a ser vivenciado devido às necessidades de idas e vindas até a maternidade, durante a internação da criança na Unidade Neonatal. O cansaço e o medo de que o filho não seja aceito pelo grupo social de convivência da família nuclear também é um fator gerador de estresse ao qual a família precisa começar a enfrentar, de modo progressivo. Em vista disso, a atitude de aceitação da família, pela enfermeira, assim mesmo como ela é, com suas ansiedades e fraquezas, é o primeiro passo para ajudar no seu fortalecimento. A enfermeira, sendo a profissional que coleta dados, diagnostica, implementa e avalia o cuidado, com base em informações de desempenho de papel, autoconceito e

interdependência, tem plenas condições e competência para estimular a família ampliada a conviver com o recém-nascido, com o intuito de desmistificar a anomalia da criança e facilitar a sua aceitação na sociedade.

Outro papel preponderante da enfermeira, na convivência profissional com estas famílias, refere-se à capacitação das mesmas no desenvolvimento de técnicas complexas; uma vez que a mesma terá que aprender a cuidar da criança no domicílio, além de estar preparada para detectar sinais de risco à vida e intervir prontamente. Minha experiência com as famílias do estudo mostrou que a equipe de enfermagem tem enorme importância neste aprendizado, já que seu fazer profissional, sua atuação no processo de cuidar do neonato, ainda dentro da unidade neonatal, poderá servir de modelo onde a família se espelhará para aprender a cuidar da criança. Portanto, uma enfermeira habilidosa e consciente do papel de educadora poderá estimular a equipe a realizar as técnicas complexas, de forma que a família possa imitar, não apenas o processo técnico em si, mas a postura a ser adotada ao cuidar da criança. Se a equipe se sentir **modelo** para que a família se espelhe, ambas serão fortalecidas: a equipe, por se sentir valorizada na sua função cuidativa/educativa e a família, por ter uma orientação segura e confiável, seja do ponto de vista instrumental ou afetivo. Considero esta uma enorme responsabilidade da enfermagem, a qual devemos assumir com desvelo, respeitando os limites de cada pessoa e dando o tempo necessário para a aprendizagem pessoal/familiar. Segundo Roy (1984), cada um tem diferentes modos de enfrentamento a uma situação, em cada fase da vida. Por isto, paciência para explicar, disponibilidade para ouvir e competência para orientar são características essenciais que o profissional deve ter para trabalhar com estas famílias.

O uso da empatia, como instrumento de trabalho, foi outra forma válida que encontrei para auxiliar estes pais nesta etapa, pois muitos deles eram leigos e a realização de algumas técnicas parecia uma barreira intransponível. Ao me colocar no lugar deles, lembrando de meu próprio aprendizado há anos atrás, para o qual fui por vontade e vocação, diferente deles, que foram por uma imposição de uma situação de vida, recordei minhas dificuldades e passei a perceber o quanto este aprendizado pode ser difícil. Nenhum deles desejou ou sequer imaginou estar realizando uma técnica destas de cuidado complexo, quiçá realizá-la em um ente tão querido e esperado, numa situação tão delicada de vida, que é o período logo após o nascimento. Esta postura empática levou-me a “desacelerar” meu próprio ritmo profissional de enfermeira intensivista e, devagar, acompanhar o ritmo dos pais, a fim de apoiá-los em seu aprendizado.

Tal vivência evoca aquilo que Monticelli (2003, p. 394) denominou como uma “narrativa significativa” que ocorre no encontro clínico entre a enfermeira que cuida de

famílias de bebês em condição crítica de saúde. A autora sugere que a enfermeira encoraje as famílias a se juntarem a ela, como uma estratégia que reforça a idéia do encontro terapêutico.

Se de um modo geral o tempo clínico é o tempo rotineiro, as observações similares efetuadas levam a crer que o encontro terapêutico, ao auxiliar as famílias a adquirirem sentido na experiência vivenciada, colabora na criação do tempo narrativo como um tempo ritual. Este encontro entre enfermeira e família revela que momentos ordinários podem ser transformados em extraordinários, onde o próprio contato com a mesma, baseado na empatia, pode vir a ser prenhe de significados.

O tempo extraordinário [...] cria uma nova ordem assistencial onde os sentimentos, percepções e desejos das mulheres e das famílias são valorizados. As dores e os sofrimentos são considerados e negociados e há uma evidente percepção de que eles podem ser ultrapassados. [...] Os sofrimentos têm uma forma diferenciada de serem expressados. Ali, na nova complexidade que ressurgue por detrás de papéis a serem incorporados e de obstáculos a serem superados, os cuidados com os bebês, as representações e práticas [...], as experiências anteriores negativas, seja para a mulher puérpera ou sua família, ou mesmo o fato de 'ter que' aceitar o filho como ele é (com malformações, por exemplo) – se espera que haja habilidade profissional para lidar tanto com as subjetividades e diversidades culturais, quanto com as manifestações universais de processos orgânicos. O tempo extraordinário, portanto, não apenas requer, mas exige transformação. Creio que esta transformação também esteja ligada à perspectiva ontológica, porque ao mudar as formas temporais de ação e representação, muda-se igualmente (ou auxilia-se na mudança) de projetos humanos de vir-a-ser, de tornar-se (MONTICELLI, 2003, p. 394).

De acordo com Almeida et al. (2006), o ambiente das UTIs, apesar de contar com alta tecnologia, em geral, não propicia um bom aprendizado de familiares para o cuidado. É um ambiente estressante, no qual as situações de risco são grandes, o que gera no profissional certo receio de dividir com a família suas atribuições. Esta é uma questão ética difícil de ser transposta: como em um ambiente de alta tecnologia, com pacientes que correm risco de vida e no qual existe uma equipe treinada para o cuidado é possível delegar técnicas de cuidados complexos a familiares leigos sobre o assunto? Esta questão me perseguiu por algum tempo e durante o desenrolar desta Pesquisa Convergente-Assistencial, vi que quando a criança está em uma situação de saúde estável, pode trazer um enorme benefício para a família aprender a cuidar do filho da forma que ele merece e precisa, dentro dos limites do ambiente hospitalar, mesmo sendo ele a UTI. Com o desenrolar do estudo percebi as enormes dificuldades que, principalmente a família de Cronos enfrentou mais tarde, no domicílio, ao ter que desenvolver sozinha algumas técnicas que poderiam ter sido asseguradas no momento da internação da UTI. Certamente teria sido uma vivência mais significativa, pois estariam cercados por profissionais treinados para tirar dúvidas e prontos para agir, em caso de intercorrência. Desta forma, saliento aqui a necessidade de se criar espaços para este aprendizado, mesmo neste

ambiente para casos especiais, como o nascimento de uma criança com anomalia congênita. Tudo isto será importantíssimo na alta da criança.

Kenner (2001) é solidário da idéia que o planejamento para alta hospitalar deve ser o foco da assistência desde o início da internação do recém-nascido, sendo que a enfermeira deve fazer a ponte de comunicação entre a família e os outros profissionais de saúde. Seu principal objetivo, desde o início, é empoderar os pais para o cuidado do filho. Este empoderamento dará aos sujeitos poder de decisão e auxiliará nos enfrentamentos conforme cada novo estímulo se apresentar. Desta forma será possível estar mais perto do ideal de saúde, que é ser uma “pessoa total e integrada” (ROY, 1984, p. 13), devendo os pais estarem incluídos no processo de planejamento da alta do filho, como estavam em todo o planejamento do processo de cuidar, durante o período da internação.

Por ocasião da alta, a enfermeira deverá primeiramente determinar o tipo de cuidado que a criança necessita e, a partir daí, traçar um plano para a saída da família do ambiente hospitalar. Orientar, demonstrar e supervisionar as técnicas de cuidado são as etapas seguintes. A aprendizagem deve começar com técnicas simples de cuidado e evoluir até as técnicas complexas. É importante incentivar e vibrar com os avanços da família. Também é importante traçar com a família um plano de emergência caso haja uma complicação, sendo preciso abordar as principais complicações que podem ocorrer. Minha experiência com as famílias do estudo também foram significativas no sentido de mostrar que as principais orientações devem ser entregues por escrito para a família.

O preparo para a alta é algo importante, assim como a continuidade da atenção à saúde desta família e deve ser um norte durante este processo de adaptação. Klaus e Kennel (1992) auxiliam a refletir neste sentido, argumentando que visitas domiciliares e retornos ambulatoriais devem ser agendados a partir da primeira semana de alta hospitalar da criança uma vez que, nos primeiros dias que se seguem à alta hospitalar, a família está em readaptação ao ambiente doméstico e ao novo membro. Então muitas dúvidas surgirão e a figura profissional será essencial para dar segurança a esta família para o cuidado.

Para poder orientar de modo mais seguro a família, a enfermeira precisa conhecer também os recursos terapêuticos disponíveis, seja no sistema oficial de saúde ou fora dele, pois há escassez de serviços que auxiliem o cuidado à criança especial em nosso país (BRUNONI, 1997), aliás, a mesma dificuldade observada por Kenner (2001), nos Estados Unidos da América. Isso reforça ainda mais a sustentação da estratégia de que a rede de apoio familiar ainda é muito importante e deve ser fortalecida. Muitos problemas enfrentados pela família nuclear podem ser minimizados quando há auxílio da família ampliada. Este apoio e a

inclusão da família devem ser estimulados pela enfermeira, pois, de acordo com Kenner (2001, p. 266), “enfrentar o nascimento de um recém-nascido de alto risco não é algo que um dos genitores – ou ambos – possa enfrentar sozinho. Os pais precisam de ajuda de várias origens.”

Ao preparar-se para a alta hospitalar a família deverá ser orientada sobre os locais em que poderão ser obtidas informações acerca de recursos financeiros, assistenciais, educacionais e psicológicos, entre outros. Uma rede de apoio pode auxiliar muito na busca por estes recursos. Esta rede pode ser de familiares, de amigos, de uma congregação religiosa, de grupos de apoio específicos, entre outros. A enfermeira neonatal, pela intimidade conquistada no processo cuidativo com a família, tem condições de facilitar a vinculação destas redes de apoio à família, viabilizando o contato entre os serviços disponíveis e as pessoas da família que serão indicadas pela própria família, como aquelas que ficarão responsáveis, posteriormente, pelas interlocuções. Assim, por ocasião da alta, a rede já deve estar encaminhada e, quiçá, mais ou menos estabelecida, facilitando a obtenção de recursos adicionais para o cuidado da criança.

Desta forma, é importante o envolvimento da família ampliada no cuidado ao neonato ainda no ambiente da maternidade. Porém, a estrutura organizacional e física dos hospitais pouco comporta, com o conforto merecido, a figura da mãe, o que se poderá dizer, então, com relação ao acolhimento e geração de vínculo com as demais pessoas que são significativas para as famílias. Em vista disso, a enfermeira deverá, em cooperação com a equipe neonatal, ter criatividade e empenho para que estas pessoas não se sintam excluídas, mas valorizadas e inclusas no processo de cuidado, já que isso terá repercussões posteriores diretas no fortalecimento familiar domiciliar. Figuras como a do pai e a da avó foram as que mais demonstraram a necessidade de inclusão e, ao mesmo tempo, as que mais sentiram dificuldade de serem incluídas, devido à estrutura e organização, seja da instituição hospitalar, seja da organização e filosofia assistencial da equipe de saúde e, especialmente, da equipe de enfermagem. Damião e Ângelo (2004) ressaltam que o suporte social é um importante recurso para a família nuclear e sugerem que uma das formas de incluir as pessoas da rede ampliada no cuidado seria no momento em que a enfermeira vai fornecer informações diárias sobre o estado da criança. A família deveria indicar as pessoas que considerasse importantes para fazer parte deste momento, podendo, inclusive, facilitar a visitação ao neonato.

Estimular a divisão de tarefas entre a rede de apoio familiar é também bastante importante, podendo aumentar o sentimento de inclusão de alguns membros e diminuir a solidão de outros. De acordo com Klaus e Kennel (1992), o contato humano vale mais do que



qualquer remédio para fazer alguém sentir-se melhor. Desta forma, dividindo as atribuições, é mais fácil conduzir a situação, porque, ao incentivar o cuidar compartilhado, as responsabilidades se diluem, tornando-se mais leves as ações, aumentando a cumplicidade entre os envolvidos e diminuindo o sentimento de solidão e abandono.

A enfermeira também poderá antecipar que a criança pode vir a necessitar de outras internações no decorrer de seu processo desenvolvimental, dependendo do tipo de anomalia e que isto irá requerer uma nova fase no processo de adaptação. Mesmo que isso, inicialmente, seja extremamente frustrante para a família, o estudo revelou que se trata de uma estratégia que deve ser incluída no processo adaptativo de enfermagem.

A mãe também pode sentir dificuldade em deixar o filho aos cuidados de outras pessoas e o filho pode sentir-se abandonado quando esta situação ocorre. Quando o processo de empoderamento do cuidado acontece, os pais imprimem a ele um estilo pessoal. Sendo que principalmente as mães não crêem ser possível, que outra pessoa preste um cuidado com igual qualidade. Desta forma, o contato íntimo entre a mãe e a criança faz com que se desenvolva uma relação de dependência, sendo cada vez mais difícil a separação, mesmo que seja por pouco tempo. Por isto, reforço a criação de uma rede de apoio para a divisão de cuidados, evitando que a dependência entre estes dois sujeitos passe a ser desequilibrada, pois ambos deixam de ser pessoas totais e suas individualidades ficam comprometidas. Contudo, é necessário igualmente que a enfermeira mantenha o olhar focalizado no contexto, pois a mesma rede de apoio familiar também pode agir como um fator desagregador, por isto, deverá apoiar a família, identificando os conflitos e levando seus integrantes a refletirem sobre as vivências, colocando as dificuldades na esteira do debate, pelo menos durante a internação.

O estresse, o cansaço e a frustração que atingem os pais devido as constantes reinternações, fazem com que eles se tornem muito mais sensíveis, podendo gerar atritos também com a equipe de saúde e o relacionamento pode tornar-se desgastado. Neste sentido a enfermeira também pode atuar como mediadora das situações conflitivas, levando a equipe a pensar “com os sentimentos da família”, tentando entender suas atitudes como o resultado de uma forma de canalização dos sentimentos negativos e conflitantes que seus membros vêm enfrentando. Isto também vale para balizar os conflitos, quando as relações do casal ficam estremecidas. A enfermeira pode agir de modo profilático, indicando sugestões que possam levar o casal a “olhar um para o outro”, fazendo com que ambos verbalizem suas sensações e exponham a relação de envolvimento de um e de outro, independente das necessidades da criança. Isto auxilia no entendimento dos próprios sentimentos. É importante que a enfermeira

ressalte os aspectos positivos desta relação e que os pais entendam que também precisam de tempo para si.

A relação com os outros filhos do casal pode tornar-se difícil, ainda em tempos de internação na UTI Neonatal. A enfermeira que percebe esta situação, acessando dados referentes ao modo de interdependência, consegue orientar a família com relação a esta dificuldade, levando ela mesma a buscar fortalecimento para seu enfrentamento. Contudo, é importante que seja garantido o acesso da criança ao irmão ou irmão, a fim de envolvê-la no contexto familiar, concretizando a inclusão.

