



CLÍNICA

CADA DIA UM NOVO DIA: UM DESAFIO NA BUSCA DA ADAPTAÇÃO DO RECÉM-NASCIDO PORTADOR DE MALFORMAÇÃO E SUA FAMÍLIA

CADA DÍA UN NUEVO DÍA: UN DESAFÍO EN LA BÚSQUEDA DE LA ADAPTACIÓN DEL RECIÉN NACIDO PORTADOR DE MALFORMACIÓN Y SU FAMÍLIA

*Minuzzi, AP., *Ghedin Dias, A.,**De Oliveira, ME., ***Rocha, J.

*Enfermeira. **Professora do Depto de Enfermagem da UFSC. Membro do GRUPESMUR. ***Doutorando em Enfermagem -UNIFESP (GEPAG). Supervisor técnico de saúde, Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, Gerente de Enfermagem do SAMU-PMSP, Conselheiro Fiscal ABEN Nacional. Brasil.

Palavras chave: recém-nascido, malformação congênita, enfermagem, adaptação.

Palabras clave: recién nacidos, malformaciones congénitas, enfermería, adaptación

RESUMO

Este artigo é um recorte da prática assistencial realizada para o trabalho de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. A prática assistencial foi realizada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do HIJG e no berçário, tendo como objetivo compreender o processo de adaptação vivenciado pelos recém-nascidos e seus familiares, fundamentado na teoria de adaptação de Sister Callista Roy. A prática assistencial foi desenvolvida no período de 30 de agosto a 30 de outubro de 2004. Este estudo permitiu a identificação das malformações congênitas mais comuns nas duas unidades no período da prática assistencial, bem como possibilitou acompanhar a adaptação da família diante da situação em que se encontrava, muitas vezes vivenciando sentimentos de raiva, negação, negociação, depressão, afastamento, culpa e aceitação. Compreender estas situações e buscar alternativas para minimizá-las é um cuidado importante que deve ser tomado por toda a equipe de saúde, buscando desta forma, um atendimento diferenciado e humanizado.

RESUMEN

Este artículo es un recorte de la práctica asistencial para el trabajo de conclusión del curso de graduación en enfermería de la Universidad Federal de Santa Catarina. La práctica asistencial fue realizada en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) del Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) y en el nido, teniendo como objetivo comprender el proceso de adaptación vivenciado por los recién nacidos y sus familiares, fundamentado en la teoría de adaptación de Sister Calista Roy. La práctica asistencial fue desarrollada en el

periodo de 30 de agosto a 30 de octubre de 2004. Este estudio permitió la identificación de las malformaciones congénitas más comunes en las dos unidades en el período de la práctica asistencial, así como posibilitó acompañar la adaptación de la familia ante la situación en que se encontraban, muchas veces, vivenciando sentimientos de rabia, negación, negociación, depresión, aislamiento, culpa y aceptación. Comprender estas situaciones y elegir alternativas para minimizarlas es un cuidado importante que debe ser seguido por todo el equipo de salud, de forma que haga una prestación diferenciada y humanizada.

INTRODUÇÃO

Este artigo originou-se da prática assistencial realizada para o trabalho de conclusão de curso da oitava unidade curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, que teve como objetivo principal prestar uma assistência de enfermagem humanizada ao recém-nascido portador de malformação e sua família.

O nascimento, por si só, gera expectativas e necessidades de mudanças. O nascimento de um bebê com malformação manifesta uma situação de tensão na família. As expectativas sonhadas ao longo da gestação são desfeitas ao reconhecer que o bebê real possui características diferentes do bebê imaginado, pois nem sempre estas anormalidades são diagnosticadas no período do pré-natal. Além disto, a transição da vida intra-uterina expõe o recém-nascido (RN) a um ambiente atípico e ao qual ele precisa buscar adaptação, em especial na presença de malformações.

Muitas vezes os recém-nascidos apresentam sinais de estresse que provavelmente estão relacionados a má adaptação ao ambiente da UTIN e as hiperestimulações sensoriais as quais o bebê é submetido, bem como, todas as intervenções consideradas necessárias para a manutenção da vida e restabelecimento de sua saúde.