Os pais precisam ser estimulados a acreditarem e investirem nos filhos, pois de acordo com Acuña (2007, p.68), com relação ao modo de autoconceito, o recém-nascido, para identificar-se como pessoa, desenvolve um processo que “depende dos estímulos familiares, educativos e sociais que ele recebe”. Então, a enfermeira deve auxiliar estes sujeitos a cultivarem estímulos positivos, de forma a manter a auto-estima, tanto deles quanto dos filhos, para que vivam num ambiente saudável, apesar da anomalia congênita.

Mas apesar de todo o investimento, a possibilidade da morte da criança pode rondar os pais. A expectativa deste desenlace “*é tão ruim quanto a própria morte*”, conforme me confidenciou Geia. A enfermeira deve conhecer e entender os estágios de reação de pesar para, a partir deles, apoiar os pais nos momentos que serão os mais difíceis, de forma que eles sintam que **é possível** aventar a superação de seus próprios medos, anseios e perdas.

Para finalizar este capítulo, contribuo com uma síntese teórica, representativa do cuidado de enfermagem ao recém-nascido portador de anomalias congênitas e seus pais, composta por quatro fases:

**1. Fase do Fazer:** esta etapa do cuidado ocorre logo após o parto, podendo durar horas ou mesmo dias. Aqui a enfermagem presta cuidado direto e integral ao neonato, visando a estabilização e a manutenção da vida. O planejamento e a execução dos cuidados envolvem, principalmente, modos efetores de origem fisiológica, que englobam uma série de procedimentos especializados em enfermagem neonatal, indo dos mais simples aos mais complexos. Geralmente a mãe ainda não tem condições, nem físicas e nem emocionais, para cuidar do filho. O pai está dividido entre o cuidado da díade e o conflito diante do inesperado. Portanto, a enfermagem é a maior responsável pelos cuidados com o neonato nesta fase.

Diante da incapacidade física da mãe, o pai frequentemente é o primeiro membro da família que conhece o novo integrante, sendo o porta-voz das informações para a mãe e para a família ampliada. Sua postura será crucial na adaptação da família, pois sua atitude pode facilitar a aceitação do neonato. A atitude da equipe de saúde e, particularmente, da

enfermeira, influencia o homem/pai. A enfermeira deve então manter uma postura de acolhimento, tranquilidade, aceitação e interesse pela vida da família, além do interesse profissional com relação à vida do bebê.

É preciso ressaltar que, muitas vezes, devido ao grande sofrimento que ocorre neste momento, é comum os pais terem atitudes agressivas, transferindo sua raiva ou culpa para a equipe. Por isto, mais uma vez, é importante um conhecimento profundo sobre a fase vivencial da família e sobre a existência de confusão de sentimentos diante do inesperado. Também é necessário haver compreensão acerca da provisória ausência do pai e da mãe na unidade neonatal, evitando-se atitudes de julgamento e a identificação de rótulos. É sumamente importante que a enfermeira exercite a empatia (com qualquer membro da família que aparecer para buscar informações) e demonstre abertura para qualquer tipo de interação.

**2. Fase do Ensinar:** aqui a mãe está se restabelecendo do parto e, geralmente, quando consegue se levantar, vai até a UTI Neonatal, na companhia do pai ou acompanhante, para conhecer o filho. Começa explorando o ambiente e, freqüentemente, faz muitas perguntas. É importante destacar que, às vezes, devido ao ambiente ser desconhecido e alheio ao cotidiano familiar, as preocupações dos pais repousam em coisas simples e que muitas vezes nem são importantes na visão da equipe. Para exemplificar, cito duas preocupações comuns que observei na prática com estas famílias, como o uso do aparelho de fototerapia e o termômetro de controle da temperatura do berço aquecido. Em vista destes argumentos é imprescindível que a enfermeira permaneça ao lado dos pais no primeiro contato com o filho, a fim de responder a todas as suas perguntas, sem julgamentos ou intervenções desnecessárias. Percebi que o ‘tempo’ é diferente para os profissionais e para as famílias, e que o profissional deve ter isto sempre em mente. Esse contato inicial fornecerá as bases para uma relação de confiança entre os pais e a enfermeira. Portanto, é preciso estar disponível, e se os pais não tiverem dispostos a perguntar ou falar absolutamente nada, ainda assim, é fundamental ouvi-los e colocar-se como referência para ajudá-los no que for necessário.

Nesta primeira visita, as rotinas do setor deverão ser orientadas e a possibilidade da mãe prestar cuidado ao filho é aventada, mas deverá ser deixado bem claro que dependerá dela a iniciativa. Com o passar dos dias é importante lembrar e reforçar a expectativa que poderá realizar outros cuidados da vida cotidiana do bebê, como a troca de fraldas e a mudança de decúbito. Isto é particularmente importante, pois percebi que as mães concentram-se muito fortemente no ato de amamentar (ou mesmo no de não amamentar, por

diversos motivos) e acabam se estressando em demasia por isto, quando poderiam sentir-se mais úteis, atuando frente às demais necessidades do filho.

Esta fase vai de algumas horas após o parto, até alguns dias ou semanas, sendo que somente após uma certa incorporação do fato que a criança necessita de cuidados especiais é que a enfermeira precisa estar atenta, então, a outros ensinamentos. Isto é importante, principalmente, quando a equipe já possui alguma informação acerca do prognóstico do bebê e também da necessidade de transferências para outros hospitais ou mesmo alta para o domicílio. É fundamental que a enfermeira possua clareza sobre a necessidade de aprendizagem da família e da importância de capacitá-la para o porvir. Aqui, a mãe é figura central e deverá obter todo o apoio e habilitação para cuidar do filho, mas é importante também que a enfermeira saiba ampliar a perspectiva assistencial, mantendo a família sob o foco da assistência ao bebê, pois isto poderá ajudar no redimensionamento das atividades e implicará, certamente, num processo de auxílio para a mãe do recém-nascido que, nesta fase, já estará apresentando sinais de cansaço e esgotamento.

**3. Fase de Validação:** aqui a família já está mais adaptada aos cuidados com o filho, tendo a iniciativa não orientada da execução dos cuidados ao bebê. A enfermeira ainda se mantém por perto, mas agora, apenas para validar informações e dúvidas que possam surgir. Embora o tom maior desta fase se concentre no auxílio indireto, é importante não perder de vista que novas necessidades podem aparecer a qualquer momento e a família precisará então ser apoiada na tomada de decisões que serão demandadas e/ou no aprendizado de novas técnicas, frente a novos desafios que se apresentarão. Sempre que alguma dúvida surgir, que envolva o cuidado ao bebê, a família sabe a quem recorrer.

**4. Fase de Suporte:** nesta fase os pais passam a conhecer o seu filho tão intimamente, que sabem mais sobre ele do que a própria equipe, porque conhecem detalhes individuais da criança, que são desconhecidos de outras pessoas. Por exemplo, a mãe ou o pai são capazes de identificar qual o motivo para o choro, além de estarem aptos a 'preverem' que algo poderá ocorrer caso os protocolos de atenção não sejam seguidos à risca. O papel da enfermeira é dar suporte para problemas que possam surgir, agora mais em relação a conteúdo de ordem técnica. Por exemplo, a sonda naso-enteral que saiu do lugar ou o destino da infusão que não drenou como deveria, no período noturno. A família identifica o problema e então procura a enfermeira para, juntos, definirem os encaminhamentos. Notei que em algumas famílias o preparo foi tanto, que a mãe conseguiu até avaliar, através do Raio-X, o correto

posicionamento da sonda, após a mesma ser reposicionada pela equipe de saúde. Ela não saberia repassar a sonda, pois este procedimento é de função profissional, mas conseguia avaliar se estava bem posicionada e fixada. Isto, certamente, ajudou a diminuir o nível de ansiedade e a reforçar a confiança nos profissionais, estando mais aliviada, diante da alta complexidade demandada do ritual de cuidados ao filho portador da malformação congênita. Outro importante papel da enfermeira neste momento é o de informar sobre a existência de recursos oficiais ou não que podem prestar auxílio a família. Associações de Pais por exemplo, podem fornecer informações e dicas importantes sobre os cuidados atuais da criança e as potenciais demandas que ela irá necessitar. Por isto, é preciso conhecer os recursos existentes e indicá-los as famílias.

Todas estas fases tem suas especificidades, o tempo de duração de cada uma dependerá da individualidade e peculiaridade de cada família, do tipo de interação que possui com a equipe de saúde e, especificamente, da relação que continua tendo com a enfermeira que a acolheu nos primeiros e cruciais momentos dentro da UTI Neonatal.

Ao observar toda esta trajetória, percebo que o estímulo do nascimento de um filho com anomalias congênitas é um golpe brutal para a família que desorganiza, de alguma forma, cada um dos seus integrantes, provocando alterações nos modos de Adaptação Fisiológico, de Auto-Conceito, de Função de Papel e de Interdependência. Sentimentos antagônicos surgem e se proliferam, levando à necessidade de reações de diferentes formas de enfrentamento, dependendo da fase que a família esteja vivenciando. Acredito firmemente que o processo de cuidar em enfermagem faz a diferença no empoderamento dos pais que se defrontam com o nascimento de um filho com anomalia congênita, seja ela grave, com risco iminente de vida, ou mais leve, com riscos de outras ordens, pois nenhuma situação desta é livre de preocupações, medos e dores. Contudo, quando estes pais sabem que podem contar com cuidadores profissionais qualificados, a jornada poderá ser menos sofrida, e a sensação de que é possível ultrapassar os períodos mais difíceis, menos árdua.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomo neste capítulo os objetivos do estudo, com a convicção de que cada realidade é ímpar e que a Pesquisa Convergente-Assistencial suscita inovação. De acordo com Trentini e Paim (2004, p. 99), “a descoberta da realidade é o ponto de chegada de qualquer investigação, só que ela pode ser interpretada com diferentes visões.” Desta forma, a realidade pode ser revelada e sua veracidade pode ser julgada e interpretada, sendo a ciência um dos modos de interpretá-la, que pressupõe rigor, ética, e criatividade. O desenho da PCA auxiliou muito neste estudo, pelo seu ‘ir’ e ‘vir’ no momento em que as situações ocorreram, em tempo real, facilitando assim a aproximação entre a pesquisadora, os sujeitos e a realidade vivenciada. Isto permitiu intervenções mais rápidas e próximas às necessidades que surgiram.

Desta forma, este trabalho – que objetivou entender as percepções dos pais ao nascimento de um filho com anomalia congênita e o modo como a enfermeira que trabalha na UTI Neonatal pode auxiliar estes sujeitos na adaptação a esta situação – focaliza, baseado na Teoria da Adaptação de Roy, uma pequena faceta desta complexa realidade que envolve estas famílias. Os resultados mostram que o nascimento de uma criança com anomalia congênita é um estímulo que suscita diferentes adaptações, ou seja, alterações contínuas que levam à alteração das percepções da sociedade, dos profissionais de saúde, da família e, principalmente, dos pais dos bebês. Cada um interpreta e responde ao estímulo de maneira diferente e absolutamente pessoal, contudo, como se viu, o entendimento da situação vivenciada, sob o olhar da enfermeira, a partir de um referencial adaptativo específico e metodologicamente orientado, pode auxiliar não somente como um guia para a sistematização das ações profissionais, mas também dando suporte para a investigação a respeito de como os pais dessas crianças conseguem enfrentar o evento e superar os desafios que o mesmo impõe, apesar da anomalia do filho.

Sintetizando as respostas à primeira questão de pesquisa, obtive cinco categorias. A primeira delas, referente às **percepções na hora do parto**, mostra que os pais vivenciam um turbilhão de emoções. O momento de conhecer o filho é marcado pela surpresa e por grande conflito emocional. A sensação mais forte é a de que a criança não é real, ocasionando temor e impotência diante do fenômeno, por isso, os sentimentos parecem ‘anestesiados’, ou seja, em estado de torpor, talvez, numa tentativa inconsciente de distanciarem-se do intenso sofrimento pelo qual estão passando.

Os pais desejam saber tão logo possível do problema real do filho, seja para constatar ou confirmar um diagnóstico alinhavado por ocasião da gestação, seja para descobrir, a partir

da concretude dos sinais apresentados pela criança, qual é a anomalia que a mesma possui. Saber sobre o problema diminui a impotência dos pais e faz com que tentem ‘tomar as rédeas da situação’, buscando aprofundar o problema e ajudar o filho da melhor maneira possível. Esta abrupta e urgente necessidade de assumir e enfrentar a situação, da forma mais premente possível, é uma tentativa de empoderamento, muito importante para que ocorra a adaptação da família. Esta decisão contribui para que os pais busquem recursos de todas as ordens para resolver ou amenizar o problema.

A segunda categoria, referente à **percepção por ocasião da internação na UTI**, revela que o fato da criança tão aguardada estar internada no hospital desorganiza de forma contundente a dinâmica da família. Entretanto, estes pais também sinalizam que a enfermeira e também a equipe de saúde neonatal podem auxiliar para diminuir a sensação de abandono destas famílias.

No primeiro contato com o filho a pergunta reinante é: “sobreviverá?”. Ela mostra como o primeiro contato com o filho é marcado pela sensação de temor diante da inequívoca possibilidade de sua morte. Isto gera um distanciamento inicial dos pais com relação à criança. Estímulos residuais pela vivência da morte de outros filhos podem gerar sofrimento adicional.

Decorrido algum tempo, os pais se dão conta de que a criança não foi à óbito; ao contrário, superou com vida os primeiros e derradeiros dias. Diante desta constatação, o primeiro sentimento é como um suspiro de alívio. Então, os pais passam a pensar na vida com o filho; agora sob nova perspectiva de mudança da rotina e da vida.

Com essa possibilidade de vida eles passam a necessitar delimitar o problema, e então começam a tentar aprofundar sobre qual é mesmo o problema que a criança tem e a perguntar sobre como podem ajudá-lo. Esta nova fase é permeada pelo imperioso requerimento de dar um título ou uma denominação para aqueles sinais apresentados pelo bebê. Quando este título diagnóstico demora a aparecer, novas angústias se interpõem. O diagnóstico clínico é um nome, uma classificação e uma confirmação a um problema que os pais percebem, mas não definem claramente. A inexistência dele gera uma angústia muito grande, já que a indefinição é inexata e, por ser inexata, gera dúvidas e sentimentos ambivalentes, ocorrendo muita dificuldade em entender o que o filho tem e impedindo de vislumbrar como será o futuro dele e também o porvir da família como um todo. Portanto, o diagnóstico delimita o problema, dá contornos, faz com que os pais percebam o que esperar e como agir. De qualquer forma ele é a confirmação do problema e desorganiza a família quando surge inicialmente. A partir dele ocorre uma mudança nas expectativas e os pais passam a se mobilizar para as novas demandas

exigidas pelo filho. Como é um estímulo muito forte é preciso que os profissionais de saúde estejam preparados e envolvidos com a situação para levá-lo até os pais. É preciso ser realista sem acabar por destruir totalmente o filho “ideal” simbolizado anteriormente pelos pais, sendo necessário apontar ao menos algumas possibilidades que sejam positivas.