Quando um bebê nasce malformado, ocorre um sentimento aterrador em todos os que estiverem envolvidos com o nascimento. Para os pais, para quem o recém-nascido representa o ápice de todos os seus esforços e incorpora suas expectativas quanto ao futuro, sobrepõe-se uma carga de luto e adaptação, além da necessidade de aprender novas formas de cuidados. O nascimento de um bebê com malformação congênita também constitui-se em um complexo desafio para a pessoa que cuida dele e da família¹.

Os pais em geral, experimentam os seguintes sentimentos: a negação, na qual adiam o reconhecimento da condição de seu filho, ou seja os pais se protegem até que estejam prontos para encarar e enfrentar a situação; a raiva, que normalmente ocorre quando tomam consciência da situação; a negociação que normalmente envolve crenças religiosas ("Irei à igreja todos os domingos se Deus fizer meu filho melhorar") ou o desejo de tentar novas formas de terapêutica médica; a depressão onde predominam os sentimentos de desesperança, impotência ou desespero. Alguns pais deprimidos traduzem seus sentimentos em palavras; outros se tornam não-comunicativos e desejam ficar a sós. Outros ainda, começam a negligenciar a aparência, dando sinais de depressão pelo comportamento. Desde que não se prolongue por um tempo excessivo, esse estágio representa um avanço real em direção à aceitação, porque sinaliza o reconhecimento da situação do recém nascido e seu impacto potencial no presente e no futuro. Um outro sentimento experienciado é a aceitação, que leva, na maioria das pessoas, pelo menos vários meses e pode levar até 2 anos para ser atingido, é marcado pelo reatamento da atividade normal cotidiana e pela diminuição da preocupação com a perda^{2,3,4}.

Considerando o estresse como uma parte inevitável dessas situações, é importante que as famílias que passam pela experiência emocional intensa, provocada pelo nascimento de um bebê malformado, possam aprender a assimilar esse bebê dentro da família e começar a responder às necessidades da criança tão logo quanto possível.

A luta com esses aspectos complexos envolve muitas tarefas que podem evitar problemas protelados. Por exemplo, devido à culpa e à raiva não-resolvidas, os pais podem desenvolver uma atitude superprotetora em relação à criança, que pode impedir seu desenvolvimento. O controle de sentimentos perturbadores pela negação de fatos dolorosos em relação à malformação pode também levar a soluções inadequadas^{1,2}

As hospitalizações para alguns e as previsões incertas sobre o desenvolvimento de outros, intensificam a preocupação dos pais e frustram com frequência o planejamento coerente, de forma que é difícil determinar quando os pais cruzam o limite em direção ao comportamento superprotetor.

Frente a estes sentimentos, tornam-se fundamentais neste momento as estratégias de enfrentamento e adaptação, a partir da reflexão de valores culturais, orientações e apoio emocional para lidar com o recém-nascido malformado, bem como, uma reestruturação da família como um todo.

Partindo dessas premissas, para a execução deste estudo, formulamos os seguintes objetivos:

- Realizar um levantamento das malformações congênitas de maior ocorrência na UTIN do HIJG e no berçário, no período da prática assistencial, e
- Compreender o processo de adaptação vivenciado pelos recém-nascidos e seus familiares.

METODOLOGÍA

Esta prática assistencial foi desenvolvida na Unidade de Internação Neonatal e no Berçário de um Hospital Infantil, na cidade de Florianópolis, no período de 30 de agosto a 30 de outubro de 2004, e teve como população alvo os recém-nascidos portadores de malformação congênita e suas famílias. Para a seleção dos recém-nascidos, foram estabelecidos como critérios: a existência de malformação congênita e a aceitação escrita por parte dos familiares em participar do estudo, visando respeitar os princípios éticos.