Ocorre então uma tentativa de descobrir ‘O que eu posso fazer por meu filho?’ Que focaliza o investimento que os pais pretendem fazer para manter o filho nas melhores condições possíveis. Demonstra a fé e a crença no futuro e o amor incondicional à criança como uma possibilidade de equilíbrio ao qual os pais recorrem. Mostra atitudes simples como a permanência dos mesmos perto do filho, reforçando a importância do aleitamento materno e o início da prestação de cuidados para o mesmo, como o primeiro passo para que consigam caminhar em direção à responsabilização completa pelos cuidados. A permanência da mãe nesta etapa é bastante estimulada, sendo importantíssima como uma preparação para a alta. Porém, o cansaço e o estresse começam a aparecer e, somados à ansiedade que a família vem passando, pode levar ao desequilíbrio sistêmico da unidade familiar.

Concomitante a tudo isto aparece a fase da procura por culpados para a anomalia da criança, como uma tentativa inglória de obter explicações para a situação. Aqui ficam demonstrados os sentimentos de culpa carregados pelas mães e como a sociedade em geral o reforça. A busca por definir de onde a anomalia surgiu traz sentimentos de inquietação nas mães e como a impossibilidade de definir o que gerou a anomalia é muito comum, as mães acabam por assumir como “sua” a culpa pelo problema.

Os pais percebem também que o filho necessitará de cuidados profissionais por bastante tempo, iniciando-se então a fase do dar-se conta que o filho precisa ficar no hospital, aos cuidados dos profissionais. São referidos desconfortos por ter que deixar o filho aos cuidados da equipe, ao mesmo tempo que, em outros momentos, os sentimentos são de tranquilidade por deixá-lo aos cuidados de pessoas treinadas a atender, em caso de alguma situação de risco iminente de vida. Apesar de pensarem ser a equipe e a tecnologia importantes ao cuidado do filho, eles reconhecem como um dificultador do contato mais próximo entre pais e filhos.

O momento de apresentar o filho à sociedade aproxima-se, pois a perspectiva de alta institucional começa a se tornar uma realidade. Com isto surgem também preocupações de que a criança seja rejeitada ou não bem recebida pelo grupo social. Este é apenas o início da caminhada, já que o sentimento de rejeição acompanha os pais por muito tempo. Trata-se de um estímulo ineficiente, que não apóia a família em busca da adaptação, mas que existe e não pode ser negado.



A seguir, ocorre a necessidade da imersão no mundo dos cuidados complexos, uma atividade não prevista anteriormente sequer em sonhos. Neste cenário de demandas o papel educativo da enfermagem é evocado, requerido e desejado. Os progressos da família quando há uma enfermeira envolvida e engajada para auxiliar ficam evidentes e a participação da mesma pode ser decisiva na adaptação desses pais. É importante também salientar que o tempo clínico dos profissionais é diferente do tempo dos pais para seu aprendizado. Esta diferença precisa ser entendida para que o profissional não seja um estressor a mais no processo que os pais estão vivenciando.

Ao pensarmos sobre o modelo atual de assistência podemos observar que muitos avanços têm ocorrido a partir das políticas de humanização do parto e nascimento, mas muitas barreiras precisam ainda ser quebradas para alcançar as diretrizes pregadas pelo atual sistema de saúde, no que concerne ao atendimento às necessidades específicas desses usuários. Um exemplo disto é a estrutura das maternidades que, atualmente, possuem alguns espaços direcionados à permanência de algumas mães na instituição, mas seria requerido que tal oportunidade também se estendesse aos homens-pais, até mesmo como forma de divisão de atribuições, ou para amparar a mãe que, na imensa maioria dos casos, acaba por sofrer diretamente na pele as conseqüências das múltiplas funções e papéis que têm que desempenhar para dar conta das demandas. Conforme observado no desenvolvimento do estudo e, em consonância com a literatura, as demandas excessivas de cuidado exigidas pela doença da criança e o papel da mulher, socialmente determinado, fazem com que a mãe assuma de forma geralmente isolada o cuidado do filho. A estrutura das maternidades ajuda a excluir outros membros da família que possam porventura participar e dividir a sobrecarga deste cuidado. É interessante incluir, além da mãe, mais integrantes da família no cuidado ao recém-nascido. Caso esta figura não esteja disponível para isto, é preciso que o profissional observe pessoas-chave que estão dispostas e disponíveis a auxiliar a díade. A própria equipe pode dividir com a mãe a atribuição do cuidado do filho. Estas divisões não substituem a figura materna; apenas diminuem a sobrecarga em cima de uma só pessoa, o que é imprescindível para a saúde da família como um todo.

As **percepções por ocasião da alta** refletem-se em um misto de alegria e medo. Ao mesmo tempo em que revela a satisfação pelo retorno ao lar, devido a possibilidade de retomar o curso normal de suas vidas, também demonstra o receio de que algo possa acontecer e que a mãe e o pai do bebê não consigam lidar com a mesma, com a qualidade requerida. Ao retornar para casa o “clima” do hospital vai junto, uma vez que alterações se tornam imprescindíveis para dar conta de suas necessidades especiais. As mudanças ocorrem

tanto pelo aparato tecnológico adquirido para os cuidados, bem como pela circulação dos profissionais neste ambiente. Enfim, modifica-se o cenário drasticamente, pois agora tomam-se todas as medidas necessárias para receber esta criança e cuidar dela no ambiente domiciliar. Estas mudanças exigem recursos de todas as ordens da família.

Apesar de todos os cuidados dispensados à criança complicações ou necessidade de novas terapêuticas podem levar a reinternações. Esta nova vida, entre um hospital e outro, agrega sentimentos de impotência aos pais. Mostra as reinternações como novos estímulos que exigem outras adaptações. É necessário enfrentar as idas e vindas para conseguir manter o bebê sob as melhores condições de saúde possíveis, mas ao mesmo tempo exacerba-se o estresse. Aqui o acolhimento da equipe é essencial para atender a família.

As **percepções sobre a rede de apoio familiar** são compreendidas entre reforços e fragilizações. Por um lado, mostram o quanto pode ser positivo o apoio da família ampliada em auxiliar os pais a conseguirem recursos para cuidar dos filhos. Esses recursos podem ser de diversas ordens: financeira, psicológica e logística, ou seja, prática, no sentido de cuidar de algumas das muitas atribuições que os pais necessitam, entre outros. Por outro lado, a interferência da família ampliada pode ser vista como algo negativo, principalmente quando o nível de estresse está muito alto. Velhos desentendimentos podem ressurgir, fazendo com que o apoio se transforme em fonte de atribulação. A aceitação ou a não aceitação do filho com anomalia congênita pelos irmãos mais velhos também é outro fator que interfere bastante na dinâmica da família nuclear.

Finalmente, os resultados mostram que **é necessário tocar a vida**, ou seja, continuar a trajetória cotidiana da família, apesar da anomalia congênita do filho. Isto inclui buscar recursos para garantir a sobrevivência da criança com necessidades especiais. Inicia então a complexa *via crucis* para receber atenção qualificada. Os recursos quase sempre são desconhecidos, pouco disponíveis e com problemas de articulação entre os diferentes sistemas e níveis de atenção. Um serviço de atenção à saúde em nível oficial é um desafio a ser perseguido. A realidade atual mostra que as famílias peregrinam em busca de tratamento e apoio às necessidades terapêuticas.

Quando conseguem acesso a um serviço público especializado, isto envolve, quase sempre, a consulta médica. O plano assistencial, a partir daí, permanece centralizado na figura do profissional médico. As demais necessidades de saúde acabam à mercê de institutos não oficiais de assistência. Ações profissionais de fisioterapia, psicologia, enfermagem, fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutrição, dentre outros, são de difícil acesso para estes sujeitos, a partir do momento em que os mesmos voltam para casa. A família de Cronos, por

exemplo, travou alguns embates judiciais para conseguir o atendimento que ele necessitava de fisioterapia e de fonoaudiologia. Na tentativa de diminuir esta carência os pais têm se organizado em Associações e em Organizações Não-Governamentais. Algumas são bem estruturadas, outras nem tanto, mas que tentam suprir as carências mais urgentes da família.

Apesar da busca por recursos e do investimento que a família faz no filho, o medo de perdê-lo acompanha estas famílias de modo perene. Todos os pais participantes desta pesquisa referiram que este medo é mais aterrador do que o enfrentamento da própria anomalia.

Com relação ao objetivo relacionado com a maneira como a enfermeira pode auxiliar os pais desses bebês no processo adaptativo pós-nascimento, conclui-se que a mesma apóia e facilita a transição das famílias à nova situação existencial, buscando empoderá-las para que se tornem ativas na assistência à saúde da criança e no enfrentamento das situações cotidianas. O conhecimento científico e o envolvimento com a família são ingredientes essenciais para que possa ocorrer o real apoio que ela necessita.

O cuidado realizado pela enfermeira ao recém-nascido com anomalias congênitas e seus pais passa por quatro fases que são: a **fase do fazer**, em que a enfermeira atua diretamente, pois a mãe está impossibilitada de prestar cuidados ao filho devido ao parto recente, e o pai está dividido entre o cuidado da díade e o conflito diante do inesperado. Então a enfermeira presta cuidado direto e integral ao neonato, visando a estabilização e a manutenção da vida. A postura de acolhimento com a família por esta profissional é fundamental; a **fase do ensinar**, que visa introduzir os pais no cuidado direto à criança. Nesta fase a enfermeira deve atuar mostrando e supervisionando a realização de cuidados mais simples, para que os pais comecem a se empoderarem com relação ao aprendizado. A principal postura da enfermeira deve ser de interesse genuíno pela situação vivenciada por estes pais e o respeito ao tempo e manejo dos mesmos com relação ao aprendizado; a **fase de validação**, que requer continuado monitoramento das necessidades, expectativas e inseguranças da família, uma vez que esta família já se apresenta com maior habilidade para suprir as necessidades básicas da criança, mas ainda não possui competência suficiente para realizá-las de modo independente; e a **fase de suporte**, que consiste em acompanhar a família, mas de modo que a mesma tome suas próprias decisões. O papel da enfermeira é o de mediar, facilitar e tutorar a família em seu processo adaptativo, até que ela decida andar com suas próprias pernas.

O Modelo da Adaptação esteve presente em todos os momentos desta trajetória assistencial, como suporte para as etapas do processo de cuidado, ou seja, na coleta de dados, na identificação dos estímulos, nos diagnósticos de enfermagem, no estabelecimento de

metas, na implementação dos cuidados e na avaliação destes cuidados. A partir dele pude identificar e analisar, de forma sistematizada, o comportamento da adaptação fisiológica, de autoconceito, de função de papel e de interdependência dos sujeitos. O marco conceitual serviu como um guia teórico contínuo e duradouro, me levando a atuar como facilitadora do processo adaptativo. Inclusive, para compreender que a adaptação não é um resultado a ser alcançado, mas algo que é fluído, inacabado, em constante transição para novas etapas e novos modos de perceber a situação e aprender a superá-la, em direção a novos desafios. Os pressupostos do Modelo da Adaptação, somados às minhas próprias convicções pessoais e profissionais, forneceram as bases para a assistência ético-cuidativa destas famílias e seus recém-nascidos.

Na coleta de dados, a possibilidade de implementar a assistência e, ao mesmo tempo, ser observadora da realidade, enriqueceu minha atividade profissional. Principalmente porque em tempo real e com a participação dos envolvidos pude refletir sobre a assistência prestada, desenvolvendo com os sujeitos uma relação de vínculo, que possibilitou entender melhor os estímulos e respostas apresentados. Este entendimento foi a chave também para alcançar as outras etapas do processo. Assim, o contato permanente e continuado que tive com as famílias foi um facilitador da adaptação. Me fez refletir sobre a assistência prestada e propor alternativas de superação ao modelo já existente. Como exemplo, cito o fato que a idéia inicial do estudo era desenvolvida apenas no ambiente da UTI Neonatal, mas quando percebi que um desafio maior era enfrentado pelas famílias em casa, ampliei meu foco de atuação, o que enriqueceu muito o trabalho, além de dar maior rigor e densidade aos achados da pesquisa. Este processo aumentou e melhorou a inter-relação dos pais com a equipe em geral, e notei um novo olhar da equipe de saúde, com mais sensibilidade e menos medo de prestar auxílio a estas famílias. Desta forma, a experiência foi enriquecedora para as duas partes, profissionais e famílias, que aprenderam e ensinaram formas de lidar com as diferentes situações que se apresentaram após o nascimento.

Com relação à parte mais voltada à investigação propriamente dita, o referencial teórico-metodológico propiciou o constante “ir” e “vir” do cuidado de enfermagem para a pesquisa e vice-versa, conforme preconiza o desenho de PCA. Este movimento retroalimentou as duas atividades, revelando-se como uma proposta apropriada e condizente com a profissão de enfermagem e com sua produção de conhecimento. A simultaneidade entre a prestação da assistência e a coleta de informações facilitou também o processo de análise das mesmas, auxiliando nos movimentos reflexivos de apreensão, síntese, teorização e transferência.

Acredito que este trabalho trará muitas contribuições para os pais e famílias que estão vivenciando esta situação e precisam superar dificuldades e encontrar seu próprio modo de caminhar. As famílias, ao serem mais bem compreendidas em suas percepções, pelos profissionais e pela sociedade em geral, têm maiores chances de alcançarem modos de viver mais saudáveis e mais felizes.

Os resultados do estudo também contribuem para orientar os profissionais que lidam com esta clientela e necessitam estar aptos para as diferentes demandas que ela apresenta, principalmente para os enfermeiros que atuam em UTI. É necessário que se mantenham sensíveis às demandas integrais da família da criança que nasceu com anomalia congênita; não só do ponto de vista técnico, mas, sobretudo, das demandas afetivas, relacionais e de aprendizagem.

Quanto às instituições de saúde fica o alerta sobre a necessidade de rever normas, rotinas e investirem na sensibilização dos profissionais que atuam no processo do nascimento, para que o atendimento seja prestado de forma mais condizente com as necessidades familiares. É fundamental que as rotinas sejam amenizadas e as normas flexibilizadas, particularmente no que diz respeito ao favorecimento à participação de outros membros da família no cuidado à criança, uma vez que a mulher/mãe encontra-se quase sempre esgotada e extremamente fragilizada para assumir todas as tarefas que a equipe lhe delega.

O Sistema de Saúde tem diretrizes de equidade, universalidade e integralidade, entre outras. Desta forma, podemos perceber que em seu fundamento ocorre a preocupação em se atender o ser humano de forma holística. Apesar disto, nas questões de ordem prática, o sistema oficial tem bastante dificuldade em focalizar as especificidades de seus usuários para operacionalizar estes pressupostos. Estas dificuldades ficaram claras durante a realização deste trabalho, devido a problemas como a desarticulação entre os diferentes níveis de atenção. Para resolvê-los, muitas questões precisam ser repensadas, como a oferta, a divulgação e o acolhimento destas famílias nos serviços. Este estudo contribui para levantar estas questões e induzir a uma reflexão mais profunda sobre as bases de funcionamento do sistema. De forma prática e como uma idéia ousada, penso que seria relevante a criação e incorporação de Centros de Atendimento Multiprofissional Genético, à Rede Básica de Saúde, com profissionais habilitados em aconselhamento genético e em crescimento e desenvolvimento de crianças com anomalias congênitas.

Em nossa sociedade ocorre a luta pela inclusão, de forma que todos os indivíduos sejam vistos e tratados como cidadãos. Apesar disto, esta mesma sociedade ainda trata de forma injusta os diferentes. Este estudo serve para tentar aproximar visões ainda

discriminatórias a estas crianças e suas famílias, passando a vislumbrá-los com um olhar mais humano, e com o respeito e a dignidade que merecem.