Para melhor entendimento sobre a real necessidade de cuidados ao RN/família, foi realizado inicialmente um levantamento das malformações de maior ocorrência na UTIN, e posteriormente aplicou-se um questionário com o objetivo de identificar os sentimentos e as formas de adaptação experienciados pelos familiares, bem como o momento em que os familiares receberam o diagnóstico de malformação e se este influenciou no processo adaptativo. Para a identificação das respostas adaptativas do recém-nascido utilizamos a observação. O levantamento das malformações encontra-se descrito em gráficos comparativos.

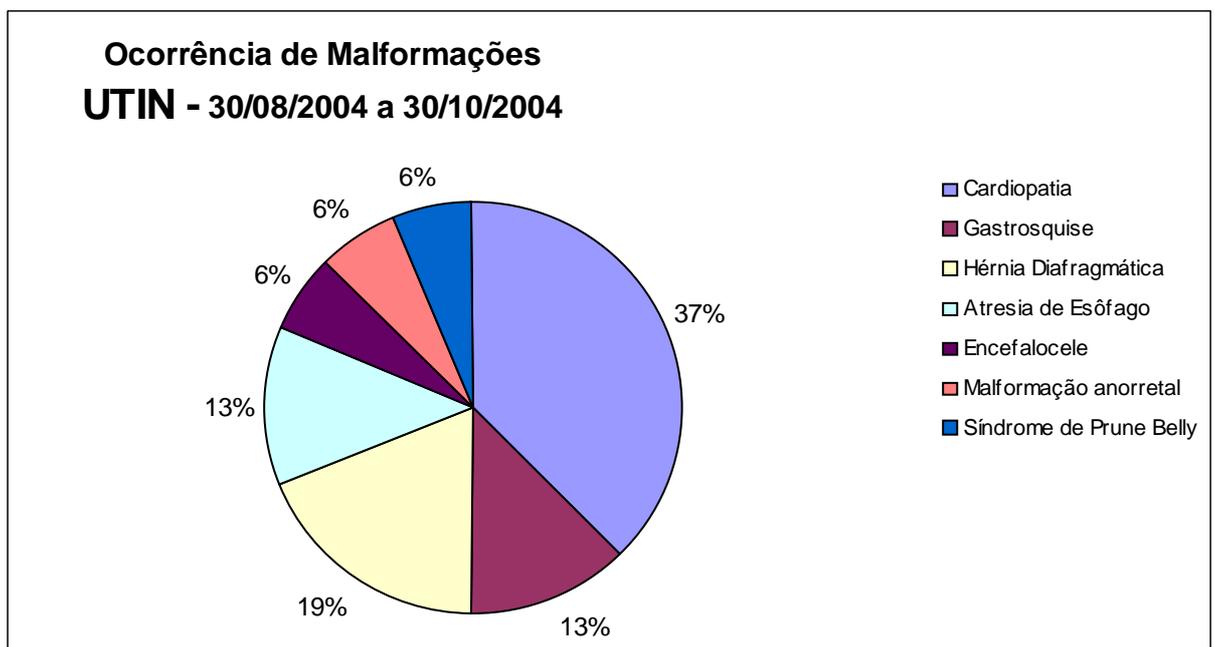
A teoria escolhida para subsidiar a prática assistencial realizada foi a Teoria de Adaptação de Sister Callista Roy, pois esta facilita compreender a situação em que se encontra o recém-nascido malformado e sua família frente à internação hospitalar e as necessidades apresentadas por estes, sem limitar a assistência aos aspectos técnicos relacionados a patologia.

De uma forma geral, o modelo de Roy consiste nos cinco elementos: a pessoa, a meta da enfermagem, as atividades da enfermagem, a saúde e o ambiente. As pessoas são encaradas como sistemas adaptativos vivos cujos comportamentos podem ser classificados como reações adaptativas ou reações ineficientes. Esses comportamentos derivam-se dos mecanismos regulador e cogniscente. Tais mecanismos trabalham no âmbito dos quatro modos adaptativos de função fisiológica, autoconceito, função de papéis e interdependência. A meta da enfermagem é a promoção de reações adaptativas, em relação aos quatro modos adaptativos, utilizando a informação sobre o nível de adaptação da pessoa, e os estímulos focais, contextuais e residuais. As atividades da enfermagem envolvem a manipulação desses estímulos, de modo a promover reações adaptativas. A saúde é um processo de tornar-se integrado e capaz de alcançar as metas de sobrevivência, crescimento, reprodução e controle. O ambiente consiste nos estímulos internos e externos da pessoa⁵.

RESULTADOS E ANÁLISE

Inicialmente apresentaremos os gráficos comparativos, evidenciando as malformações de maior ocorrência tanto na Unidade de Internação Neonatal como no Berçário, no período da prática assistencial realizada:

Gráfico 1: Ocorrência de malformações na UTIN do HIJG, no período de 30 de agosto à 30 de outubro de 2004, na cidade de Florianópolis/SC, 2004.

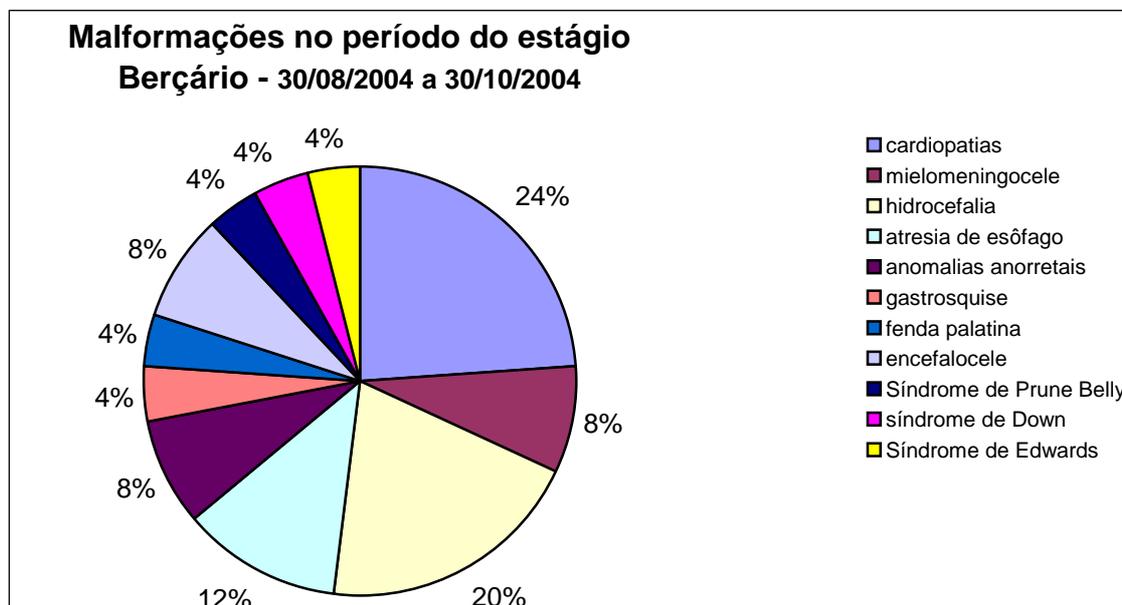


Fonte: Registros internos da UTIN do HIJG.

A partir dos dados levantados pudemos perceber um elevado número, ou seja 37% dos casos, de cardiopatias congênitas, anomalias que na grande maioria das vezes exigem tratamento cirúrgico. Somado a isto, as demais malformações encontradas no período da prática assistencial (gastrosquise, hérnia diafragmática, atresia de esôfago, encefalocele e malformação anorretal) também eram anomalias que demandavam tratamento cirúrgico urgente ou eletivo. Chamou-nos a atenção o elevado número de internações por

malformações no curto período da prática assistencial desenvolvida. Acreditamos que isto se deva ao fato da instituição ser referência no tratamento de malformações congênicas tanto em nível de tratamento em unidade de cuidados intensivos, como em nível de tratamento cirúrgico.

Gráfico 2: Ocorrência de malformações no Berçário do HIJG, no período de 30 de agosto à 30 de outubro de 2004, na cidade de Florianópolis/SC, 2004.



Fonte: Registros internos do Berçário do HIJG.