## REFERÊNCIAS

ACUÑA, Y. G. de. Adaptación y cuidado em el recién nacido. In.: GUTIÉRREZ, M. del C. **Adaptación y cuidado: uma visão de enfermagem**, Bogotá: Editorial El Manual Moderno, Universidade de la Sabana, 2007. p.63-107.

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Rev. Esc. Enferm. Anna Nery**, v.10, n.1, p. 36-46, abr. 2006.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Fetal Alcohol Syndrome and Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders, 2007. Disponível em: <[www.pediatrics.org/cgi/content/full/106/2/358](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/106/2/358)> Acesso em 12 out.2007.

AMORIM, M. M. R. de et al. O impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade-escola de Recife. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 6, supl. 1, p. 519-525, maio. 2006.

AMORIM, T. et al. Aspectos clínicos da fenilcetonúria em serviço de referência em triagem neonatal da Bahia. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 5, n. 4, p. 457-462, out./dez. 2005.

ANDERSON, G. W.; MONSEN, R. B.; RORTY, M. V. Enfermagem e genética: uma crítica feminista rumo ao trabalho em equipes transdisciplinares. **Rev. Estud. Fem.**, v. 14, n. 2, p.423-443, maio/set. 2006.

ANDRADE, D. de; ANGERAMI, E. L. S. A auto-estima em adolescente com e sem fissura de lábio e / ou de palato. **Rev. Latino-Amer. Enfermagem.**, v. 9, n. 6, p. 37-41, nov. 2001.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Fam. Saúde Desenv.**, v. 1, n. 1, p.7-14, jan./dez. 1999.

ARACENA, M. A. Manejo de síndromes malformativos. **Rev. Chil. Pediatr.**, v. 75, n. 4, p. 383-389, jul. 2004.

ARARUAMA, R. da C.; VENDRÚSCOLO, D. M. S. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato: um estudo bibliográfico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 8, n. 2, p. 99-105, abr. 2000.

ARAÚJO, A. P. de Q. C. et al. Diagnosis delay of Duchenne Muscular Dystrophy. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 4, n. 2, p. 179-183, abr./jun. 2004.

ARAÚJO, B. F. de. et al. Estudo da mortalidade de recém-nascidos internados na UTI neonatal do Hospital Geral de Caxias do Sul, Rio Grande do Sul. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 5, n. 4, p. 463-469, out./dez. 2005.

ARAÚJO, L. A. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. 2 ed. Brasília: Corde, 1997.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

ARIÈS, P.; CHARTIER, R. Da renascença ao século das luzes. In: ARIÈS, P.; DUBY, G. **História da vida privada**. v.3, São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

ARRUDA, J. G. F. de; MARTINS, A. T.; AZOUBEL, R. Ciclamato de sódio e o rim fetal. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 3, n. 2, p. 147-150, abr./jun. 2003.

ARTIGIANI, G. **Vivendo diferenças**: experiências de exclusão/inclusão social de pessoas portadoras de paralisia cerebral. 2000. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)-Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

BALDINI, S. M.; KREBS, V. L. J. A síndrome da criança dada por morta em unidade de terapia intensiva. **Pediatria**, v. 20, n. 3, jul./set, 1998.

BANDEIRA, F. M. G. de C.; GOMES, Y. de M.; ABATH, F. G. C. Saúde pública e ética na era da medicina genômica: rastreamentos genéticos. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 6, n. 1, p. 141-146, jan./mar. 2006.

BANDINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARBAUT, J. **O nascimento através dos tempos e povos**. Lisboa: Terramar, 1990.

BARROS, S. M. O.; LACAVA, R. M. V. B.; LIMA, M. B. O. Susceptibilidade à rubéola entre gestantes: prevalência e intervenções de enfermagem. **Acta Paul. Enf.**, v. 14, n. 1, p. 54-61, abr. 2001.

BASSO, J. F. **Reflexões de um grupo de gestantes e acompanhantes sobre a participação ativa no parto e nascimento**. 2007. Dissertação (Mestrado em Assistência em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 6, n. 2, p. 89-99, dez. 2004.

BELLI, M. A. de J.; SILVA, I. A.. A constatação do filho real: representações maternas na UTI Neonatal. **Rev. de Enferm. UERJ**, v.10, n. 3, p.165-170, set./dez. 2002.

BENUTE, G. R. G. et al. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformação letal: aspectos emocionais. **Revista Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 28, n. 1, p.10-17, jan. 2006.

BOFF, J.; CAREGNATO, R. C.A. História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. **Texto & Contexto**, v. 17, n.3, p.578-586, jul./ set. 2008.

BONANNI, P. et al. Progress in Italy in control and elimination of measles and congenital rubella. **Vaccine**, v. 25, n. 16, p.3105-3110. nov./dez. 2007.



BOUSSO, R. S. A família com um filho entre a vida e a morte. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e processo de saúde e doença**. São Paulo: Ícone, 2004, p. 135-145.

BRAGA, N. de A. et al. Maternagem ampliada. **Pediatria Moderna**, v. 37, n. 7, p. 312-317, jul., 2001.

BRAGA, N. de A.; MORSH, D. S. Os primeiros dias na UTI. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. de A.; MORSH, D. S. **Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na unidade neonatal**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003a. p. 51-68a.

BRAGA, N. de A.; MORSH, D. S. Maternagem ampliada. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. de A.; MORSH, D. S. **Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na unidade neonatal**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003b. p. 81-96.

BRANDALIZE, D. L.; ZAGONEL, I. P. S. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da Teoria de Roy. **Cogitare Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 264-270, set./dez. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Indicadores de dados básicos**. 2005. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2005/matriz.htm>>. Acesso em: 20 jan. 2007. 143 p.

\_\_\_\_\_. **Constituição**: texto consolidado até a emenda constitucional nº 53 de 19 de dezembro de 2006. 2006a. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/sf/legislacao/const/>>. Acesso em: 03 jul. de 2007.

\_\_\_\_\_. **Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. 2003 Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/incentivo/manual/legislacao\\_sus.pdf](http://www.aids.gov.br/incentivo/manual/legislacao_sus.pdf)> Acesso em: 03 jul. de 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Programa Nacional de Triagem Neonatal: oficinas regionais de qualificação da gestão.**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Programa Humanização do Parto: humanização no pré-natal e nascimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos**. Brasília: O Conselho, 1996.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm)> Acesso 14 de abr. de 2008.

BRAZELTON, T. B. **O desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BRENT, R. L. The effect of embryonic and fetal exposure to x-ray, microwaves, and ultrasound: counseling the pregnant and nonpregnant patient about these risks. **Semin. Oncol.**, v.16,n. 5, p.347-368, oct. 1989.

BRUNONI, D. Estado atual do desenvolvimento dos serviços de genética médica no Brasil. **Braz. J. Genet.**, v. 20, n. 1, p.11-23, dez. 1997.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio no aconselhamento. 3 ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M.M.; SANTOS, F.F. O egresso de terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Esc. Anna Nery**, v. 7, n. 2, p.211-218, ago., 2003.

CANASSA, N. S. A. **Memórias das parteiras**: a trajetória profissional na Maternidade Carmela Dutra (1967 – 1994). 2005. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

CARVALHO, S. R. M. et al. Rastreamento e diagnóstico ecocardiográfico das arritmias e cardiopatias congênitas fetais. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 28, n. 5, p. 304-309, maio. 2006.

CASAGRANDE, G. de L. **Estudo do processo de aconselhamento genético**: alguns dados da cidade de Florianópolis e do Brasil. 2001. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Biologia). Curso de Graduação em Biologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2001.

CASTIEL, L. D.; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. The internet and self treatment: how to put them together? **Hist. Ciênc. Saúde Manguinhos**, v. 9, n. 2, p. 291-314, abr./ jul., 2002.

CASTILLA, E. E. et al. **Prevenção primária de los defectos congênitos**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1996.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003.

CAVALLI, R. de C.; BARALDI, C. de O.; CUNHA, S. P. da. Transferência placentária de drogas. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 28, n. 9, p.557-564, set. 2006.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Syphilis**. Disponível em: < [www.cdc.gov/std/syphilis/default.htm](http://www.cdc.gov/std/syphilis/default.htm) > . Acessado em: nov. 2007.

CERVENY, C. M. de O. et al. **Família e ciclo vital**: nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CHAUÍ, M. **Convite à filosofia**. São Paulo: Editora Ática, 1994.

CHAVES, Y. S. et al. Teratoma congênito de orofaringe: relato de caso. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 2, p. 86-91, fev. 2005.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM. **Código de ética dos profissionais de enfermagem**. 2000. Disponível em: <[www.coren-sc.org.br/empresa/codigo001.html](http://www.coren-sc.org.br/empresa/codigo001.html)>. Acesso em: 13 abr. 2007. 8 p.

CORRÊA, M. C. D. V.; GUILLAM, M. C. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 10, p. 2141-2149, out. 2006.

COSTA, A. M.; GUILHEM, D.; SILVER, L. D. Planejamento familiar: autonomia das mulheres em questão. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 6, n. 1, p. 75-84, jan./mar. 2006.

COSTA, M. L. A. da; GARCIAS, G. de L.. Dinâmica familiar em situação de filho com necessidades especiais: um estudo comparativo entre deficiência física e mental. **Revista Dissertatio**, v.17, n. 18, p. 149-185, jul. 2003.

CUNHA, C. de J. da et al. Fatores genéticos e ambientais associados a espinha bífida. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 5, p. 268-274, maio. 2005.

CUNHA, M. do C. S.A. et al. AIDS na infância: acometimento cardíaco com e sem a terapia anti-retroviral tríplice combinada. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 29, n. 1, p.11-17, jan. 2008.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B.. **Enfermagem, cultura e processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DEL PRIORE, M. **História das crianças no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Contexto, 2000.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago., 2006.

D'IPPOLITO, G.; MEDEIROS, R. B. Exames radiológicos na gestação. **Radiol. Bras.**, v. 38, n. 6, p.447-450, nov./dez. 2005.

DRUMOND, E.de F.; MACHADO, C. J.; FRANÇA, E. Óbitos neonatais precoces: análise de causas múltiplas de morte pela Grade of Membership. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 157-166, jan. 2007.

FARGE, A. Famílias: a honra e o sigilo. In: ARIÈS, P.; DUBY, G. **História da vida privada**. v.3. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

FARIAS, J. N. et al. **Diagnóstico de enfermagem**: uma abordagem conceitual e prática. João Pessoa: Santa Marta, 1990.

FERNANDES, A. P. M. et al. Maior sobrevida em pacientes com marcadores imunogenéticos de rápida progressão para a AIDS: subsídios para a assistência de enfermagem. **Revista Latino-Am. Enfermagem**, v.13, n.2, p. 229-234, mar./abr. 2005.

FERNANDES, R. A. Q. Estudo da morbimortalidade materna e perinatal e a qualidade da assistência pré-natal. **Rev. Paul. Enf.**, v. 20, n. 2, p. 57-64, maio/ago. 2001.

FERREIRA, E. A.; VARGAS, I. M. Á.; ROCHA, S. M. M. Um estudo bibliográfico sobre o apego mãe e filho: bases para a assistência de enfermagem pediátrica e neonatal. **Revista Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 111-116, out. 1998.

FERREIRA, M.E.C.; GUIMARÃES, M. **Educação inclusiva**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

FIGUEIREDO, E. N.de et al. Estudo de caso de sífilis congênita. **Acta Paul. Enf.**, v.14, n. 3, p. 28- 34, set./dez. 2001.

FIGUEIREDO, J. E. S. A. de **Comunidade cívica, capital e conselhos de saúde no Estado do Rio de Janeiro**. 2001. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Curso de Mestrado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

FIGUEIRÓ-FILHO, E. A. et al. Toxoplasmose aguda: estudo da frequência, taxa de transmissão vertical em relação entre os testes diagnósticos materno-fetais em gestantes em estado da Região Centro-Oeste do Brasil. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 8, p. 442-449, ago. 2005.

FIOCRUZ. INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA. Boletim de produção de serviços. Arquivo nosológico gerado em 28/Ago/2003. Rio de Janeiro: Departamento de Informação e Documentação, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz: 2003.

FLÓRIA-SANTOS, M. J. S.; NASCIMENTO, L. C. Perspectivas históricas do Projeto Genoma e a evolução da enfermagem. **Rev. Bras. Enf.**, v. 59, n. 3, p.358-361, maio/jun. 2006.

FLÓRIA-SANTOS, M. J. S.; RAMOS, E. S. Genomic-based nursing care for women with Turner Syndrome: genomic-based nursing care. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 5, p. 645-650, set./out. 2006.

FOUCAULT, M. **História da loucura**. 5.ed. São Paulo: Perspectiva, 1997.

FRANÇA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F.; SOUSA, R. A. Discurso político-acadêmico e integração das pessoas com deficiência: das aparências aos sentidos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 37, n. 4, p. 24-33, abr. 2003.

FREIRE, T. de M. et al. Efeitos do consumo de bebida alcoólica sobre o feto. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 7, p. 376-381, jul. 2005.

FREITAS, M. C. de; OLIVEIRA, M. F. de. Assistência de enfermagem a idosos que realizam cateterismo cardíaco: uma proposta a partir do Modelo de Adaptação de Callista Roy. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 5, p. 642-646, set./out. 2006.

FREITAS, W. de M. F., COELHO, E. de A. C., SILVA, A. T. M. C. da. Sentir-se pai: a vivência masculina sob o olhar de gênero. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 137-145, jan., 2007.

FURLAN, M. de F. F. M.; CARVALHO, M. das G. B. de; GOMES, R. Crianças portadoras de bexiga neurogênica: aspectos culturais. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e processo saúde e doença**. São Paulo: Ícone, 2004, p. 147-165.

FURLAN, M. de F. F. M.; FERRIANI, M. das G. C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 11, n. 6, p.763-770, nov./dez. 2003.

FURTADO, M. C. de C.; LIMA, R. A. G. de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 66-73, jan./fev. 2003.

GALBREATH, J. G. Callista Roy. In: GEORGE, J.B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. cap. 15, p. 203-224.

\_\_\_\_\_. Sister Callista Roy. In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. cap.15, p.206-226.

GENTIL, R. C. et al. Perfil de crianças com cardiopatia congênita que utilizaram o serviço de remoção aeromédica. **Acta Paul. Enf.**, v.16, n. 3, p. 51- 61, jul./set. 2003.

GÓES DA SILVA, J. S. **A consulta de enfermagem e o aconselhamento genético**. 2004. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem). Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Evangélica do Paraná. Curitiba, 2004.

GOFFMANN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GÓMEZ, M. del M. V et al. Proceso de afrontamiento y adaptación. In.: GUTIÉRREZ, M. del C. **Adaptación y cuidado: una visión de enfermería**, Bogotá: Editorial El Manual Moderno, Universidade de la Sabana, 2007. p.14-26.

GOTARDO, G. I. B.; SILVA, C. A. da. O cuidado dispensado aos familiares na unidade de terapia intensiva. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 13, n. 2, p. 223-228, maio/ ago., 2005

GOULART, L. M.; SOMARRIBA, M. G.; XAVIER, C. C. Mothers' perspectives on infant death: an investigation beyond the statistics. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 715-723, may/ jun., 2005.

GULLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGUILL, M. A. M. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. **Acta Paul. Enf.**, v. 20, n. 1, p. 18- 23, jan./mar. 2007.