No berçário, a incidência de cardiopatias congênicas também foi significativa, correspondendo a 24% dos casos encontrados, sendo que pudemos constatar também a existência das demais malformações anteriormente citadas na UTI neonatal (atresia de esôfago, anomalia anorretal, gastrosquise e encefalocele) em virtude destas serem encaminhadas para a unidade de berçário após o restabelecimento prévio na UTIN. Outras anomalias foram detectadas, como mielomeningocele, hidrocefalia e fenda palatina, que apesar de necessitarem de cirurgia, não demandam cuidados intensivos. Malformações sem indicação de cirurgia também se fizeram presentes como a Síndrome de Prune Belly, Síndrome de Down e Síndrome de Edwards, que por sua vez podem ser acompanhadas em nível de cuidados intermediários.

Cabe salientar que estes dados focalizam a importância do preparo para o cuidado ao RN com malformação e a família, não havendo preocupação com o aspecto quantitativo do tipo de malformação.

A partir destes dados, buscamos nos instrumentalizar para que, junto com as famílias, pudéssemos compreender melhor as necessidades destes recém-nascidos e contribuir no processo adaptativo vivenciado, visando a formação do vínculo pais/recém-nascidos. Através de material educativo, elaborado pelas acadêmicas, demonstramos as possibilidades de correções cirúrgicas, conversamos sobre prognósticos, tratamentos e enfatizamos a importância da presença e compreensão dos familiares em todos os momentos da internação. Foram momentos riquíssimos de troca, em que pudemos ensinar e aprender. Focamos dois tipos de malformações, as quais julgamos ser de maior necessidade, pelos motivos abaixo justificados.

Uma delas foi a Hidrocefalia, tendo em vista a alta freqüência com que ela ocorre na Unidade de Berçário, somado ao fato de termos percebido, a partir da aplicação dos questionários com os pais e até mesmo das conversas informais que tivemos no decorrer da prática, certo grau de dificuldade em entender como funcionava o sistema de válvula, que era implantado na cabeça de seus bebês, quando da realização da cirurgia. A maioria das famílias demonstrava preocupação com a implantação da válvula, bem como com o resultado pós-cirúrgico, tanto no aspecto funcional como estético. Acreditamos que o material educativo elaborado facilitou a compreensão da malformação e da cirurgia (derivação ventrículo-peritonial), instigando questionamentos e possibilitando esclarecimentos de dúvidas que surgiram, promovendo redução da ansiedade dos pais, tornando-os participantes ativos do processo de cuidar de seus filhos.

A outra malformação enfocada foi a Hérnia Diafragmática, tendo em vista a alta freqüência com que ela ocorre na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, aliada a complexidade da mesma. Percebemos o quanto era difícil para os pais entenderem a localização dos órgãos no abdome de seus filhos e ainda, como se daria o processo cirúrgico. Assim, como na Hidrocefalia, acreditamos que as ilustrações elaboradas possibilitaram o entendimento dos pais, esclarecendo suas dúvidas e facilitando o acompanhamento da problemática de seus bebês de forma mais efetiva.

A aplicação do questionário visando compreender as respostas adaptativas da família frente às malformações, deu-se após estímulo à presença e atuação dos pais na unidade de internação, incentivo ao toque, fala, carinho, calor humano e sempre que possível a prestação de cuidados mínimos ao seu bebê. Orientamos os familiares sobre o seu importante papel na recuperação e evolução do recém-nascido.

Para salvaguardar a identidade dos pais e recém-nascidos, denominamos os recém-nascidos de anjos porque consideramos que estes pequenos seres que vêm ao mundo com as mais variadas malformações, são anjos que iluminarão o lar de cada uma das famílias das quais fazem parte.

As respostas dos pais, possibilitaram perceber de forma mais efetiva o processo adaptativo do RN/família. Seguem abaixo alguns relatos:

“Quando o bebê nasceu me emocionei, porque a cabeça não era tão grande como me falaram que ia ser... fiquei muito feliz.” (mãe de Damabiah - desabafo frente a malformação de seu filho)

“Sempre tem aquele medo. Medo se pode isso, se pode aquilo... Outro dia ela ficou roxinha e se eu não tivesse no hospital, não saberia o que fazer. Mas a gente vai se acostumando né?” (mãe de Yealaiah - quando questionada sobre segurança no cuidado de seu bebê)

“Eu acho que eles estão fazendo tudo o que podem, eu sou grata primeiro a Deus e depois aos profissionais daqui. Mas a hora que eles não puderem fazer mais nada, aí não sei... Eu já estou sabendo que ele está grave” (mãe de Hariel - chorando e falando sobre a possibilidade de óbito de seu filho).

Frente aos mais variados comportamentos observados chegamos a conclusão de que cada família passa por distintas fases de adaptação. A partir dos relatos acima, pudemos perceber sentimentos de medo, tristeza, negação, culpa, afastamento, intelectualização,

depressão, esperança, e na maioria dos casos, após passados os primeiros dias presenciados a aceitação. Todos estes comportamentos evidenciados, são descritos na literatura.. Entendemos que muitos foram os fatores que desencadearam essas reações, além é claro, do próprio nascimento do RN malformado, a época do diagnóstico, as informações repassadas, as crenças de cada família, o desejo pela criança, a atuação da equipe multiprofissional, a relação entre o casal e o apoio da família. Todas estas questões são fundamentais, e devem ser observadas ao longo do processo vivenciado pelas famílias. Neste sentido, cuidados profissionais competentes e amáveis, e de apoio, bem como apoio mútuo e compreensão entre os pais são de extrema importância e devem ser sempre enfatizados. As comunicações eficazes entre todos os envolvidos nos cuidados de uma criança são especialmente importantes.

Acima de tudo, enfatiza-se a importância da continuidade dos cuidados destes recém-nascidos depois da alta, com visitas a casa e ao consultório em horários regulares. A partir do envolvimento dos profissionais de saúde com os pais, pode crescer uma aliança que irá favorecer na adaptação e num sentido maior no bem-estar geral da criança e da família como um todo¹.

Quando questionados sobre o momento em que receberam o diagnóstico da malformação de seu filho, se no período pré-natal ou somente após o nascimento, 80% dos pais relataram que receberam o diagnóstico no pré-natal, e o restante, ou seja 20% tomaram conhecimento do diagnóstico somente após o nascimento do bebê.

Pudemos perceber que o período do recebimento do diagnóstico, influencia no processo de adaptação da família e conseqüentemente dos bebês. De modo especial, os casais que foram informados sobre o diagnóstico ainda no período pré-natal, recebendo um preparo prévio sobre a patologia, prognóstico e tratamento, mostraram-se mais sensibilizados em relação ao recém-nascido, conseguiram aproximar-se mais rapidamente de seus bebês, demonstraram menos dificuldades no estabelecimento do vínculo, enfim, tiveram menos problemas na adaptação. Este preparo prévio dos pais, parece ter favorecido também a adaptação do recém-nascido, pois os mesmos foram alvos de atitudes de carinho e afeto e assim puderam sentir-se mais amados e próximos de seus familiares.

Já em relação aos pais, cujo diagnóstico foi conhecido somente após o nascimento do recém-nascido, pudemos perceber um afastamento prévio, como se necessitassem de um tempo para aceitarem aquela nova situação, que a princípio não fazia parte de seus planos. Na nossa percepção, este comportamento, refere-se à negação, tendo como finalidade a autoproteção, como bem refere a literatura. Com o passar dos dias, este comportamento foi sendo modificado, e os pais iam aos poucos superando este distanciamento, progredindo no sentido de atingir a aceitação.

Quanto as respostas adaptativas dos recém-nascidos, estas foram observadas caso a caso. Surpreendeu-nos a forma como esses pequenos anjos mostravam-se fortes e reagiam a cada obstáculo. A cada novo dia, uma nova esperança, um novo motivo para acreditar que tudo iria ficar bem. A presença dos pais mostrou-se fundamental na conquista de cada progresso, favorecendo tanto a adaptação do RN como a da própria família.