GUIMARÃES, G. P. **A formação do apego pais/recém-nascido prematuro a partir da prática do método mãe-canguru: uma contribuição da enfermagem**. 2006. Dissertação (Mestrado em Assistência em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

GUNTHER, B. A. **Fazendo caminhos**. Concórdia: Universidade do Contestado, 1995.

HAGEN, C. M.; HANSEN, T. W. Deaths in a neonatal intensive care unit: a 10-year perspective. **Pediatr. Crit. Care Méd.**, v. 5, n. 5, p. 463-468, sep. 2004.

HARGIE, O. D. W. **The handbook of comunciation skills**. 2<sup>nd</sup> ed. London: Routledge, 1997.

HÖHER, S. P.; WAGNER, A. D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia**, v. 23, n. 2, p.113-125, abr./jun. 2006.

HOLMES, L. B. The teratogenicity of anticonvulsant drugs: a progress report. **Journal of Medicine Genetic**, v.39, n 4, p. 245-247, apr. 2002.

HOROVITZ, D. D. G. et al. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para a formulação de políticas públicas em genética clínica. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 12, p. 2599-2609, dez. 2006.

HOROVITZ, D. D. G.; LLERENA, J. C.; MATTOS, R. A. de. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cad. Saúde Públ.**, v. 21, n. 4, p. 1055-1064, jul./ago., 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA/IBGE. **Análise dos indicadores sociais 2007**. Disponível em:

<<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/sinteseindicais2007/default.shtm>> Acesso em: 14 de abr. 2008. 322 p.

INSTITUTO DE LOGOSOFIA. **Pensamentos de superação**. Disponível em: <[www.logosofia.org.br](http://www.logosofia.org.br)> . Acessado em: 13 nov. 2008.

IVO, M. L.; CARVALHO, E. C. de. Assistência de enfermagem a portadores de anemia falciforme, à luz do referencial de Roy. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 11, n.2, p. 192-198, mar./abr. 2003.

JENKINS, J.F. Nursing care in the genomic era: a case-based approach. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers; 2005.

JONES, K. L. Dismorfologia.In: NELSON, W. E. et al. **Tratado de Pediatria**, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003, p.530-533.

JOSEPHSON, K. Complications from gastroschisis: the untold story. **Pediatr. Nurs.**, v. 30, n. 5, p. 424-425, sep./oct. 2004.

KAPLAN, H.; SADOCK, B.. O desenvolvimento humano ao longo do ciclo vital. In: GREBB, J. **Compêndio de psiquiatria**. 7a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997. Cap 15, p.85-93.

KENNER, C. **Enfermagem neonatal**. 2ed. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2001.

KING, J.; ASSKIN, D. F. Gastroschisis: etiology, diagnosis, delivery options, and care. **Neonatal Networks**, v. 22, n. 4, p.7-12, jul./aug. 2003.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. A. **Pais bebê**: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KLOSS, R. M. **Mitologia**. Disponível em: <www.dec.ufcg.edu.br/biografias>. Acesso em: 10 nov. 2008.

KOVÁCS, M. J. (Org) **Vida e morte**: laços de existência. São Paulo: casa do Psicólogo, 1996.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para nos ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LACAN, J. **A família**. Lisboa: Assírio & Alvin, 1987.

LACERDA, A.; VALLA, V. V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. p. 91-100.

LAMY FILHO, F. Os irmãos do bebê. In: MOREIRA, M. E. L.; BRAGA, N. de A.; MORSH, D. S. **Quando a vida começa diferente**: o bebê e sua família na unidade neonatal. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003. p. 97-106.

LEITE, E. O. **Famílias monoparentais**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1997.

LEITE, I. C. G.; PAUMGARTTEN, F. J. R.; KOIFMAN, S. Fendas orofaciais no recém-nascido e o uso de medicamentos e condições de saúde materna: estudo de caso controle na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 5, n. 1, p. 35-43, jan./mar. 2005.

LEITE, J. C. L.; SCHULLER-FACCINI, L. Defeitos congênitos em uma região de mineração de carvão. **Revista de Saúde Pública**, v.35, n. 2, p. 968-975, jul/ago, 2001.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. Telling the mother that her newborn has a disability. **Acta Paul. Enferm.**; v. 20, n. 4. p. 441-445, abr. 2007.

LEMKE, J. R.; KASPROWICZ, K.; WORRAL, P. S. Intermittent catheterization for patients with a neurogenic bladder: sterile versus clean: using evidence-based practice at the staff nurse level. **J. Nurs. Care Qual.**, v. 20, n. 4, p.302-306, oct./dez. 2005.

LEOPARDI, M. T. Sister Callista Roy. In:\_\_\_\_\_. **Teorias em enfermagem**: instrumentos para a prática. Florianópolis: Papa Livros, 1999, p.109-114.

LOCKRIDGE, T.; CALDWELL, A. D.; JASON, P. Neonatal surgical emergencies: stabilization and management. **J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nursing**, Philadelphia, v.31, n. 3, p. 328-339, may/jun. 2002.

LOFFEDO, M. C . L. **Fissuras lábio-palatais**: estudo caso controle de fatores de risco. 1990. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1990.

LOPES, M. V. de O.; ARAUJO, T. L. de; RODRIGUES, D. P. The relationship among the adaptation modes of ROY and NANDA taxonomy of nursing diagnoses. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 4, p. 97-104, out., 1999.

LOPES, M. A. B. et al. Avaliação ultrassonográfica, ecocardiográfica fetal e resultados perinatais em gestantes portadoras do HIV em uso de terapia anti-retroviral. **Rev. Bras. de Ginecol. Obstet.**, v. 29, n.10, p. 497-505, out., 2007

LUND, C. H.; BAUER, K.; BERRIOS, M. Gastroschisis: incidence, complications, and clinical in the neonatal intensive care unit. **J. Perinat. Neonatal Nursing**, v. 21, n. 1, p. 63-68, jan./mar. 2007.

MAGALHÃES, M. da C.; CARVALHO, M. S. Atenção hospitalar perinatal e mortalidade neonatal no município de Juiz de Fora, Minas Gerais. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 3, n. 3, p. 329-337, jul./set. 2003.

MAITRA, A.; KUMAR, V. Patologia da lactância e segunda infância. In: ROBBINS, R. et al. **Patologia: bases patológicas das doenças**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

MARIN, G. H. et al. Consequences of smoking during pregnancy for mother and child. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 3, n. 2, p. 159-164, apr./jun. 2003.

MARTINS, D. A.; POLAK, I. N. S. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. **Ciência, cuidado e saúde.**, v. 1, n. 1, p. 117-122, jan., 2002.

MATERNIDADE CARMELA DUTRA. **Setor de Recursos Humanos**. Relatório do número de funcionários do mês de abril: 2007. Florianópolis, 2007. 1 p. Mimeografado.

MAZZOTTA, M. **Educação especial no Brasil**: história e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1996.

McPHERSON, M. G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 131-134, 1998.

MELLO, P. R. B. de; OKAY, T. S.; BOTELHO, C. Influência da exposição à fumaça lateral do cigarro sobre o consumo alimentar de ratas gestantes: análise do peso e do comprimento dos filhotes ao nascimento. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 28, n. 3, p. 143-150, mar. 2006.

MENEZES, R. T. N. et al. Atresia de esôfago no recém-nascido: utilização de sistema de aspiração das vias aéreas com baixa pressão (Sistema Venturi) – Estudo de Caso. **Acta Paul. Inf.**, v.14, n. 1, p.49- 53, jan./abr. 2001.

MESSIAS, T. S. C. **Compreensão psicológica das vivências de pais em aconselhamento genético**: um estudo fenomenológico. 2006. Tese (Doutorado em Psicologia)- Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontífice da Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2006.



MONTICELLI, M. **Aproximações culturais entre trabalhadoras de enfermagem e famílias no contexto do nascimento hospitalar**: uma etnografia em alojamento conjunto. 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem)–Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

\_\_\_\_\_. **O nascimento como rito de passagem**: abordagem cultural para o cuidado de enfermagem às mulheres e recém-nascidos. 1994. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem)–Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1994.

MONTICELLI, M.; ELSÉN, I. On the tracks of ethnography: reflexions on nursing knowledge. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 56, n. 2, p. 193-197, mar./abr., 2005.

MORAES, A. C. de et al. Abordagem citogenética e molecular em material de abortos espontâneos. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 9, p. 554-560, set. 2005.

MORAES, A. M. S. M. de; MAGNA, L. A.; FARIA, A. P. M. de. Prevenção de deficiência mental: conhecimento e percepção dos profissionais de saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 685-690, mar. 2006.

MORENO, R. L. R.; JORGE, M. S. B. O cuidar do outro na unidade de terapia intensiva neonatal: concepção fenomenológica. **Ciê. Cuid. Saúde**, v. 4, n.3, p.242-249, set./dez., 2005.

MOULES, N. J. Suffering together: whose words were they. **J. Fam. Nurs.**, v. 3, n. 5, p. 241-248, 1999.

MULLER, C. P. et al. Reducing global disease burden of measles and rubella: report of the WHO Steering Committee on research related to measles and rubella vaccines and vaccination. **Vaccine**, v. 25, n. 1, p. 1-9, jan./feb. 2007.

NASCIMENTO, F. A. de et al. A enfermeira pediatra cuidando de crianças/adolescentes com Síndrome Alcoólica Fetal (SAF). **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 11, n. 4, p. 619-624, dez. 2007.

NAUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. O papel da genética na medicina. In: \_\_\_\_\_. **Genética Médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

NEGRI, M. D. X.; LABRONICI, L. M.; ZAGONEL, I. P. S. O cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da Síndrome de Down sob o olhar de Paterson e Zderad. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 56, n. 6, p.678-682, nov./dez. 2003.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto**, v. 17, n. 3, p. 552-560, jul./set., 2008.

NEVES, E. P.; GONÇALVES, L. H. T. As questões do marco teórico nas pesquisas em enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 3., 1984, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: Ed. da UFSC, 1984. p. 210-229.

OPTIZ, J. M. **Tópicos recentes de genética médica**. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Genética, 1984.

ONLINE MENDELIAM INHERITANCE IN MAN. **Statistics**. Disponível em: <[www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/mimstats.html](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/mimstats.html)> . Acessado em: nov. 2007.

PACHECO, S. S. et al. Prevalência de defeitos de fechamento do tuboneural em recém-nascidos do Centro de Atenção à Mulher do Instituto Materno Infantil Prof. Fernandes Figueira, IMIP: 2000-2004. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 6, supl. 1, p. 535-542, mai. 2006.

PALÁCIOS, M.; REGO, S.; SCHRAMM, F. R. Ética em pesquisa na área materno-infantil. In: SCHRAMM, F. R. ; BRAZ, M. **Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. p. 139-167.

PARAZZI, M. M.; DUPAS, G.. Compreendendo o significado de ser mãe de uma criança com problema de desenvolvimento. **Rev. Paul. Enf.**, v.24, n. 1, p. 40-46, 2005.

PASKULIN, G. A. **Casuística e caracterização das patologias hereditárias em um hospital pediátrico**. 1989. Dissertação (Mestrado em Genética e Biologia Molecular) – Programa de Pós-Graduação em Genética Médica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1989.

PASSINI JÚNIOR, R. Consumo de álcool durante a gestação. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 7, p.373-375, jul. 2005.

PEDROSA, L. D. C. de O.; SARINHO, S. W.; ORDONHA, M. de A. R.. Óbitos neonatais: por que e como informar? **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 5, n. 4, p. 411-418, out./dez. 2005.

PEHLIVAN, E. et al. Rubella serprevalence in an unvaccinated pregnant population in Malatya, Turkey. **Public Health**, v. 121, n. 6, p. 462-468, jun. 2007.

PELCHAUT, D. et al. Systematic family nursing intervention applied to the birth of a disabled child: effects on the parents' adaptation. **Canadian Journal of Nursing Research**, v. 30, n. 3, p. 99-121, jul./sep. 1998.

PENCHASZADEH, V. B. et al. Services for the prevention and management of genetic disorders and birth defects in developing countries. **Community Genetic.**, v.2, n. 4, p. 196-201, jun.1999.

PENCHASZADEH, V. B.; PUÑALES-MOREJÓN, D. Genetic services to the latino population in the United States. **Community Genet.**, v.1, n. 1, p. 134-141, may. 1998.

PEREIRA, A. K. et al. Derivação vésico-amniótico no tratamento intra-uterino das uropatias obstrutivas: revisão e análise crítica da experiência de um centro de medicina fetal. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 3, p. 149-154, mar. 2005.

PERROT, M. Da revolução francesa à primeira guerra. In: ARIÈS, P.; DUBY, G. **História da vida privada**. v.4, São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

PESSOTTI, I. **A loucura e as épocas**. São Paulo: Editora 34, 2001.

PINHEIRO, M. C. D. O “ser-mãe” de criança com malformação: um estudo fenomenológico. **Revista Bras. Enferm.**, v. 50, n. 2, p. 197-214, abr./jun. 1997.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. de L. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 569-577, jul./aug. 2006.

RAMALHO, A. S.; SILVA, R. B. de P. Community genetic: a new discipline and its application in Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, n. 1, p. 261-263, jan./mar. 2000.

RAMOS, A. F. et al. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Rev. Bras. Enf.**, v. 59, n. 3, p.262-268, maio/jun. 2006.

RAMOS, E. S. DNA livre fetal em plasma materno e diagnóstico pré-natal não invasivo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 6, p. 964-967, nov./dez. 2006.

RANKE-HEINEMANN, U. **Eunucos pelo reino de Deus**: mulheres sexualidade e a igreja católica. 3. ed. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1996.

REICHERT, A. P. da S.; PACÍFICO, V. de C. Conhecimento de mães quanto à importância do teste do pezinho. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 56, n. 3, p. 226-229, maio/jun. 2003.

RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. M. F. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 40, n. 1, p.42-49, jun. 2006.

ROBBINS, R. et al. **Patologia: bases patológicas das doenças**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

ROBINSON, J. L. et al. Prevention of congenital rubella syndrome- what makes sense in 2006? **Epidemiol. Rev.**, v. 28, n. 1, p.81-87, aug. 2006.

ROLLAND, J. S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In.: WALSH, F.; MCGOLDRICH, M. **Morte na família**: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artemed, 1998. p. 166-198.

ROMERO, A. O.; GIRALDO, B. P. Adaptación y cuidado em la gestación, el trabajo de parto y el posparto. In.: GUTIÉRREZ, M. del C. **Adaptación y cuidado**: uma visão de enfermagem, Bogotá: Editorial El Manual Moderno, Universidade de la Sabana, 2007. p. 27-63.

ROSANO, A. et al. B. Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. **Journal Epidemiol. Community**, v. 54, n. 9, p. 660-666, sep. 2000.

ROTA, M. C. et al. Rubella seroprofile of the italian population: an 8-year comparison. **Epidemiol. Infect.**, v. 135, n. 4, p.555-562, may. 2007.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta paul. enferm.**, v. 20, n.2, p. 117-118, abr./jun. 2007.

ROTTA, A. T. Cuidados no final da vida em pediatria: muito mais que uma luta pela entropia. **J Pediatr.**, v. 81, n.2, p. 93-95, mar./abr., 2005.

ROY, S. C.; ANDREWS, H. A. **The Roy adaptation model: the definitive statement.** Norwalk: Appleton & Lange, 1991.

ROY, C. **Introduction to nursing: an adaptation model.** New Jersey: Prentice-Hall, 1984.

\_\_\_\_\_. **Introduction to nursing: an adaptation model.** New Jersey: Prentice-Hall, 1976.

SÁEZ, R. E. Cuidando do paciente/família portador de doença genética. In: SIMPÓSIO NACIONAL DE GENÉTICA CLÍNICA E ENFERMAGEM, 1., 2005, Curitiba. **Anais...Curitiba: SOBREGEN, 2005.**

SANTA HELENA, E. T. de; SOUSA, C. A. de; SILVA, C. A. da. Fatores de risco para mortalidade neonatal em Blumenau, Santa Catarina: linkage entre bancos de dados. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 5, n. 2, p. 209-217, apr./jun., 2005.

SANTORO, D. C.; JESUS, J. de; GUEDES, P. Avaliação diagnóstica de enfermagem na comunicação interatrial: relato de experiência. **Esc. Anna Nery R. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 319-325, ago. 2002.

SANTOS, E. K. A. dos S. Promoção do aleitamento materno. In.: OLIVEIRA, M. E. de; MONTICELLI, M.; BRÜGGEMANN, O. M. **Enfermagem obstétrica e neonatológica: textos fundamentais.** Florianópolis: Cidade Futura, 2002. p. 134-171.

SANTOS, R. da S.; DIAS, I. M. V. Refletindo sobre a malformação congênita. **Revista Bras. Enferm.**, v. 58, n. 5, p. 592-596, set./out., 2005.

SARRACENI, V. et al. Avaliação das campanhas para a eliminação da sífilis congênita, no município do Rio de Janeiro, a partir de um modelo teórico-lógico. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 1, supl. 1, p. 533-541, dez. 2005.

SARRACENI, V.; LEAL, M. do C.; HARTZ, Z. M. de A. Avaliação de campanhas de saúde com ênfase na sífilis congênita: uma revisão sistemática. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 5, n. 3, p. 263-273, jul./set. 2003.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA. **Maternidade Carmela Dutra.** 2007. Disponível em:

<[www.saude.sc.gov.br/geral/orgaos\\_vinculados/hospitais/mcd/index.htm](http://www.saude.sc.gov.br/geral/orgaos_vinculados/hospitais/mcd/index.htm)>. Acesso em: 12 abr. 2007. 8 p.

SERRUYA, S. J.; LAGO, T. D. G.; CECATTI, J. G. O panorama de atenção pré-natal na Brasil e o Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 4, n. 3, p. 269-279, jul./set. 2004.

SIGAUD, C. H. de S.; REIS, A. O. A.. A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down. **Revista Esc. Enf. USP**, v. 33, n. 2, p. 148-156, jun.1999.

SILVA, A. M. F. da. **A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família**. 2000. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

SILVA, A. M. F. da; HEIDEMANN, I. T. S. B.. Desvelando a deficiência em busca da cidadania. **Acta Paul Enf**, v. 15, n.1, p.79-89, jan./mar.2002.

SILVA, C. A. B.da. et al. Ambigüidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais. **Revist. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v.6, n.1, p.107-113, jan./mar. 2006.

SILVA, D.G. da; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de Anemia Falciforme. **Rev. Bras. de Enfermagem**, v. 60, n. 3, p.327-330, maio/junho. 2007.

SILVA, J. B.; KIRSCHBAUM, D. I. R. O sofrimento psíquico dos enfermeiros que lidam com pacientes oncológicos. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 51, n.2, p.273-290, abr./jun.1998.

SILVA, K. R. da; ABRAHÃO, A. R.; GUMIEIRO, E. H. Gastrosquise: importância do diagnóstico pré-natal na assistência ao recém-nascido e família. **Acta Paul. Enf.**, v. 16, n. 2, p. 18- 25, abr./jun. 2003.

SILVA, L. R. da; SANTOS, R.da S. O que as mães sabem sobre a sífilis congênita: um estudo exploratório e suas implicações para a prática da enfermagem. **Revista da Esc. Enferm. Anna Nery**, v. 8, n. 3, p. 393-401, dez. 2004.

SILVA, M. B. G. M. da; ZAGONEL, I. P. S.; LACERDA, M. R. Cuidados de enfermagem e o teste do pezinho. **Cogitare Enfer.**, v.7, n. 1, p.43-47, jan./jun. 2002.

SILVA, V. M. da; ARAÚJO, T. L.; LOPES, M. V. de O. Evolution of nursing diagnosis for children with congenital heart disease. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 561-568, jul./aug. 2006.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. *Enfermagem médico-cirúrgica* 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENFERMAGEM EM GENÉTICA/SOBREGEN. **Estatuto**. 2005. Disponível em: <[http://www.sobregen.org.br/uploads/estatuto\\_sobregen.pdf](http://www.sobregen.org.br/uploads/estatuto_sobregen.pdf)>. Acesso em: 15 abr. 2007. 23 p.

SOULÉ, M. O filho da cabeça, o filho imaginário. In.: BRAZELTON, T. B. et al. **A dinâmica do bebê**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987. p. 132-169.

SOUZA, A. S. R. de et al. Diagnóstico pré-natal de gêmeos unidos com uso da ressonância nuclear magnética: relato de dois casos. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 28, n. 7, p. 416-423, jul. 2006a.

SOUZA, A. S. R. de et al. Diagnóstico pré-natal e parto transpélvico na osteogênese imperfeita: relato de caso. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 28, n. 4, p. 244-250, abr. 2006b.

SPIRI, W. C.; LEITE, M. M. J. .O significado do trabalho em equipe na reabilitação de pessoas com malformações craniofacial congênita. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 38, n. 3, p. 288-297, jan./mar. 2004.

SPIRI, W. C.; LEITE, M. M. J. Convivendo com o portador de fissura lábio-palatal: o vivencial da enfermeira. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 33, n. 1, p. 81-94, jan./mar. 1999.

STARZEWSKI JÚNIOR, A., ROLIM, L. C.; MORRONE, L. C. O preparo do médico e a comunicação com familiares sobre a morte. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 51, n. 1, p. 11-16, jan./fev., 2005.

STORK, R. Y. **Fundamentos da antropologia**: um ideal de la excelencia humana. Navarra: EUSA, 1996.

TOMEY, A. M. Introducción a la análisis de las teorías de enfermería. In: TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Modelos y teorías em enfermería**. 4.ed. Madrid: Harcourt Brace, 1999. p. 3-15.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa convergente assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2 ed. Florianópolis: Insular, 2004.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem**: uma modalidade convergente-assistencial. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1999. 162p.

TREVISAN, M. do R. et al. Perfil da assistência pré-natal entre usuárias do Sistema Único de Saúde de Caxias do Sul. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 24, n. 5, p. 293-299, jun. 2002.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND/UNICEF. **Situação Mundial da Infância 2008**: caderno Brasil. 2008.

UNITED STATES. Centers for disease control and prevention. **The National plan to eliminate syphilis from the United State**. 2006.

VEYNE, P. Do império romano ao ano mil. In: ARIÈS, P.; DUBY, G.. **História da vida privada**. v.1. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R.A. G. de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.10, n. 4, p. 552-560, jul./ ago., 2002.

VIGGIANO, M. B. et al. Diagnóstico e conduta pré-natal em malformação adenomatóide cística pulmonar fetal: apresentação de um caso. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 27, n. 6, p. 353-356, jun., 2005.

WAIDMAN, M. A. P. **O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização.** 2004. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

WINNICOTT, D. W. **Da pediatria à psicanálise.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

WILTHÄUPER, F. S.; CECHIN, P. L.; CORREIA, S. G. AIDS em gestantes: possibilidade de reduzir a transmissão vesical. **Rev. Bras. Enf.**, v.56, n.3, p. 221-225, maio/jun. 2006.

WINDER, A. Teaching ISC technique. **Nurs. Times**, v. 98, n. 48, p. 48-51, nov./dec. 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION/WHO. Declaration Alma-Ata.1978. Disponível em: <[http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827\\_1?language=German](http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_1?language=German)> Acesso em: 14 de abr. 2008. 1p.

ZAMBERLAM, C. de O. **Os novos paradigmas da família contemporânea: uma perspectiva interdisciplinar.** Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

## **APÊNDICES**



## APÊNDICE A – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS A PARTIR DOS MODOS ADAPTATIVOS

### Técnicas de coleta envolvidas: observação participante e entrevista focalizada

**Data e período do dia:**

**Horário:**

**Local:**

AVALIAÇÃO DE PRIMEIRO NÍVEL	AVALIAÇÃO DE SEGUNDO NÍVEL
<p><b>1 Identificação e contextualização do nascimento</b></p> <p>1.1 Identificação do recém-nascido</p> <p>Nome fictício do recém-nascido: _____</p> <p>Data e hora do nascimento: / / , às : hs.</p> <p>Filiação:</p> <p>Nome fictício da mãe: _____</p> <p>Nome fictício do pai: _____</p> <p>Nome de outro responsável (se for o caso): _____</p> <p>Sexo da criança: ( )masc. ( )fem. ( )indefinido</p> <p>Posição do recém-nascido na constelação familiar:</p> <p>1.2 Identificação da família</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mãe</li> </ul> <p>Idade:</p> <p>Ocupação:</p> <p>Escolaridade:</p> <p>Estado civil:</p> <p>Nº de filhos e posição familiar:</p> <p>Renda:</p> <p>Religião:</p> <p>Endereço:</p> <p>Telefone:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pai ou responsável</li> </ul> <p>Idade:</p> <p>Ocupação:</p> <p>Escolaridade:</p> <p>Estado civil:</p> <p>Nº de filhos:</p> <p>Renda:</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>      <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>

<p>Religião:</p> <p>Endereço:</p> <p>Telefone:</p> <p>1.3 Situação do recém-nascido em sala de parto</p> <p>Tipo de parto: ( ) natural ( ) cesáreo. Observação: _____</p> <p>_____</p> <p>Peso ao nascer:        g.</p> <p>Estatura:        cm</p> <p>PC:        cm        PT:        cm        PA:        cm</p> <p>Apgar 1º min.:        5º min.:</p> <p>Idade gestacional segundo Capurro:</p> <p>Idade gestacional segundo Ballard:</p> <p>Classificação do RN segundo Lubchenco et al.:</p> <p>Apresentou alguma intercorrência em sala de parto logo ao nascer? ( )</p> <p>Sim ( ) Não Qual? _____</p> <p>_____</p> <p>Qual terapêutica foi implementada? _____</p> <p>_____</p> <p>Houve a presença de acompanhante em sala de parto?</p> <p>( ) Sim ( ) Não Quem? _____</p> <p>1.4 Chegada à UTI Neonatal</p> <p>Data da internação na UTI: / / .</p> <p>Motivo da internação: _____</p> <p>_____</p> <p>Como se apresentava o RN na chegada? _____</p> <p>_____</p> <p>Ingressou em que sala: ( ) UTI ( ) Cuidados Intermediários</p> <p>Necessitou de que terapêutica?</p> <p>( ) incubadora ( ) berço aquecido ( ) berço comum</p> <p>( ) tenda de oxigênio. Qual concentração? _____</p> <p>( ) ventilação mecânica invasiva</p> <p>Modalidade        PEEP        FiO2</p> <p>( ) ventilação mecânica não invasiva</p> <p>PEEP        FiO2</p> <p>( ) vaporjet / concentração de oxigênio? _____</p> <p>( ) cateter de O2 / concentração de O2? _____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
---	---

<p>Oxímetro de pulso ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Monitor Cardíaco ( ) Para ECG ( ) Para verificação de PA ( )</p> <p>SNG nº _____ / ( ) alimentação ( ) drenagem de secreções</p> <p>SNE nº _____</p> <p>( ) cateter umbilical ( ) venoso ( ) arterial</p> <p>( ) punção periférica ( ) abocath nº _____</p> <p>( ) scalp nº _____</p> <p>Local da punção? _____</p> <p>( ) Picc Nº _____ Veia puncionada: _____</p> <p>( ) Sonda vesical de demora ( ) bolsa coletora de diurese</p> <p>Outras terapêuticas importantes recebidas pelo recém-nascido:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Chegou acompanhado de familiar? Quem? _____</p> <p>_____</p> <p>Os pais receberam informações sobre o filho na chegada? De que profissional? _____</p> <p>_____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
<p>1.5 Algumas informações sobre o histórico de saúde da família</p> <p>Quantas gestações a mãe teve? _____</p> <p>_____</p> <p>Apresentou algum aborto? _____</p> <p>_____</p> <p>Que anormalidades apresentou durante esta gestação? _____</p> <p>_____</p> <p>Os pais têm algum grau de consangüinidade? Qual? _____</p> <p>_____</p> <p>A família sabia da doença previamente?( ) Sim( ) Não</p> <p>O que sabia? _____</p> <p>_____</p> <p>Se sabia, como e quando descobriu? _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Doenças da mãe _____</p> <p>_____</p> <p>Doenças do pai _____</p> <p>_____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>

<p>Uso de drogas durante a gestação: ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Que drogas? _____</p> <p>_____</p> <p>( ) Com orientação profissional (da mãe)</p> <p>( ) Sem orientação profissional</p> <p>Uso de álcool: ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Tabagismo?</p> <p>Fez pré-natal? Quantas consultas?</p> <p>Criança foi planejada?</p> <p>Doença congênita diagnosticada:</p> <p>Se a doença for genética montar heredograma</p> <p>Qual tipo de padrão de herança?</p> <p>Existe algum outro caso na família?</p> <p><b>2 Modo de Adaptação Fisiológico</b></p> <p>2.1 Oxigenação</p> <p>Características da respiração:</p> <p>Ritmo:</p> <p>Varição de FR:      à      rpm.</p> <p>Varição de oximetria: Sat O<sub>2</sub>      à      %</p> <p>( ) gemência      ( ) batimento de asa de nariz</p> <p>( ) cianose de extremidades</p> <p>( ) cianose perioral após alimentação</p> <p>( ) pele rosada</p> <p>Queda de saturação? Quantas vezes? Terapêutica? _____</p> <p>_____</p> <p>Necessidade de terapêutica</p> <p>( ) tenda de oxigênio. Qual concentração? _____</p> <p>( ) ventilação mecânica invasiva</p> <p>Modalidade                  PEEP                  FiO<sub>2</sub></p> <p>Aspiração do TOT? Quantas vezes? Características das secreções?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Aspiração de secreções orais? Quantas vezes? Características das secreções? _____</p> <p>_____</p> <p>( ) ventilação mecânica não invasiva</p> <p>PEEP                  FiO<sub>2</sub></p> <p>( ) vaporjet / concentração de oxigênio? _____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
--	--

<p>( ) cateter de O2 / concentração de O2? _____</p> <p>Oxímetro de pulso ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Monitor Cardíaco</p> <p>( ) Para ECG ( ) Para verificação de PA</p> <p>Faz uso de drogas vasoativas? ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Quais? _____</p> <p>Recebeu sangue? ( ) Sim ( ) Não Por que? _____</p> <p>_____</p> <p>Qual volume administrado?</p> <p>2.2 Nutrição</p> <p>Tipo de dieta</p> <p>( ) LHO ( ) LMO ( ) artificial ( ) NPP ( ) NVO</p> <p>Via de administração:</p> <p>( ) Seio materno</p> <p>( ) SNG Observações _____</p> <p>( ) SNE Observações _____</p> <p>NPP Data de instalação / / .</p> <p>Via de administração _____</p> <p>Velocidade da infusão _____</p> <p>Se alimentado ao seio materno</p> <p>Forma de sucção:</p> <p>Pega da auréola:</p> <p>Turgor da pele:</p> <p>2.3 Eliminação</p> <p>Vesical:</p> <p>( ) fralda ( ) saco coletor de urina ( ) SVD</p> <p>Tem controle de volume em ml? ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Volume ml.</p> <p>Características da urina: _____</p> <p>Faz uso de diurético? Que tipo? _____</p> <p>_____</p> <p>Intestinal:</p> <p>Frequência:</p> <p>Aspecto</p> <p>( ) mecônio ( ) fezes de transição ( ) fezes lácteas</p> <p>Presença de resíduo gástrico ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Volume ml. Aspecto _____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
---	--

<p>Vômitos ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Número de vezes: _____ Aspecto: _____</p> <p>2.4 Atividade e repouso</p> <p>Características _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>2.5 Proteção</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Integridade da pele</li> </ul> <p>Presença de curativos: Região _____</p> <p>Características _____</p> <p>Região perineal _____</p> <p>Coto umbilical ( ) gelatinoso ( ) mumificado</p> <p>( ) presença de cateter</p> <p>Outras características _____</p> <p>Icterícia</p> <p>( ) até 48 hs. ( ) após 48 hs.</p> <p>Fototerapia ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Descrição</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Imunidade</li> </ul> <p>Alterações de laboratoriais: _____</p> <p>Outras alterações: _____</p> <p>2. 6 Sentidos</p> <p>Apresenta reações aos estímulos? Descrever:</p> <p>Visão:</p> <p>Audição:</p> <p>Tato:</p> <p>2.7 Fluido e eletrólitos</p> <p>( ) cateter umbilical ( ) venoso ( ) arterial</p> <p>( ) punção periférica Tipo _____ n° _____</p> <p>Local da punção? _____</p> <p>( ) Picc N° _____ Veia puncionada _____</p> <p>Qual infusão faz uso?</p> <p>( ) HEV ( ) drogas de infusão contínua</p> <p>( ) drogas de horário ( ) NPP</p> <p>Velocidade da infusão?</p> <p>Apresenta edema? ( ) Sim ( ) Não</p> <p>Fisiológico ( ) Sim ( ) Não</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
---	---

<p>2. 8 Função neurológica</p> <p>Tonicidade ( ) Normal ( ) Hipertônico ( ) Hipotônico</p> <p>Reação à estímulos externos ( ) presente ( ) Ausente</p> <p>Descrição do estímulo e reação? Faz uso de sedação? ( ) Sim ( ) Não. Qual? _____</p> <hr/> <p>Estado neurológico: ( ) sono profundo ( ) sono leve ( ) sonolência ( ) alerta inativo ( ) alerta ativo ( ) choro</p> <p>Reflexos: ( ) Babinski ( ) Moro ( ) Sucção ( ) Perioral ( ) Deglutição ( ) Deambulação ( ) pressão plantar e palmar</p> <p>2. 9 Função Endócrina</p> <p>Alterações de glicemias? HGT: Outras alterações endócrinas?</p> <p><b>3 Modo de Autoconceito</b></p> <p>Fonte de obtenção de informações: ( ) mãe ( ) pai ( ) outro</p> <p>Como você está se sentindo neste momento? _____</p> <hr/> <hr/> <p>Como se sentiu frente a notícia da malformação do filho? _____</p> <hr/> <hr/> <hr/> <p>Como você se sentiu quando viu seu filho pela primeira vez? _____</p> <hr/> <hr/> <p>Que tipos de alterações você pensa que o nascimento deste filho trará</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
--	--

<p>para sua vida? _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
<p>Quais são as suas percepções quanto ao filho recém-nascido? E a esta situação enfrentada? _____</p> <p>_____</p>	
<p>Como se preparou para enfrentar a situação? _____</p> <p>_____</p>	
<p>Você acha que está enfrentando bem esta situação? Por quê? _____</p> <p>_____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
<p>Quais as dificuldades e facilidades encontradas por você neste momento? _____</p> <p>_____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
<p>Como você entende a causa deste problema com seu filho? _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
<p><b>4 Modo de Função do Papel</b></p>	
<p>Fonte de obtenção de informações: ( ) mãe ( ) pai ( ) outro</p>	
<p>Expressões corporais e atitudes utilizadas ao se aproximar do filho? _____</p> <p>_____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
<p>Qual você acha ser seu papel como pai/mãe? _____</p> <p>_____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
<p>Como você pensa que está desempenhando seu papel? _____</p> <p>_____</p>	



<p>Como pensa que será o futuro? _____</p> <p>_____</p> <p>Dificuldades e facilidades sentidas ao desenvolverem o papel de pais?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>O que facilitou a aproximação e interação com o recém-nascido?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Quais suas preocupações com a hospitalização do filho?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Qual o impacto do nascimento desta criança para o grupo social de sua convivência? _____</p> <p>_____</p> <p>Como está sendo a relação com os outros filhos? _____</p> <p>_____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
<p><b>5 Modo de Interdependência</b></p> <p>Fonte de obtenção de informações: ( ) mãe ( ) pai ( ) outro</p> <p>Rede de apoio da família: _____</p> <p>_____</p> <p>Interação dos pais com o recém-nascido</p> <p>Presença:</p> <p>Frequência:</p> <p>Forma de contato:</p> <p>Expressão oral: ( ) fala ( ) sons ( ) ausente</p> <p>Tom de voz: ( ) suave ( ) rítmico ( ) habitual ( ) desprezo ( ) nervosa</p> <p>Contato olho-no-olho</p> <p>Emparelhamento</p> <p>Manifestações ao ouvirem o choro do filho</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p> <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>

<p>( )atenção imediata ( ) indiferença ( ) preocupação</p> <p>Manifestaram desejo de tocar e pegar recém-nascido no colo? Como o recém-nascido é segurado pelo pais? ( ) com proximidade e segurança ( ) solto</p> <p>Interação do recém-nascido com os pais Comportamentos ao ouvir a voz dos pais _____ _____</p> <p>Expressões ao ser tocado pelos pais _____ _____</p> <p>Reações ao ser colocado no colo dos pais _____ _____</p> <p>Procura o seio materno para sugá-lo? _____ _____</p> <p>Percebe-se harmonia nas trocas entre a tríade? Como? _____ _____</p> <p>Como está o relacionamento entre a tríade? _____ _____</p> <p>Como está o relacionamento entre o casal? _____ _____</p> <p>Relacionamento dos pais com a família expandida? _____ _____ _____</p> <p>Relacionamento da família com a equipe? _____ _____</p> <p>Como os pais expressam (linguagem verbal e não verbal) a relação afetiva com seu filho? _____ _____</p>	<p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>     <p>Estímulo focal:</p> <p>Estímulo contextual:</p> <p>Estímulo residual:</p>
---	--

## APÊNDICE B – AMOSTRA DA PRIMEIRA APROXIMAÇÃO ANALÍTICA COM OS DADOS BRUTOS

### CÓDIGOS

**GEIA** “Estávamos bem felizes pelo fato da gravidez; era um sonho. Eu queria muito ser mãe. O Urano também estava bem ansioso para ser pai. Havia uma expectativa bem positiva. Você me entende? Ser mãe, ser pai, é sempre uma coisa muito boa, você não acha? Eu vivia um sonho...”

**URANO** “Dizer que é fácil, não é não. É como receber uma punhalada pelas costas. Eu não me preparei para isso. A gravidez estava indo tudo normal. Hoje é que, com a graça de Deus, me pegasse num dia bom, mas minha vontade é chorar. Mas eu preciso de fortaleza para ajudar ela” (aponta para a esposa).

**PANDORA** “O médico quando eu estava grávida disse que ela não iria nascer, e se nascesse viva iria durar algumas horas, ela ia morrer em poucas horas. E ela está aqui viva há três dia”.

**URANO** “O fato de não saber o que ele tem é muito ruim” (referindo-se ao diagnóstico médico específico quanto à anomalia congênita – ainda sem especificação).

**URANO** “Minhas expectativas estão a mil! É como se eu tivesse ganhado um carro zero e não tivesse garagem para botar. Com certeza eu vou colocar esse carro no melhor lugar possível. Vou tentar me organizar da melhor forma para recebê-lo. Estou preparando tudo! O coração, a vida, tudo...”

**LEDA** “Fiz tudo... fiz pré-natal, fiz cinco ultrassons com translucência nucal e tudo, e nada, nada indicou a Síndrome. Eu queria perguntar para quem fez esses ultrassons, como?... Como ninguém viu? Eu não queria indenização nada disto, eu só queria saber como ninguém viu!”

**LEDA** “É estranho ter que contar com quem você não conhece para cuidar de um filho. A gente fica um pouco como expectador, ainda não assumi meu papel de mãe de verdade.”

**DIONÍSIO** “Nós tava conversando sobre isso... No início a gente tava pensando em não mostrar ela para ninguém”. Quando inquiridos se esse ato não aguçaria a curiosidade das pessoas, Dionísio responde: “Nós não tinha pensado nisso...”

**GEIA** “Agora em casa, aspiro ele sim, sempre que ele precisa, minha tia vem no final do dia e me ajuda daí ela aspira o nariz dele.[...] Eu não aspiro o nariz porque eu ainda tenho medo. Eu vejo que ele até dorme melhor quando o nariz é aspirado, mas ainda não consegui.”

**GEIA** “Estamos bem! Uma hora pior, uma hora melhor, mas temos nos virado bem, eu acho! A volta para casa foi muito estranho! Um misto de alegria e medo, feliz por estar em casa, mas temerosa pela responsabilidade que agora tenho. Aí a gente pensa: será que vou dar conta?” – GEIA comenta ao retornar para casa

---

Síntese inicial parcial das categorias e subcategorias

1. Percepções no dia do nascimento
2. Olhando o filho pela primeira vez
3. Quando a vida é mais forte que a morte
4. A angustia para conhecer o diagnóstico clínico
5. Investir na criança acima de tudo
6. Procurando causas e culpados para a anomalia
7. O hospital e os profissionais são necessários e indispensáveis
8. O receio de mostrar a criança para amigos e família
9. O receio de mostrar a criança para família e amigos
10. A casa com cara de hospital

GEIA “No início foi horrível, mas agora a gente conhece melhor as pessoas e o local e vai aprendendo. Aqui a gente faz tudo, aspira, dá banho, tem que se virar. Foi muito difícil no início, mas estou mais habituada. Eu já sei onde ficam as coisas. A gente vai conhecendo as pessoas certas. Sabe para quem pedir, enfim, tem sido um aprendizado. Por ter de me virar meio sozinha, eu não tenho mais medo de dar banho, aspirar, coisas que eu não fazia na UTI da Carmela. Tive que enfrentar, pois parece que terei que continuar em casa...”

LEDA “Ontem passei a tarde toda lá naquela ONG cheguei cansada, ninguém mais quer ficar com a Climnestra por ela estar impossível. A avó e a tia não querem mais, então para mim sair com Helena terei que levar Climnestra. Imagina se tiver que levá-la a sessões de tratamento diárias. Ontem, após chegar cansada tive que dar banho nas duas, fazer comida dar comida, minha vontade era só tomar banho e dormir mas tive que ficar ainda com as duas até meu marido chegar a noite do trabalho, para eu poder tomar um banho, quando fui dormir estava morta! Por isto, estou sempre cansada.”

LEDA “Sabe tenho tentado conseguir um tratamento adequado para Helena, mas tudo parece tão difícil. Sei que ela precisa de ajuda, e você me diz que quanto mais cedo melhor, mas não posso sair com ela por aí, ela ainda é muito pequena. A Clinmenestra está terrível tem sido difícil arrumar alguém que cuide dela. Não tenho carro, moro longe, isso tudo complica muito a busca por tratamento, que não é fácil obter pois, ainda não conhecemos os caminhos.”

URANO “Pensei que íamos perder ele. Foi feio...Ele pôs um negócio assim no nariz, acho que foi oxigênio, mas ele não foi reanimado, ele voltou sozinho. Pela primeira vez eu achei que a gente tinha perdido ele.”- ao falar da primeira crise grave de insuficiência respiratória de Cronos.

---

Síntese inicial parcial das categorias e subcategorias

- 11. A necessidade de reinternações
- 12. Percepções sobre a rede de apoio familiar
- 13. Em busca de recursos para cuidar do filho
- 14. A possibilidade da morte do filho

## **CATEGORIA C – DESCRIÇÃO DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE A PARTIR DA PERCEPÇÃO DOS PAIS A RESPEITO DO NASCIMENTO DE UM FILHO COM ANOMALIA CONGÊNITA**

### **CATEGORIA 1 - A HORA DO PARTO: SENTIMENTOS ANESTESIADOS**

Neste item o foco da discussão são os sentimentos dos pais no momento do parto, quando nasceu o filho com anomalia congênita, trazendo consigo as emoções e informações relacionadas com todo o período gestacional. Mostra o momento do parto como de grande confusão, o que leva a sentimentos ‘anestesiados’, na linguagem dos pais.

### **CATEGORIA 2 - INTERNAÇÃO NA UTI NEONATAL: O HOSPITAL NO LUGAR DA CASA**

#### **Sub-categoria 2.1 - O primeiro contato com o filho: sobreviverá?**

Este sub-item focaliza o momento em que os pais viram seus filhos pela primeira vez, sendo a dúvida de sua sobrevivência o sentimento predominante. Esta dúvida gera o medo da perda do filho e um breve distanciamento inicial. Também aparecem neste momento, sentimentos de penalização e dó, o que não auxilia no cuidado a si e ao filho, e perdas anteriores que levam a um sofrimento maior que o esperado.

#### **Sub-categoria 2.2 - A surpresa: não morreu, sobreviveu...**

Neste sub-item o enfoque da análise é a surpresa e o alívio dos pais, após perceberem que, apesar da anomalia congênita, seus filhos têm chances de sobrevivência. A partir daqui, eles vêem a possibilidade de pensar novamente como será sua vida na companhia deste filho recém-nascido e como a doença do filho alterará esta rotina.

#### **Sub-categoria 2.3 - O que ele tem ou terá? Angústias diante do diagnóstico clínico ou de sua inexistência**

Este sub-item focaliza o impacto do diagnóstico clínico. A preocupação principal gira em torno do tipo de investimento que os filhos necessitariam. Fica clara a ansiedade diante da inexistência de um diagnóstico definitivo, e que, quando este é encontrado pelos médicos, a sensação é a de choque, mas permite uma mudança para uma nova fase mais positiva.

#### **Sub-categoria 2.4 - O que eu posso fazer por meu filho?**

Neste sub-item o foco da análise está centrado no investimento que os pais pretendem fazer, fazem ou farão para que o filho seja mantido nas melhores condições possíveis de sobrevivência/qualidade de vida. Aqui os pais mostram que não pretendem desistir da criança e começam a agir em direção a isso, ainda no ambiente hospitalar. Inclui: a) a esperança no

“futuro”, dando amor incondicional, e contando com a fé e a espiritualidade; b) o aumento do número de visitas, ou mesmo, aventar a possibilidade de a mãe passar a residir no hospital – entra aqui a permanência no recanto da mamãe e as idas e vindas para a maternidade, dependendo de caronas e do esforço de todos da família); c) o cuidado com as necessidades básicas da criança, realizando tarefas consideradas simples (amamentar, trocar, etc.); e d) o cansaço que estas tarefas e preocupações provocam.

#### **Sub-categoria 2.5 - À procura de culpados: em busca de explicações para a anomalia**

Neste sub-item o foco da análise está centrado no sentimento de culpa que as mães acabam carregando pela doença do filho; sentimentos que são reforçados pela família e pela sociedade em geral e que, às vezes, a racionalidade sublima.

#### **Sub-categoria 2.6 - O dar-se conta que o filho precisa ficar no hospital, aos cuidados dos profissionais**

Neste sub-item o que se sobressai é que, aos olhos os pais, a equipe de saúde assume um papel muito importante no cuidado ao filho portador de anomalia congênita. Isto gera certo desconforto em alguns momentos, pela dificuldade de exercitar o papel de pai e mãe, mas também leva a uma tranquilidade relativa em outros momentos, pela sensação de deixar o filho aos cuidados de uma equipe treinada para a manutenção da vida. A tecnologia presente no ambiente hospitalar também é referida como um dificultador do contato mais próximo entre pais e filhos.

#### **Sub-categoria 2.7 - Mais uma angústia: apresentar o filho à sociedade**

Neste sub-item o foco da análise é o esforço que os pais estão realizando para que seus filhos sejam bem acolhidos pelo grupo social do qual fazem parte. Alguns apresentaram o filho (a) ao grupo de sua convivência, outros não, mas de alguma forma, todos receiam este momento.

#### **Sub-categoria 2.8 - “O que eu preciso aprender para cuidar do meu filho?”: a imersão no mundo dos cuidados complexos**

Este sub-item ressalta a difícil incursão dos pais no desenvolvimento de cuidados complexos, do qual, apesar dos desafios, eles não têm como escapar, pois, como pais, sentem-se na obrigação de serem também cuidadores. Desta forma eles se lançam, sem exceção, em um mundo novo e desafiador, aprendendo técnicas específicas, conhecendo tecnologias e buscando informações que dêem sustentação ao cuidado.

### **CATEGORIA 3 - VOLTAR PARA CASA: UM MISTO DE ALEGRIA E MEDO**

#### **Sub-categoria 3.1 - A casa como hospital**

Neste sub-item ressalta-se a mudança ocorrida no ambiente domiciliar para receber a criança. A casa é percebida pela família como um espaço que deve ser o mais parecido possível com o hospital, tanto pelo aparato tecnológico, como pelo cuidado especializado que a criança precisa continuar recebendo.

### **Sub-categoria 3.2 - Sentimentos de impotência diante do ciclo de reinternações**

Este sub-item centra-se nas diversas idas e vindas em busca de instituições hospitalares para cuidar do filho e no desgaste que este fator traz para as pessoas envolvidas no cuidado.

## **CATEGORIA 4 - A REDE DE APOIO FAMILIAR: ENTRE REFORÇOS E FRAGILIZAÇÕES**

Nesta categoria é focalizado o apoio da rede familiar, que tanto é representado por sinais positivos, bem-recebidos, mas que também carrega alguns aspectos bastante negativos, que interferem na dinâmica da família nuclear. O cansaço e as grandes demandas exigidas para cuidar acabam por suscitar velhas rixas que, aos olhos de quem as está vivenciando, transformam em grandes barreiras a serem transpostas, e levam a grandes desentendimentos intra-familiares.

## **CATEGORIA 5 - TOCAR A VIDA: A CONVIVÊNCIA COM O FILHO PORTADOR DE ANOMALIA CONGÊNITA**

### **Sub-categoria 5.1 - Buscando recursos para cuidar do filho – a difícil *via crucis* para receber a atenção merecida**

Neste sub-item o foco da análise centra-se nos diferentes caminhos percorridos pela família em busca de apoio junto às instituições governamentais e não governamentais, para amparar os cuidados necessários aos filhos.

### **Sub-categoria 5.2 - Convivendo com a possibilidade da morte do filho**

Este sub-item focaliza a possibilidade de ter que enfrentar a morte do filho. Todas as mães referiram este como o maior temor a enfrentar. As que perderam o filho relatam o momento da perda como de uma dor indescritível, mas dispostas a retomarem a vida.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CEP: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA - BRASIL  
Tel. (48) 3721.9480 - 3721.9399 Fax (48) 3721.9787  
E-mail: pen@nfr.ufsc.br  
Homepage: [www.nfr.ufsc.br/pen/](http://www.nfr.ufsc.br/pen/)

## **APÊNDICE D – CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA (PAIS)**

Ao assinar este documento estamos dando nosso consentimento para participar da pesquisa conduzida pela enfermeira Roberta Porto da Silva (pesquisadora principal) e orientada pela Dra. Marisa Monticelli (pesquisadora responsável).

Compreendemos que participaremos de uma pesquisa que irá focalizar a adaptação entre pais e recém-nascidos com malformação congênita na UTI Neonatal desta Instituição. Este estudo pretende colaborar na compreensão do processo de adaptação que ocorre entre nós (pais) e nossos filhos que nascem com malformações congênicas e também pretende colaborar para que a enfermagem aprimore seu processo assistencial com pessoas que vivenciam situações similares às nossas.

Estamos cientes que a pesquisadora coletará dados através da observação participante e de entrevistas gravadas, tendo acesso ao prontuário e implementando a assistência de enfermagem e o exame físico à nosso(a) filho(a) se houver necessidade, e que a mesma utilizará as informações obtidas exclusivamente para os propósitos da pesquisa.

Compreendemos que nossa participação será combinada em conjunto com a pesquisadora, sem qualquer prejuízo a nós e ao cuidado de nosso filho.

Sabemos que os dados obtidos poderão ser gravados e transcritos, mas que o nosso nome e o do nosso filho não aparecerão em qualquer registro. Serão utilizados nomes fictícios.

Nossa participação é voluntária e poderemos nos negar a participar da mesma, sem que isto acarrete em qualquer efeito negativo a nós ou a qualquer um dos integrantes de nossa



família. Também estamos cientes de que poderemos deixar de participar, em qualquer momento, se assim desejarmos.

Compreendemos que os resultados dessa pesquisa serão dados a nós, caso os solicitemos, e que a pesquisadora é a pessoa que devemos contar, no caso de dúvidas sobre o estudo ou sobre nossos direitos como participantes.

Quaisquer informações adicionais sobre a pesquisa, em qualquer momento, poderão ser obtidas através dos telefones do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC (3721 9787/3721 9487) e/ou do telefone da pesquisadora principal (8433-3092).

Data:    /    /

---

Assinatura do pai do RN

---

Assinatura da mãe do RN

**ANEXOS**

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DA MATERNIDADE CARMELA DUTRA PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA



**ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
MATERNIDADE CARMELA DUTRA**

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: Cuidado de enfermagem durante o processo de adaptação entre pais e recém-nascidos com malformações congênitas na UTI Neonatal, e cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Florianópolis, 12 /06/2007.

**ASSINATURA  
CARIMBO DO/A RESPONSÁVEL**

*Elisa Brentano*  
Diretora  
Maternidade Carmela Dutra  
CRM 2660

ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA MATERNIDADE CARMELA DUTRA



ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
MATERNIDADE CARMELA DUTRA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
EM SERES HUMANOS - CEP

FORMULÁRIO RELATO/PARECER DO PROJETO

Título do Projeto: CUIDADOS DE ENFERMAGEM DURANTE O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO ENTRE PAIS E RECÉM – NASCIDOS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITA NA UTI NEO.

Relator: Dr. Evaldo Santos  
Eng. Diego Schirmer Spall  
Dr. Giovanni de Figueredo Locks

Referência No  
Origem

Nomes dos Pesquisadores: ROBERTA PORTO DA SILVA  
ORIENTADORA - Profa. Dra. MARISA MONTICELLI

PROFOCOLO

1. **Objetivo(s) do Estudo:** Compreender qual a percepção dos pais sobre o nascimento de um filho com malformação congênita. Identificar de que modo a enfermeira da UTI NEO pode auxiliar os recém-nascidos com malformações e seus pais durante o processo de adaptação pós-parto.

2. Material e Método	<input checked="" type="checkbox"/> Adequados	<input type="checkbox"/> Inadequados
	<input type="checkbox"/> Ausentes	<input type="checkbox"/> Incompleto
3. Número de Indivíduos e Método de Seleção	<input checked="" type="checkbox"/> Adequados	<input type="checkbox"/> Inadequados
	<input type="checkbox"/> Ausentes	<input type="checkbox"/> Incompleto
4. Medidas a Serem Obtidas	<input checked="" type="checkbox"/> Adequadas	<input type="checkbox"/> Inadequadas
	<input type="checkbox"/> Ausentes	<input type="checkbox"/> Incompleto
5. Forma de Armazenamento e Avaliação dos Dados	<input type="checkbox"/> Adequadas	<input type="checkbox"/> Inadequadas
Confidencialidade	<input type="checkbox"/> Ausentes	<input type="checkbox"/> Incompleto
6. Tempo de Duração do Estudo	<input checked="" type="checkbox"/> Adequado	<input type="checkbox"/> Inadequado
	<input type="checkbox"/> Ausentes	<input type="checkbox"/> Incompleto
7. Relação Risco-benefício	<input checked="" type="checkbox"/> Adequada	<input type="checkbox"/> Inadequada
	<input type="checkbox"/> Ausente	<input type="checkbox"/> Incompleto
8. Procedimentos de Desconforto e Distresse	<input checked="" type="checkbox"/> Adequados	<input type="checkbox"/> Inadequados
	<input type="checkbox"/> Ausentes	<input type="checkbox"/> Incompleto NSA ( )
9. Grau de Risco	<input checked="" type="checkbox"/> Adequado	<input type="checkbox"/> Inadequado
	<input type="checkbox"/> Ausente	<input type="checkbox"/> NSA
10. Compensação/Arranjos Financeiros	<input checked="" type="checkbox"/> Adequados	<input type="checkbox"/> Inadequados
	<input type="checkbox"/> Ausentes	<input type="checkbox"/> Não se aplica
11. Indenização	<input type="checkbox"/> Adequada	<input type="checkbox"/> Inadequada
	<input type="checkbox"/> Ausente	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica



ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
MATERNIDADE CARMELA DUTRA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS - CEP

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. Informações ao indivíduo a ser pesquisado (incluindo todo o procedimento, medidas a serem obtidas, riscos e benefícios e, desconforto).	<input checked="" type="checkbox"/> Adequadas <input type="checkbox"/> Inadequadas <input type="checkbox"/> Ausentes <input type="checkbox"/> Incompletas <input type="checkbox"/> NSA
2. Uso da linguagem para escrever o Formulário de Consentimento.	<input checked="" type="checkbox"/> Adequada <input type="checkbox"/> Inadequada <input type="checkbox"/> NSA
3. Acompanhamento assistencial.	<input checked="" type="checkbox"/> Adequada <input type="checkbox"/> Inadequada <input type="checkbox"/> Ausente <input type="checkbox"/> Incompleto <input type="checkbox"/> NSA
4. Produção de fotografias, filmagens, etc. Verificar se houve permissão para obtenção destes e, a forma de sigilo do material (e.g. fotos).	<input checked="" type="checkbox"/> Adequada <input type="checkbox"/> Inadequada <input type="checkbox"/> Ausentes <input type="checkbox"/> Incompleto <input type="checkbox"/> Não se Aplica
5. Elaboração de questionários.	<input checked="" type="checkbox"/> Adequada <input type="checkbox"/> Inadequado <input type="checkbox"/> Ausente <input type="checkbox"/> Incompleto <input type="checkbox"/> Não se Aplica

Comentários:

Assinatura do Relator

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa:

<input checked="" type="checkbox"/> APROVADO
<input type="checkbox"/> APROVADO, COM PENDÊNCIA
<input type="checkbox"/> REITRADO
<input type="checkbox"/> APROVADO E ENCAMINHADO À CONEP/MS
<input type="checkbox"/> REPROVADO

Florianópolis, 04 de junho de 2007

Assinatura da Presidente

ANEXO C – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SANTA CATARINA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

Parecer Consubstanciado Projeto nº 167/07

I - Identificação

Data de entrada no CEP: 15/06

Título do Projeto: Cuidado de enfermagem durante o processo de adaptação entre pais e recém-nascidos com malformações congênitas na UTI neonatal

Pesquisador Responsável: Marisa Monticelli

Pesquisador Principal: Roberta Porto da Silva

Propósito: A pesquisa em questão se vincula ao mestrado realizado pela pesquisadora principal em Enfermagem na UFSC.

Instituição onde se realizará: Hospital Maternidade Carmela Dutra

II - Objetivos:

Específicos: a) Compreender qual a percepção dos pais sobre o nascimento de um filho com malformação congênita; b) Identificar de que modo a enfermeira da UTI neonatal pode auxiliar os recém-nascidos com malformações e seus pais durante o processo de adaptação pós-parto.

III - Sumário do Projeto: Nos últimos vinte anos, no Brasil, as doenças congênitas passaram do quinto para o segundo lugar como causa de mortalidade infantil. Os pais geralmente definem este fenômeno como de difícil enfrentamento. A enfermeira que trabalha com os pais e seus filhos nascidos com malformações necessita de habilidades, conhecimento e competência, tanto para compreender as necessidades da família, quanto para implementar um processo assistencial que ajude a família no enfrentamento da situação. A presente pesquisa realizará o trabalho de acompanhar os pais e suas crianças recém-nascidas com malformações congênitas, na UTI neonatal, durante o processo regular de assistência de enfermagem nesta unidade. Trata-se de um estudo qualitativo que utilizará as técnicas da observação participante e da entrevista focalizada. O estudo será realizado com pelo menos três tríades (pai, mãe e recém-nascido com malformação congênita, que estejam vivenciando a situação do nascimento

dessa criança), porém não é possível definir a priori o número de sujeitos que pode oscilar em função da realidade de nascimentos no período da pesquisa. As entrevistas e observações somente serão realizadas com os pais dos recém-nascidos após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Espera-se com esse estudo compreender melhor o processo de adaptação dos pais e recém-nascidos com malformações congênitas internados em UTI neonatal e colaborar para que a enfermagem aprimore seu potencial assistencial com pessoas que vivenciam essa situação específica.

IV - Comentários: A pesquisa em questão possui um parecer positivo emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Maternidade Carmela Dutra, bem como, apresenta a documentação exigida pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Os pesquisadores envolvidos com a pesquisa assinaram e se comprometem a aceitar a Resolução número 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Os resultados podem contribuir com uma maior qualidade no atendimento a pais e recém-nascidos com malformações congênitas e aumentar a qualidade do conhecimento científico sobre essa situação específica. A considerar esses aspectos, somos de parecer favorável à aprovação da pesquisa.

V - Parecer:

**Aprovado ( X )**

Aprovado "ad referendum" ( )

Aprovado e encaminhado ao CONEP ( )

Com pendências ( )

Reprovado( )

VI - Data da Reunião

Florianópolis, 27 de julho de 2007.



**Prof. Washington Portela de Souza**  
Coordenador em Exercício do Conselho  
de Ética Pesquisa - PRPe/UFSC.

Washington Portela de Souza  
Coordenador