Em relação ao cuidado profissional, este deveria favorecer a adaptação do RN, porém por muitas vezes observamos que ele não estava atingindo o objetivo satisfatoriamente. Pudemos perceber que algumas vezes o cumprimento das rotinas e dos procedimentos era realizado de maneira mecanicista, sem avaliação individual e holística. Esta prática resultava em intervenções que acabavam interferindo no processo de adaptação.

O cuidado intensivo prestado em unidades de terapia intensiva é repleto de técnicas traumatizantes, como freqüentes punções, aspiração de vias aéreas superiores, trocas de curativos, passagens de sondas, retirada de drenos, entre outras, que, associadas ao estado debilitado em que geralmente os RNs encontram-se, acaba gerando todo um trauma psicológico. Com relação a isto, pudemos perceber que a cada vez que alguém se aproximava do leito, o RN apresentava sinais de temor frente ao desconhecido. Havia queda na saturaç o, aumento na freqüência cardíaca e quando este não encontrava-se totalmente sedado, era possível observar ainda f cies de dor e choro.

Compreender estas situa es e buscar alternativas para minimiz -las   um cuidado importante que deve ser tomado por toda a equipe de sa de, buscando desta forma, um atendimento diferenciado. Entre as alternativas sugeridas, podemos citar algumas que procur vamos oferecer durante a presta o do cuidado, como o toque, a suc o n o nutritiva durante procedimentos traum ticos, conversar com o rec m-nascido procurando acalm -lo, segurar no colo, embalar, conter de forma a transmitir prote o, entre outras. Todos os cuidados prestados eram orientados aos familiares, e estes eram estimulados a tocar o rec m-nascido e conversar com os mesmos sempre que poss vel e quando se sentissem   vontade para faz -lo.

CONSIDERA ES FINAIS

O trabalho desenvolvido foi de grande relev ncia, pois possibilitou perceber e compreender como as fam lias reagem frente ao inesperado, o nascimento de um rec m-nascido malformado. A percep o e compreens o das respostas adaptativas do RN portador de malforma o inicialmente n o foi tarefa f cil, principalmente em se tratando de rec m-nascidos que na grande maioria das vezes encontravam-se sedados. No decorrer da pr tica, o processo de adapta o foi se tornando mais vis vel e percept vel, e sent amos que nossa familiariza o com os rec m-nascidos e fam lias facilitava esta pr tica. Aos poucos fomos aprendendo a interpretar cada gesto, cada olhar, cada express o, enfim, sinais de adapta o ou a aus ncia desta. Em rela o aos pais, os processos de adapta o se mostraram os mais variados, a cada caso, a cada fam lia, uma hist ria diferente, diferentes respostas. Acreditamos, que por v rias vezes, influenciemos positivamente nestes processos adaptativos, atrav s de gestos, palavras ou at  mesmo de um simples olhar.

Compreender estas situa es e buscar alternativas para minimiz -las   um cuidado importante que deve ser tomado por toda a equipe de sa de, buscando desta forma, um atendimento diferenciado.

Conviver com seres t o especiais, t o fr geis e t o  nicos, consolidou-se como uma experi ncia inesquec vel, cujas imagens e lembran as ficar o gravadas em nossas mentes e em nossos cora es. A cada dia aprend amos um pouco mais com estes rec m-nascidos e suas fam lias. Aprendemos a ser pessoas melhores, profissionais mais sens veis, mais capazes, enfim, mais realizadas.   incr vel como estes pequenos grandes seres demonstram for a e garra na busca da supera o de obst culos.

REFER NCIAS

1. KLAUS, MH; KENNEL, JH; KLAUS, PH. **V nculo**: construindo as bases para um apego seguro e para a independ ncia. Porto Alegre: Artes M dicas Sul 2000.
2. KENNER, C. **Enfermagem Neonatal**. ed. 2. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso

Editores, 2001.

3. MELLIER, D. Vie Emotionnelle et souffrance du bébé. Paris:Dunod, 2005.

4. FRESCO, O. Entendre la douleur du nouveau-né. Paris:Belin, 2004.

5. GALBREATH, JG. Sister Callista Roy. In: GEORGE, JB. **Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos para a Prática Profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia