

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com a Especialização

em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

por

Brígida dos Santos Almeida

LISBOA, Abril de 2010



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com a Especialização

em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

por

Brígida dos Santos Almeida

Sob Orientação da Prof.ª Elisabete Nunes

LISBOA, Abril de 2010

Agradecimentos

Gostaria de agradecer

À Prof.ª Elisabete Nunes, pelo apoio, motivação e orientação ao longo do percurso de aprendizagem;

Às Enfermeiras Orientadoras, pelos momentos de partilha e disponibilidade demonstrada;

À Fernanda Cardia e à Sofia Coito, pelo apoio, motivação e colaboração na realização deste trabalho;

Aos meus familiares e amigos, pelo incentivo ao longo de todo o percurso, por serem sempre o meu suporte, a minha fonte de coragem nos momentos difíceis;

Ao Jorge, pelo apoio incondicional, pela colaboração em todos os trabalhos do estágio e, sobretudo, pela compreensão ao longo desta caminhada;

E a todos aqueles, que directa ou indirectamente, contribuíram para a construção deste projecto.

Siglas

APOFEN - Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e outras Doenças Metabólicas

ARS - Administração Regional de Saúde

LVT - Lisboa e Vale do Tejo

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSL – Centro de Saúde do Lumiar

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direcção Geral de Saúde

EMLA – Mistura Eutética de Prilocaína e Lidocaína

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

HSFX – Hospital São Francisco de Xavier

HSM – Hospital de Santa Maria

INE – Instituto Nacional de Estatística

INFARMED - Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento

NIDCAP - Programa de Promoção de Cuidados Neonatais Individualizados para o Desenvolvimento

OE – Ordem dos Enfermeiros

PNV – Programa Nacional de Vacinação

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RN – Recém-nascido

SINUS - Sistema Informático de Unidades de Saúde

SIP – Saúde Infantil e Pediatria

SPDM – Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas

SUP – Serviço de Urgência de Pediatria

UCF – Unidade Coordenadora Funcional

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

UPP – Unidade de Pneumologia Pediátrica

Abreviaturas

art. - artigo

Consult. – consultado

Coord. – Coordenador

Enf.ª – Enfermeira

n.º - número

p. – página

Resumo

O presente relatório representa o percurso de aprendizagem realizado em diferentes contextos da prestação de cuidados de enfermagem e transmite objectivamente os problemas/necessidades identificadas, as actividades implementadas para os solucionar e as competências desenvolvidas com o decorrer do estágio.

Ao longo dos vários módulos foi dado ênfase à temática: Cuidar da Criança com Malformação Congénita e sua Família. Tendo em consideração, que cada vez mais crianças nascem e sobrevivem com malformações bastante complexas e que neste período de transição surgem dificuldades acrescidas que complexificam o processo de adaptação familiar e a assunção do papel parental, torna-se urgente ajudarmos estas crianças/famílias a alcançarem o máximo potencial de saúde e a desenvolverem competências que lhes permitam dar resposta aos seus problemas específicos.

O grande desafio para os enfermeiros consiste em apoiar aqueles que se encontram em transição, compreender os seus processos e desenvolver intervenções apropriadas às suas necessidades e ao seu estado de saúde (Schumacher & Meleis 1994). O enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria, pelo conhecimento aprofundado que detém e pelas competências específicas que possui, tem uma responsabilidade acrescida na promoção das competências parentais para lidar com as mudanças normativas ou situações adversas que possam surgir. Desta forma, poder-se-á contribuir para uma vivência mais saudável deste período maturacional e para o desenvolvimento da criança e de todo sistema familiar.

Ao longo dos vários módulos foi possível aprofundar conhecimentos e desenvolver competências que me permitirão, enquanto futura enfermeira especialista, cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência e complexidade, tendo em vista a maximização da saúde, a prevenção e tratamento da doença, a readaptação funcional e a reinserção social em todos os contextos de vida.

As actividades desenvolvidas foram, simultaneamente, um importante contributo para a melhoria da qualidade dos cuidados, na medida em que possibilitaram aos enfermeiros aprofundar conhecimentos sobre o cuidar da criança com malformação e sua família e desenvolver algumas metodologias mais eficazes para assistir as crianças/ famílias em processo de transição.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermeiro Especialista; Criança com Malformação Congénita; Transição; Adaptação; Desenvolvimento

Abstract

This report represents the learning pathway performed in different contexts of the provision of nursing care and transmits objectively the problems/needs identified, the activities implemented to solve them and the skills developed during the probationary period.

Over the course emphasis was placed to: Care of a Child with Congenital Malformation and his/her Family. Taking into account that, more and more children are born and survive with very complex malformations and that, in this transition period, increase difficulties that complexify the process of family adaptation and the assumption of parental role, it becomes urgent to help these children/families to achieve the maximum potential for health and develop skills to enable them to respond to their specific problems.

The great challenge for the nurses is to support those who are in transition, understand their processes and develop appropriate interventions to their needs and their state of health (Schumacher & Meleis, 1994). The nurse specialist in child health and pediatrics, by thorough knowledge that holds and the specific skill which it holds, has a special responsibility in the promotion of parental abilities for dealing with the normative changes or adverse situations which may arise. In this way, one can contribute to a healthier experience of this maturational period and for the development of the child and the whole family system.

Over the several modules was possible to deepen knowledge and develop skills that will enable me, as a future specialist nurse, care of the child/adolescent and family in situations of particular demands and complexity, with a view to maximizing the health, the prevention and treatment of the disease, the functional readaptation and the social reintegration in all contexts of life.

The developed activities were, simultaneously, an important contribution to improving the quality of care, in so far as possible to nurses deepen knowledge about the care of a child with malformation and his/her family and develop some most effective methodologies to assist children/families in the process of transition.

KEY-WORDS: Nurse Specialist; Child with Congenital Malformation; Transition; Adaptation; Development

SUMÁRIO

0. NOTA INTRODUTÓRIA 1

1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA DO TEMA 4

2. ANÁLISE DO PERCURSO DE APRENDIZAGEM 9

2.1. Consulta Externa do Hospital São Francisco de Xavier: Módulo I 9

2.2. Centro de Saúde do Lumiar – Sede: Módulo I 12

2.2.1. Diagnóstico de Situação 12

2.2.2. Objectivos, Actividades Desenvolvidas e Competências Adquiridas 13

2.3. Unidade de Pneumologia Pediátrica do HSM: Módulo II 24

2.3.1. Diagnóstico de Situação 24

2.3.2. Objectivos, Actividades Desenvolvidas e Competências Adquiridas 26

2.4. Serviço de Neonatologia do HSM: Módulo III 36

2.4.1. Diagnóstico de Situação 36

2.4.2. Objectivos, Actividades Desenvolvidas e Competências Adquiridas 38

2.5. Serviço de Urgência do HSM: Módulo III 48

2.5.1. Diagnóstico de Situação 48

2.5.2. Objectivos, Actividades Desenvolvidas e Competências Adquiridas 50

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS 56

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 60

ANEXOS 69

Anexo I - Caracterização do Centro de Saúde do Lumiar 70

Anexo II - Caracterização da Unidade de Pneumologia Pediátrica 77

Anexo III - Caracterização do Serviço de Neonatologia 95

Anexo IV - Caracterização do Serviço de Urgência de Pediatria 102

Anexo V **–** Reflexão Critica - Centro de Saúde do Lumiar 108

Anexo VI - Guia de Registo e Orientação da Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil 124

Anexo VII - Planeamento da Sessão de Promoção da Saúde **–** A Parentalidade 150

Anexo VIII - A Parentalidade de uma Criança com Associação de CHARGE 235

Anexo IX – Reflexão Crítica da Prestação de Cuidados na UMAD 302

Anexo X - Reflexões Críticas - Unidade de Pneumologia Pediátrica 314

Anexo XI – Projecto de Intervenção: Preparação para o Regresso ao Domicílio 345

Anexo XII - Planeamento da Formação em Serviço - Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental 396

Anexo XIII - Artigos Científicos - *Cadernos de Saúde* 449

Anexo XIV - Artigos Científicos – *Children's Practice* 488

Anexo XV - Reflexões Críticas - Serviço de Neonatologia 492

Anexo XVI - Guia de Acolhimento e Preparação para a Alta 540

Anexo XVII – Normas de Procedimento - Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas 622

0. NOTA INTRODUTÓRIA

O presente relatório surge no âmbito do Mestrado em Enfermagem, na área de Especialização de Saúde Infantil e Pediátrica, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, e o seu objectivo é demonstrar a capacidade do mestrando em identificar situações problemáticas, analisar intervenções que as previnem/minimizam e reflectir sobre as suas implicações éticas e sociais.

Este documento pretende espelhar o estágio realizado em unidades de prestação de cuidados de saúde (faseado em três módulos) e transmitir objectivamente as actividades nele realizadas, os objectivos que lhes estavam subjacentes, bem como, as competências desenvolvidas. A metodologia utilizada para realização deste relatório foi a análise reflexiva.

Ao longo do estágio foi dado ênfase ao tema escolhido inicialmente no projecto de estágio: O *Cuidar da Criança com Malformação Congénita e sua Família*. É urgente ajudarmos as crianças com malformação congénita e as suas famílias a alcançarem o máximo potencial de saúde e a desenvolverem processos de adaptação eficazes aos seus problemas específicos.

Cada vez mais frequentemente estas famílias recorrem a instituições de saúde, necessitando de cuidados especializados e internamentos, por vezes, bastante prolongados. Esta situação constitui um desafio complexo para os profissionais de saúde, para a criança afectada e sua família. Ao longo da prestação de cuidados confrontamo-nos com reacções de sofrimento emocional profundas, quer por parte das crianças, quer por parte das famílias, que acarretam ajustamentos psicológicos (individuais, familiares e sociais), difíceis de serem vividos, e que são indubitavelmente merecedores da nossa atenção. O interesse por esta área advém precisamente da prática diária, onde surge, frequentemente, a necessidade de aprofundar conhecimentos sobre as respostas humanas aos processos de vida e problemas de saúde desta população específica, assim como, desenvolver competências que permitam prestar cuidados de enfermagem ao mais alto nível de qualidade científica, técnica e humana.

O interesse por esta área motivou a realização de um estudo de investigação sobre o processo de adaptação parental quando nasce uma criança com malformação congénita, no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade. Tendo consciência dos factores facilitadores e inibidores desse processo e da complexidade das respostas emocionais que acompanham cada fase do mesmo, pretendemos, ao longo do estágio, desenvolver competências que permitam a maximização da saúde destas crianças/famílias.

De acordo com a OE (2007), o Enfermeiro especialista deverá ter *"(…) um conhecimento aprofundado num domínio específico de Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde (…)*" e deve demonstrar *"(…) níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas*

especializadas relativas a um campo de intervenção especializado." (p. 15). No que diz respeito às competências específicas do EESIP, a OE definiu que o EESIP deverá "*assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem*" (OE, 2009, p. 19).

Tendo por base estes enunciados, a nossa finalidade ao longo dos vários módulos foi desenvolver as competências preconizadas para o EESIP, utilizando todos os conhecimentos, toda a experiência acumulada e reflexão ética para permitir o melhor cuidado, tendo em conta as necessidades e projectos de saúde das crianças/famílias. Simultaneamente, pretendemos contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de Enfermagem, nos diferentes contextos da prestação de cuidados, no âmbito da Saúde Infantil e Pediatria.

Como já foi referido, o estágio contemplou três módulos:

- Modulo I – Consulta Externa do Hospital São Francisco de Xavier e Centro de Saúde do Lumiar, de 20 Abril a 19 Junho de 2009
- Modulo II – Unidade de Pneumologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria (estágio em contexto de trabalho), de 28 de Setembro a 20 de Novembro de 2009
- Modulo III – Serviço de Neonatologia do Hospital de Santa Maria, de 23 de Novembro a 18 de Dezembro de 2009, e Serviço de Urgência Pediátrica do Hospital de Santa Maria, de 4 Janeiro a 29 de Janeiro de 2010.

Todos os campos de estágios foram criteriosamente escolhidos tendo em conta o tema definido, ou seja, seleccionou-se os locais de acordo com um dos percursos possíveis da criança com malformação congénita (Serviço de Neonatologia do HSM, UPP do HSM, CSL, SUP do HSM). Assim poderemos compreender, entre outros aspectos, a continuidade dos cuidados e respectiva articulação dos serviços de saúde. No que diz respeito ao estágio nos Recursos da Comunidade, não foi possível escolher a consulta externa do HSM ou o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (Lumiar), uma vez que as vagas já se encontravam preenchidas por outros colegas. Assim foi escolhida a Consulta Externa do Hospital São Francisco de Xavier, onde se pretende observar a prestação de cuidados de enfermagem relativos à promoção da saúde e prevenção da doença, sobretudo nas crianças com malformação congénita.

O Módulo II de Estágio foi realizado na Unidade de Pneumologia do HSM, em contexto de trabalho. Esta opção prendeu-se com o facto de neste serviço estarem constantemente internadas crianças com diversas malformações congénitas, o que facilita a concretização de determinados objectivos e o desenvolvimento de competências relacionadas a problemática escolhida. Por outro lado, como conhecemos previamente a dinâmica do serviço, as

necessidades da equipa e as dificuldades que surgem na prática profissional será possível desenvolver estratégias mais eficazes na assistência ao cliente/família e reflectir mais profundamente com a equipa sobre a nossa prestação de cuidados a estas crianças/famílias.

O presente relatório contemplará, numa primeira parte, a contextualização e fundamentação da problemática escolhida. Posteriormente, no segundo ponto, serão explicitados os diagnósticos de situação de cada módulo, onde será apresentada determinada realidade, sobre a qual, posteriormente, foram elaboradas estratégias/actividades para a sua reconfiguração. No diagnóstico da situação apenas serão descritas as características/projectos que fundamentam as actividades desenvolvidas, e só posteriormente em anexo (Anexo I - CSL, Anexo II – UPP, Anexo III - UCIN e Anexo IV - SUP) será apresentada uma caracterização mais completa e abrangente de cada contexto profissional.

Para cada módulo são também identificados os objectivos das actividades desenvolvidas e competências adquiridas. As actividades apresentadas emergiram das necessidades e projectos de cada contexto de estágio e dos objectivos delineados para cada módulo, e foram seleccionadas após reuniões informais com cada equipa de Enfermagem, visando o desenvolvimento profissional e a melhoria dos cuidados prestados à criança/família/comunidade.

Para finalizar, no terceiro ponto, é apresentada uma reflexão final sobre o percurso desenvolvido, considerações sobre a aprendizagem e algumas sugestões relacionadas com a melhoria do Cuidar em Enfermagem.

1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA DO TEMA

A gravidez é um período pautado por transformações de diversa índole que integram um processo dinâmico de construção e desenvolvimento, e que accionam um outro processo, irreversível e susceptível de modificar a identidade, papéis e funções dos progenitores – *a Parentalidade* (Canavarro 2006; Colman & Colman, 1994). Esta transcende o período da gravidez, acabando por ser um projecto de vida a longo prazo ou mesmo vitalício, sujeito a sucessivas mudanças e tarefas de adaptação desenvolvimental (Canavarro e Pedrosa, 2005). A nível intrapessoal, cada membro do casal necessita de reavaliar e reestruturar a sua própria identidade para incorporar os novos papéis sociais; a nível interpessoal precisam de reorganizar todo o contexto relacional (relação conjugal, relação com a família de origem e relações sociais) para incluir o novo elemento (Canavarro, 2006).

O processo de transição para a parentalidade vem alterar radicalmente o equilíbrio anterior de cada família, exige mudanças substanciais na vida dos indivíduos e requer respostas (cognitivas, emocionais, comportamentais) que habitualmente, sobretudo no caso de um primeiro filho, não integram o repertório comportamental dos pais, exigindo uma adaptação específica e uma obrigatória reestruturação e reconceptualização a nível pessoal, familiar e social (Bayle, 2005; Canavarro & Pedrosa, 2005; Feldman, 2006; Figueiredo, 2000).

Quando se alia a todas estas exigências o nascimento de um bebé com malformação congénita, que nada tem a ver com o bebé idealizado pelos pais, surgem dificuldades acrescidas que complexificam o processo de adaptação parental. As necessidades psicológicas que os pais desejariam e esperariam que a criança satisfizesse são "ameaçadas" pela malformação. Esta situação perturba os mais profundos desejos de estabilidade pessoal e têm um grande impacto na dinâmica familiar (Azar & Bard, 2006; Clements & Barnett, 2002; Raina *et al*, 2005; Skirton, 2006; Zagalo-Cardoso, 2006).

Apesar das diferenças particulares das vivências de cada família, os sentimentos de choque, frustração, ferida narcísica, de culpa e fuga à realidade, aparecem, inevitavelmente, quando os pais se deparam com um bebé que em nada é parecido com o que esperavam (Barros, 1996; Klaus & Kennell, 1993; Pimentel, 1997; Skirton, 2006; Wong & Heriot, 2008).

A maioria das investigações sobre a adaptação das famílias após o nascimento de um bebé com malformação, assumem que cuidar destes bebés é, por si só, um factor de *stress* e que estas famílias experimentam níveis mais elevados de: desintegração familiar e de insatisfação conjugal, *stress* crónico e disfuncional, dificuldades no relacionamento com a criança, negligência dos cuidados aos filhos saudáveis, fobia de uma nova gravidez, isolamento social (Azar & Badr, 2006; Hodapp, 1995; Joana & Bettencourt, 2001; Pimentel, 1997; Raina *et al*, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Zagalo-Cardoso, 2006).

O ritmo de desenvolvimento mais lento, a menor responsividade social, a maior imprevisibilidade, o temperamento mais difícil, a maior exigência de cuidados especiais, são algumas das características que exacerbam o *stress* experimentado pelos pais dos bebés com malformação, o que origina maiores dificuldades de adaptação à transição para a parentalidade (Bourke *et al*, 2008; Brosig *et al*, 2007; Clements & Barnett, 2002; Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006; Raina *et al*, 2005; Rosenthal *et al*, 2001). O modo como a família se adapta ao *stress* de ter uma criança nesta situação, depende sobretudo dos seus próprios recursos internos, do significado da parentalidade e dos suportes sociais e familiares disponíveis (Santos, 1998; Tak & Mccubbin, 2002).

Actualmente, sabemos que os avanços tecnológicos no campo da medicina neonatal têm possibilitado o nascimento e prolongado a sobrevivência de bebés com malformações congénitas cada vez mais complexas. Segundo as estatísticas demográficas do INE, em 2002 foram registados 73 casos de óbitos neonatais (óbitos com idade inferior a 28 dias) devido a malformações congénitas; já em 2008 registaram-se apenas 17 casos, o que sugere que esta situação representa uma realidade para um número crescente de famílias (INE, 2009).

Apesar da especificidade de cada uma das malformações, existem factores comuns que as tornam uma potencial situação de risco para a criança e família, como a sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais, os tratamentos invasivos e dolorosos, a ansiedade quanto ao desenvolvimento da criança, a imprevisibilidade na situação clínica, o estigma social, entre outros (Azar & Badr, 2006; Barros, 1996; Joana & Bettencourt, 2001; Meltzer & Mindell, 2006). Por isso, torna-se necessário, abrir, claramente, o caminho a uma multiplicidade de intervenções precoces, no sentido do desenvolvimento de novas estratégias de *coping*, novos recursos adaptativos e de um melhor ajustamento.

Na perspectiva de Meleis, assistir as pessoas em processos de transição constitui a função mais relevante do enfermeiro (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis *et al*, 2000; Meleis & Trangenstein, 1994). Para Chick e Meleis (1986), a forma como os seres humanos lidam com as transições e como o meio afecta este domínio deverão ser preocupações centrais para a Enfermagem.

Estes autores definiram transição como "*uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro*" (1986, p. 239). Na sua perspectiva todo o Ser Humano passa durante o seu ciclo vital por vários processos de transição, que têm inevitavelmente reflexos na sua esfera identitária, papéis sociais e padrões de comportamento. A transição requer que a pessoa assimile novos saberes, adopte novos comportamentos, e portanto, mude a definição da sua individualidade, do *seu self* no contexto social. Neste contexto, facilmente compreendemos, que os indivíduos, ao vivenciarem determinadas transições, tornam-se mais vulneráveis aos riscos, o que pode afectar a sua saúde e bem-estar (Meleis *et al*, 2000).

O Modelo de Meleis explora diferentes tipos e padrões de transições, propriedades da experiência, condições (inibidoras ou facilitadoras), indicadores processuais, indicadores de resultados esperados da intervenção profissional. As transições quanto à natureza podem ser: *de desenvolvimento* – associadas a problemas próprios de determinada fase de desenvolvimento e exigem a superação e a adaptação; *Situacionais*: situações inesperadas que requerem uma definição dos papéis a que o cliente está envolvido; *Saúde-doença*: transições associadas mudanças súbitas de papel, as quais resultam ao mover-se de um estado de saúde para o de doença aguda, de bem-estar para doença crónica (TOMEY e ALLIGOOD, 2004).

Durante os primeiros anos de vida, frequentemente, cruzam-se duas transições: a *transição de desenvolvimento* na passagem para a parentalidade, consequente ao desenvolvimento do papel parental, à adaptação ao RN e à sua incorporação na unidade familiar; e a *transição de saúde-doença*, despoletada por um episódio de doença, que requer a adaptação dos pais a uma nova situação, e exige, por vezes, uma reorganização do papel parental. (Schumacher & Meleis, 1994)

Meleis *et al* (2000) refere que estas transições podem constituir momentos de crise para a família, mas também oportunidades de aprendizagem de desenvolvimento individual e familiar. De acordo com a autora, quando se ultrapassa este período de vulnerabilidade e desequilíbrio, abre-se espaço para respostas mais adaptativas por parte da família, esta torna-se mais unificada, coesa e acede a níveis de organização e funcionamento de maior complexidade e gratificação.

O grande desafio para os enfermeiros deverá consistir em apoiar aqueles que se encontram em transição, compreender os seus processos e desenvolver intervenções apropriadas às suas necessidades e ao seu estado de saúde (Schumacher & Meleis, 1994). Os enfermeiros devido à natureza da sua profissão, são os prestadores de cuidados que acompanham os utentes e famílias em processos diversos de transição e assistem às mudanças e exigências que as transições trazem para a sua vida diária. Têm, por isso, uma posição privilegiada para criar condições que contribuam para uma transição saudável, que favoreça o desenvolvimento humano, a maturidade, o equilíbrio e a estabilidade (Zagonel, 1999)

O enfermeiro especialista em Saúde infantil e Pediatria tem uma responsabilidade acrescida na assistência à criança/família em processo de transição, uma vez que este é o profissional que assume, não só um entendimento profundo sobre as respostas humanas da pessoa aos processos de transição e problemas de saúde, como também uma resposta de elevado grau de adequação às necessidades individuais do cliente (OE, 2009).

Tal como refere a Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente (2008), o aumento da esperança de vida das crianças com deficiência exige uma resposta mais eficaz na

assistência a estas crianças e na preparação/acompanhamento dos pais, para que possam cuidar adequadamente da criança no domicílio. Situações de doença crónica e de deficiência são situações que requerem e justificam uma especificidade do conhecimento.

A promoção da resiliência familiar, ou seja, a capacidade da família, perante situações ameaçadoras da sua homeostasia, recuperar e desenvolver-se, é na perspectiva de Boss (2002), fundamental para a reorganização perante este acontecimento. Ajudar os pais a avaliar as suas competências para confrontar esta situação tão perturbadora, a maximizar os mecanismos de *coping* que usam habitualmente e a encontrar outras formas mais adaptativas de lidar com situações de *stress*, facilita a aquisição de algum controlo emocional que lhes permite desempenhar adequadamente as tarefas parentais (Kenner, 2001).

O processo de ajuda implica construir uma relação terapêutica com os pais/criança, explorar e clarificar as suas necessidades e problemas, estabelecer objectivos tendo em conta o seu projecto de vida, definir e implementar estratégias para ultrapassar os problemas/dificuldades, avaliar os resultados e fazer os ajustamentos necessários para facilitar o processo de adaptação familiar (Davis, Day, Bidmead, 2002).

Diversos estudos de investigação, entre eles os de Hallstrom & Elander (2004), o de Coyne (1995) e o de Lima *et al* (2001), também demonstram que quando a criança é hospitalizada, a presença, o envolvimento e participação dos pais nos cuidados e nas tomadas de decisão relativas aos mesmos, facilitam a adaptação da família e a assunção do papel parental. Neste contexto, é evidente a importância de se estabelecer com a família uma parceria de cuidados promotora da optimização da saúde.

Esta perspectiva é reiterada no Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1995). Os pressupostos deste modelo assentam no reconhecimento que os pais são os primeiros prestadores de cuidados à criança, pelo que os seus conhecimentos e experiência devem ser sempre respeitados e reconhecidos. Anne Casey defende que "*para preservar o crescimento e desenvolvimento da criança, os cuidados a esta devem ser em forma de protecção, estímulo e amor*", assim sendo, ninguém melhor que os pais para os prestar (Ferreira e Costa, 2004). Desta forma, é compreensível a imprescindibilidade de promover o seu envolvimento e participação nos cuidados, de forma a potenciar a qualidade dos mesmos.

A autora descreve dois níveis de cuidados no modelo de parceria, nomeadamente os denominados cuidados familiares, executados pelos pais, que ajudam a criança a satisfazer as suas necessidades básicas; e os denominados cuidados de enfermagem, prestados por enfermeiros, que implicam alguma diferenciação, com vista à satisfação de necessidades em situação de saúde/ doença. No entanto, acrescenta que não devem existir fronteiras bem definidas, nem compartimentalização de funções entre o enfermeiro e a família, devem sim ser desenvolvidas acções complementares que têm como fim último o bem-estar e

desenvolvimento físico, emocional e social quer da criança, quer do próprio sistema familiar (Casey, 1993).

A parceria de cuidados ajuda a compreender as perspectivas e percepções dos outros, ajuda a construir objectivos claros, concisos e sobretudo comuns, promove oportunidades de reflexão e de partilha de perspectivas e saberes, proporciona espaço para análise e resolução de problemas, clarifica o papel de cada um dos intervenientes e encoraja a identificação de recursos e a melhor forma de os utilizar (Squire, 2005; Gomes, 2002). Mas para que haja uma efectiva parceria de cuidados é necessário um compromisso de todos os intervenientes com uma filosofia dos cuidados que promova o *empowerment*, que valorize os desejos de todos, que compreenda os diferentes papéis, crenças e valores, que respeite experiências, que promova uma comunicação assertiva e empática e que partilhe recursos, poder e informação (Squire, 2005).

Numa perspectiva mais ecológica, torna-se também pertinente que o enfermeiro especialista assegure a disponibilidade e adequação dos recursos para responder às necessidades, identificando e reforçando a rede social de apoio da família (Leininger, 2001; Raina *et al*, 2005; Skirton, 2006; Tak & Mccubbin, 2002). É também fundamental, aumentar a capacidade da família em se tornar independente na satisfação das suas necessidades, promovendo a aquisição e utilização de competências necessárias para mobilizar e garantir os recursos apropriados para alcançar o seu projecto de vida (Leininger, 2001)

Tendo por base os referenciais teóricos acima enunciados, pretendeu-se ao longo dos vários módulos de estágio aprofundar conhecimentos e desenvolver competências que permitam, enquanto futura enfermeira especialista, cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência e complexidade, tendo em vista a maximização da saúde, a prevenção e tratamento da doença, a readaptação funcional e a reinserção social em todos os contextos de vida.

2. ANÁLISE DO PERCURSO DE APRENDIZAGEM

2.1. Consulta Externa do Hospital São Francisco de Xavier: Módulo I

A Consulta Externa de Pediatria do HSFX está direccionada para crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 16 anos, com diferentes patologias e necessidades, residentes em diversas regiões do País. A equipa multidisciplinar é constituída por: Enfermeiras, Médicos de várias especialidades, Dietista, Educadora, Psicólogas, Professora de Ensino Especial, Administrativas, Assistente Social, Auxiliar de Acção Médica. Esta equipa articula-se com outros serviços do HSFX (Internamento de Pediatria, Serviço de Urgência Pediatria, Serviço de Pedopsiquiatria) quando surge necessidade de encaminhamento de crianças para essas Unidades. Articula-se também com outros hospitais, Centro de Saúde ou Recursos Comunitários da área de residência das crianças, para referenciar e sinalizar determinadas situações clínicas ou sociais da crianças/famílias.

A Consulta Externa de Pediatria pretende proporcionar um sistema assistencial humanizado a todos utentes e familiares, sendo os enfermeiros responsáveis por compreender as respostas humanas e acompanhar, tanto as crianças como os seus cuidadores, durante o processo de reabilitação, através de uma prestação de cuidados competentes, que têm por base a individualização dos cuidados e a parceria de cuidados.

A prestação de cuidados de enfermagem na Consulta Externa de Pediatria é desenvolvida tendo em conta, as necessidades básicas das crianças (de acordo com Modelo Conceptual de Virgínia Henderson), promovendo a prestação de cuidados à criança, de forma autónoma por parte dos pais e familiares (de acordo com os pressupostos do Modelo Conceptual de Dorothea Orem).

A EESIP é responsável por prestar cuidados de Enfermagem de maior complexidade, nomeadamente, a assistência a crianças inseridas em famílias de risco, a preparação/acompanhamento das crianças/famílias que serão sujeitas a cirurgias mais complexas, a participação nas reuniões multidisciplinares onde são discutidas situações de risco social, psicológico ou físico e a gestão de recursos humanos e materiais do serviço.

Uma vez que este estágio foi curto, sentimos necessidade de realizar uma entrevista informal à Enfermeira Especialista para compreender melhor a dinâmica da Consulta e o papel da EESIP na mesma. Durante a entrevista foi notório que a falta de enfermeiros condiciona a implementação de determinados projectos. Anteriormente (até 2006) a consulta de Pediatria funcionava inserida no espaço físico da Consulta Externa de Adultos, existiam apenas dois gabinetes médicos e as enfermeiras tinham um gabinete para realizar consultas de enfermagem a todos os clientes. Quando se criou um Serviço próprio para as consultas de

Pediatria, individualizado das Consultas Externas de Adultos, foi possível aumentar a diversidade das especialidades das consultas médicas, funcionando em simultaneamente seis gabinetes médicos; no entanto o número de Enfermeiros manteve-se e deixou de ser possível realizar consultas de enfermagem para todas as crianças/famílias.

As Enfermeiras da Consulta também são simultaneamente responsáveis por esclarecer dúvidas, dar orientações e apoio quando os familiares/educadores/professores, no domicílio, têm algumas dificuldades/receios. Para além disso, fazem a triagem das situações clínicas para se poder agendar as marcações de consultas médicas, uma vez que determinadas especialidades como neurologia e pneumologia têm uma afluência superior às vagas da consulta. Todas estas consultas de Enfermagem, por telefone, ocupam uma grande parte do tempo das enfermeiras, por isso, as consultas de Enfermagem são reduzidas. O que frequentemente acontece é que, em alguns casos, o médico, durante a sua consulta, solicita o apoio da enfermeira para fazer uma avaliação estato-ponderal da criança, avaliar sinais vitais, realizar colheitas de sangue e urina, proceder a testes cutâneos, entre outros cuidados.

Parece-nos extremamente importante optimizar os recursos humanos neste serviço para responder aos reais problemas e necessidades de cuidados de saúde da população e melhorar a qualidade dos serviços prestados. Bons cuidados significam respostas diferentes para diferentes pessoas, por isso é fundamental ter sensibilidade para lidar com essas diferenças, respondendo às necessidades de forma individualizada. O respeito pelos valores, crenças e convicções acerca do projecto de saúde de cada pessoa, a valorização do seu papel, a promoção de uma relação de parceria com o cliente e o envolvimento das pessoas significativas são aspectos que fazem parte integrante da excelência do exercício profissional do enfermeiro, contribuindo para a dignidade da profissão e para a qualidade dos cuidados. No entanto, prestar cuidados tendo por base estes princípios implica disponibilidade e tempo para conhecer a criança e sua família, assim como, as suas necessidades e projecto de saúde, o que nem sempre é possível nesta consulta.

Apesar da escassez de recursos humanos, as enfermeiras preocupam-se bastante com a humanização dos cuidados prestados, e um dos projectos já implementados diz respeito ao acolhimento das crianças que serão submetidas a cirurgia plástica, o que implica a realização de uma entrevista inicial para colheita dados, esclarecimento das suas dúvidas e entrega de um folheto com informação útil sobre a cirurgia e com o contacto da consulta. Neste projecto é também possibilitada, alguns dias antes da cirurgia, uma visita ao longo do percurso que terão que efectuar no dia da cirurgia, onde são desmistificados alguns procedimentos e o aparato tecnológico dos serviços. Posteriormente, o serviço onde será realizado o pré e pós-operatório tem acesso aos registos das entrevistas realizadas pela enfermeira da consulta, para poder dar continuidade ao processo iniciado e personalizar assim os cuidados a prestar.

Foi ainda possível assistir a uma reunião multidisciplinar, realizada uma vez por mês, onde se discutiu em equipa (Médicos, Enfermeiros, Psicólogos, Psiquiatras; Assistente Social) alguns casos clínicos mais complexos sob diferentes perspectivas. Durante a reunião analisou-se a criança relativamente às suas competências cognitivas e sociais (com os pais, irmãos, família alargada, pares), problemas comportamentais e emocionais, estratégias de *coping* e aspectos clínicos e terapêuticos. Reflectiu-se também sobre os apoios sociais e os benefícios de algumas articulações, nomeadamente, com a escola, recursos comunitários e outros serviços de saúde.

De facto, lidar com situações de grande complexidade exige um trabalho efectivo em equipa multidisciplinar de saúde, para que haja uma resposta multifacetada e adequada às necessidades de cada criança/família. É fundamental a articulação de diferentes conhecimentos e competências provenientes de pessoas conhecedoras de diferentes disciplinas, permitindo a discussão, esclarecimento e compreensão sobre uma situação, onde cada profissional analisa a situação em relação aos conceitos e aos limites da sua própria disciplina.

Durante o estágio na Consulta, também foi possível observar/participar em consultas médicas e de enfermagem de diversas especialidades, sobretudo a Consulta de Desenvolvimento e a Consulta de Neonatologia, onde eram seguidas, entre outras, crianças com Malformações Congénitas. Verificou-se que devido à escassez de enfermeiros na Consulta Externa de Pediatria, os ensinos feitos pelos enfermeiros após a consulta médica da Especialidade são centrados na sua doença e não abrangem toda a promoção da saúde preconizada pelo Programa-Tipo de Actuação de Saúde Infantil e Juvenil da DGS. Também se verificou que frequentemente estas crianças apenas são seguidas nas consultas médicas da Especialidade a nível hospitalar e raramente recorrem aos Centros de Saúde.

É do consenso geral que uma dada condição orgânica ou neurológica à nascença não pode, só por si, explicar um futuro ou percurso desenvolvimentista específico. Na verdade, o desenvolvimento de algumas destas crianças mantém-se bastante estável, enquanto outras, ultrapassam as dificuldades, e ainda outras, revelam perturbações psicopatológicas ao longo do seu processo de desenvolvimento. Tais diferenças de percursos só são verdadeiramente possíveis de compreender se valorizarmos as transacções e transformações da criança em interacção com o seu contexto familiar, educacional e social.

O encaminhamento feito aos pais de bebés com malformações congénitas, não pode ser limitado aos recursos existentes nos serviços médicos. Sabemos que estas crianças, para além do diagnóstico e tratamento de alterações a nível físico, têm necessidades específicas em termos educacionais. Sabemos que os seus pais vão enfrentar uma situação exigente em termos emocionais e educativos, para a qual não estão preparados. Nestas situações é fundamental a orientação terapêutica adequada, a estimulação apropriada do desenvolvimento

e a articulação com estruturas da comunidade que dêem resposta às necessidades psicológicas, educacionais e socais destas crianças/famílias.

Ao longo deste estágio de observação, consideramos ter atingido alguns dos objectivos específicos preconizados pelo Plano de Estudos do Curso, nomeadamente reflectir na e sobre a prática e analisar com os enfermeiros situações complexas, relativamente ao cliente, segundo uma perspectiva profissional avançada.

2.2. Centro de Saúde do Lumiar – Sede: Módulo I

2.2.1. Diagnóstico de Situação

Os cuidados de enfermagem nas consultas de saúde infantil das várias extensões não estão devidamente sistematizados e uniformizados, apesar de em 2007, ter sido feito um esforço por parte da equipa de enfermagem da Unidade Setentrional A (Centro de saúde do Lumiar, de Sete Rios, de Benfica, da Pontinha, de Alvalade, de Loures e de Odivelas) para uniformizar o atendimento nos diferentes Centros de Saúde, através da construção de um Manual de Boas Práticas da Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil.

Os registos de Enfermagem não são elaborados em documento próprio, são realizados no Boletim Individual de Saúde e no Diário Clínico do Processo Familiar. Durante a fase de diagnóstico de situação, a equipa de Enfermagem verbalizou que uma das necessidades urgentes, no âmbito da promoção da saúde, era a elaboração de um guia de registo e orientação da Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil, que sistematizasse e uniformizasse os cuidados prestados na Consulta do CSL e respectivas extensões e promovesse a continuidade dos cuidados prestados por diferentes profissionais de saúde.

O CSL responsabiliza-se por vacinar todas as crianças que recorram ao mesmo, sendo da área de abrangência do Centro ou de outras localidades. Esta foi uma estratégia definida pelo Centro para contribuir para o aumento das taxas de cobertura vacinal. No entanto, após adoptada esta medida, a afluência de crianças e adolescentes que recorre a este Centro é muito grande, tendo em conta o número de enfermeiros responsáveis pela vacinação (dois). Neste contexto, nem sempre são utilizadas medidas para controlar e aliviar a dor e a ansiedade da criança e dos pais.

Neste Centro de Saúde não estão sistematizados planos de formação especificamente direccionados para o desenvolvimento de competências parentais, para a promoção da saúde e para o processo de adaptação familiar quando nasce um primeiro filho.

No que diz respeito às crianças com malformação congénita, verificámos que a grande maioria das crianças não são seguidas nas consultas médicas ou de enfermagem do CSL, são apenas acompanhadas no hospital (nas consultas de Pediatria e em Hospital de Dia), o que, como verificámos durante o estágio na Consulta Externa de Pediatria, pode ser insuficiente para as necessidades emocionais, educativas e sociais destas famílias e para a promoção da saúde da criança.

2.2.2. Objectivos, Actividades Desenvolvidas e Competências Adquiridas

Neste módulo definimos quatro objectivos, que apresentamos, de seguida, juntamente com respectivas actividades e competências adquiridas.

Objectivo I) Prestar cuidados de enfermagem de maior complexidade à criança/família, segundo uma metodologia científica, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP, com ênfase na promoção do desenvolvimento e adaptação ao processo de transição

Para a consecução deste objectivo foi necessária uma integração e participação activa nas consultas de saúde infantil e vacinação, assim como, na coordenação, planeamento e implementação de visitas domiciliárias a RNs, crianças com situações de doença prolongada ou crónica e famílias de risco.

As consultas de vigilância de saúde constituíram um momento privilegiado, não só, para uma avaliação global da criança/família e detecção de situações de risco, mas também para a promoção das competências parentais no cuidar/educar da criança e para a adaptação familiar em cada fase de desenvolvimento da mesma.

Durante as consultas de enfermagem foi possível tomar decisões com base numa abordagem sistémica e sistemática, que permitiu identificar as necessidades de cuidados de enfermagem e elaborar um plano de cuidados centrado nos problemas de saúde do criança, família e/ou comunidade.

Paralelamente à prestação de cuidados foi feita uma vasta pesquisa bibliográfica e foram promovidos momentos de partilha de saberes e experiências com a equipa de saúde acerca das intervenções centradas na família no contexto dos CSP, de forma a desenvolver, inicialmente em colaboração com as enfermeiras do CSL e, posteriormente, com maior autonomia, consultas de vigilância de saúde baseadas em conhecimentos aprofundados sobre promoção de saúde e prevenção da doença.

Durante as consultas de Saúde Infantil apenas tivemos oportunidade de prestar cuidados a uma criança (Laura), de 2 anos, natural de São Tomé e Príncipe, com malformação congénita (lábio leporino). De acordo com o Modelo referenciado por Meleis, esta família vivenciava uma "transição ecológica", ou seja, uma transição que ocorre sempre que a posição ou situação da pessoa no meio ambiente ecológico é alterada em resultado de uma mudança de papel, ambiente ou de ambos (TOMEY e ALLIGOOD, 2004).

Neste contexto, procedemos a uma entrevista inicial à mãe para conhecer algumas das crenças, hábitos e projectos de vida da família e apercebemo-nos que era necessário uma articulação com a assistente social, uma vez que a Laura iria ser submetida a uma intervenção cirúrgica no mês seguinte e a mãe necessitava de um local para deixar as irmãs gémeas da Laura (de 6 meses) durante a cirurgia. Após uma reunião com a Assistente Social, foi contactada a Casa do Gil, que aceitou o acolhimento das crianças durante esse período. Por outro lado, uma vez que a mãe desejava residir em Portugal após a cirurgia da filha, foram activados, por parte da Assistente Social, os recursos necessários para a mãe poder satisfazer o seu projecto de vida. Foi também promovido um espaço de partilha de sentimentos e vivências acerca da parentalidade da Laura e das suas irmãs e foram esclarecidas algumas dúvidas sobre as suas preocupações, nomeadamente, a alimentação, a fala e o desenvolvimento da Laura após a cirurgia.

No Programa de Vacinação foi possível analisar com as enfermeiras as vantagens de utilizar algumas medidas não farmacológicas, como técnicas de distracção (a música ambiente, alguns brinquedos junto à marquesa onde as crianças são vacinadas, a respiração, a contagem de números, uma canção, uma pequena história), a negociação do momento, da posição, da recompensa possível. A administração da sucrose também foi analisada com as enfermeiras que realizam as vacinas e o teste de Guthrie, uma vez que consiste num método seguro, fácil e rápido de administrar, barato e eficaz na diminuição da dor durante os procedimentos invasivos, tanto no RN como no lactente (Gaspardo, Linhares e Martinez, 2005)

É consensual que a dor, para além de factor de desconforto e sofrimento, traz sequelas negativas a vários níveis para a criança a curto e a longo prazo. Medeiros e Madeira (2006) referem a irritabilidade, a diminuição da atenção e orientação, a alteração do padrão do sono e a recusa alimentar como consequências a curto prazo. Como manifestações tardias são descritas a diminuição do limiar da dor e a hiperalgesia, devido ao aumento das ramificações nervosas no local agredido.

Vários autores são unânimes em afirmar que a preparação da criança e da família antes do procedimento bem como o recurso às medidas de controlo da dor durante o mesmo, reduzem a ansiedade e consequentemente a dor (Schechter *et al*, 2007). No exercício autónomo da profissão, documentado no n.º 2, art. 9.º do REPE (Decreto–Lei n.º161/96), os enfermeiros devem implementar medidas não farmacológicas, que incluem um ambiente calmo, o toque,

posicionamento da criança, conforto materno/paterno, método canguru, audição musical, sucção não-nutritiva, uso de sacarose, aleitamento materno (Aranda, 2005; Badiee, 2006; Medeiros e Madeira, 2006; Noronha, 2007; Silva, 2005) e a administração simultânea de vacinas (Schechter et. al., 2007), e ainda algumas medidas farmacológicas como o paracetamol e o uso de EMLA (Infarmed, 2006; New South Wales – Astrazeneca, 2009) antes da administração das vacinas.

Estas evidências científicas foram analisadas com a equipa de Enfermagem, de modo a sensibilizá-la para esta temática através de fundamentos válidos. A partilha de conhecimentos actualizados e pertinentes para a prestação de cuidados de qualidade é um dever dos enfermeiros de forma a dignificar a profissão (alínea f) do n.º1 do Art. 76.º do Decreto-Lei n.º 104/98).

Frequentemente os profissionais de saúde vêem, a preparação da criança e pais como uma medida que consome muito tempo e sobrecarga de trabalho, mas os resultados de estudos recentes, entre eles, o estudo de Pruitt *et al* (2008), o estudo de Curtis *et al* (2007) e o estudo de Schechter *et al* (2007), mostram que o tempo investido na preparação é compensado pela diminuição do tempo de execução do procedimento.

Os pais também foram informados das vantagens da utilização do EMLA, as contra-indicações, o local onde poderiam adquiri-lo e o modo como se aplicava. Foram ainda sensibilizados sobre os comportamentos que poderiam minimizar a ansiedade da criança antes, durante e após o procedimento, tendo em conta a sua fase de desenvolvimento. Planear um procedimento com a criança e com os pais/acompanhante, explicar a importância desse procedimento e solicitar a opinião e colaboração dos intervenientes promove uma atmosfera de respeito mútuo, o que pode resultar numa maior cooperação na execução do procedimento (Schechter *et al*, 2007).

Esta sensibilização da equipa de enfermagem e dos pais relativamente à implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo da dor demonstraram o desenvolvimento de determinadas competências: demonstrar consciência crítica para os problemas da prática profissional relacionados com o cliente e família; identificar as necessidades formativas na área de especialização de SIP; tomar decisões fundamentadas, atendendo às evidências científicas e às suas responsabilidades sociais e éticas; incorporar na prática os resultados da investigação válidos e relevantes no âmbito da especialização e promover o desenvolvimento profissional dos outros enfermeiros.

Consideramos ainda que seria vantajoso que os registos das vacinas estivessem informatizados a nível nacional, assim não era necessário que o CSL enviasse cartas para outros Centros, cada vez que uma criança seguida noutro Centro é vacinada no CSL. Por outro lado, para além de se diminuir as taxas de repetição de vacinas nos casos em que há perda de

boletins, seria também mais fácil, a identificação e localização de crianças que não cumprem o PNV.

Para além das consultas de saúde infantil e vacinação, também participámos em visitas domiciliárias, de forma a promover o desenvolvimento de competências parentais no contexto familiar, intervir em proximidade em situações de risco infantil e possibilitar a articulação com redes de apoio familiar, diminuindo as desigualdades em saúde.

Nestas visitas foi feita uma avaliação do desenvolvimento, competências do bebé e da família e da interacção do sistema familiar. Em alguns casos, participámos mesmo na confecção da alimentação do bebé, na organização doméstica, na criação de rotinas diárias e na promoção de atitudes facilitadoras do desenvolvimento do bebé. Utilizaram-se metodologias de cuidado que possibilitaram a participação e o envolvimento dos pais no planeamento e organização dos cuidados à criança. Desenvolvemos o pensamento crítico para a concepção de planos de cuidados, tomando por referência o Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1995).

Consideramos que a intervenção no contexto familiar é uma estratégia de eleição nos cuidados à criança/família, pois permite, não só, adequar melhor os cuidados às necessidades das famílias, mas também, ter uma percepção mais real das suas condições sociais, comportamentos, dificuldades e possíveis factores de risco no contexto familiar. Por outro lado, é a forma mais eficaz de se chegar a crianças/jovens que não têm hábitos de vigilância de Saúde. Notou-se também que o ambiente é menos formal e mais íntimo, o que facilita a partilha dos diferentes problemas e a relação entre o enfermeiro e a família.

Ao longo da prestação de cuidados nas consultas de saúde infantil e nas visitas domiciliárias, analisámos com a equipa a pertinência de se utilizar instrumentos para avaliação da família, e chegámos à conclusão que a escala de Notação Social de Família – Graffar adaptado (adaptada da escala original elaborada pelo Professor Graffar – 1956) seria uma escala adequada para avaliação económico-social da família, uma vez que é um instrumento consistente, preconizado pelo Centro Internacional da Infância, utilizado em diversos países, centrado em cinco referências sociais diferentes, cuja aplicação é simples e está adaptado à população portuguesa por Luísa Ferreira da Silva.

Considerámos ainda que o apgar, o genograma e o ecomapa da família seriam outros instrumentos facilitadores da compreensão das relações familiares e da dinâmica familiar (Wright & Leahey, 2002). Em momentos informais, foram apresentados à equipa responsável pelas consultas de Saúde Infantil e visitas domiciliárias, os respectivos procedimentos para a correcta utilização destes instrumentos e os possíveis contributos dos mesmos para a melhoria dos cuidados prestados às crianças/famílias abrangidas pelo CSL.

Estas actividades desenvolvidas paralelamente à prestação de cuidados sugerem, não só, a capacidade de análise e formulação de problemas da prática, como também, a adequação de respostas, que evidenciam a mobilização dos conhecimentos adquiridos na formação inicial e mais concretamente da formação pós-graduada e a integração de competências em situações novas e imprevistas.

Ao longo do estágio foi realizada uma reflexão sobre as mudanças familiares e as transformações sociais ocorridas na nossa sociedade nos últimos anos (Anexo V). Esta reflexão imbuída de análise crítica contribuiu, não só, para compreender melhor as relações familiares da sociedade contemporânea e desenvolver uma metodologia de trabalho mais eficaz na assistência à criança, família e comunidade, como também, produzir um discurso fundamentado, tendo em consideração diferentes perspectivas sobre os problemas actuais da parentalidade.

Objectivo II) Contribuir para a melhoria da gestão dos cuidados de enfermagem prestados à criança e família, inserida na comunidade, no contexto dos CSP

É consensual que a promoção da saúde se deve iniciar desde a concepção, sendo os cuidados prestados, nos primeiros anos de vida, os que influenciam definitivamente o desenvolvimento futuro de cada indivíduo. A equipa de Enfermagem deve responsabilizar-se o mais precocemente pela avaliação das necessidades parentais e preparação dos cuidadores para a sua função parental no que diz respeito às exigências diárias, aos cuidados antecipatórios à doença e às estratégias de adaptação mais adequadas ao estadio.

Tal como foi referido no diagnóstico de situação, a equipa de Enfermagem verbalizou que uma das necessidades urgentes era a elaboração de um guia que sistematizasse e uniformizasse os cuidados prestados na Consulta do CSL. Tendo em conta que uma das competências do EESIP consiste em responder eficazmente às especificidades e exigências desenvolvimentais da criança e do jovem ao longo das etapas do seu ciclo vital, promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento desde o nascimento até à juventude (OE, 2009), assumiu-se como prioridade a realização do Guia da Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil.

Este guia foi construído de acordo com a periodicidade das consultas realizadas pelo CSL até aos quinze meses, que é concordante com a periodicidade preconizada pelo Programa-Tipo de Actuação de Saúde Infantil e Juvenil, da DGS. Tendo em conta a especificidade das alterações e mudanças da estrutura familiar durante a transição para a parentalidade e o facto do primeiro ano de vida ser um período em que ocorre um forte desenvolvimento da criança, que influencia grandemente os seus comportamentos futuros, inicialmente definiu-se que o guia seria sistematizado durante o primeiro ano de vida. No entanto, as enfermeiras do CSL

consideraram pertinente alargar este período até à consulta dos 15 meses, uma vez que nesta idade, a consulta é, exclusivamente, de Enfermagem e são abordados temas complexos como a adaptação ao Infantário, a forma de lidar com a afirmação da personalidade da criança e o negativismo, a promoção de estilos de vida saudáveis, entre outros.

Foi utilizado, como documento de referência, o Manual de Boas Práticas da Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil, sistematizado pelas Enfermeiras da Unidade Setentrional A para uniformizar o atendimento nos diferentes Centros de Saúde. Como instrumento de avaliação do desenvolvimento da criança utilizámos o teste de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan, o instrumento de avaliação actualmente utilizado nas consultas de Saúde Infantil do CSL. Este guia foi ainda construído tendo por base a linguagem CIPE (Versão 1), uma linguagem científica e uniformizada, comum à Enfermagem mundial (Anexo VI).

De acordo com a OE (2002), a produção de guias orientadores dos cuidados de enfermagem, baseados na evidência empírica, são essenciais para estruturar o exercício profissional e melhorar continuamente a qualidade dos cuidados. A aplicação destes documentos na Consulta de Saúde Infantil contribuirá para desenvolver uma metodologia de trabalho eficaz na assistência ao cliente, assim como, para "*definir e utilizar indicadores que permitam […] à equipa de enfermagem, avaliar, de uma forma sistemática, as mudanças verificadas na situação de saúde do utente […] e introduzir as medidas correctivas julgadas necessárias*" (alínea c) do n.º 3 do Art. 7.º do Decreto-Lei n.º437/91)

Só através de um registo sistemático, claro e rigoroso das intervenções de Enfermagem é que podemos, não só, melhorar a qualidade e a continuidade dos cuidados que prestamos, como também dar visibilidade ao contributo destes cuidados para a saúde da população. Para que os enfermeiros possam demonstrar objectivamente o valor social da sua profissão, bem como, o impacto do seu trabalho na qualidade de vida dos cidadãos, devem dispor de instrumentos válidos e fidedignos de registo e monitorização da sua prática (OE, 2004a).

Temos consciência que se estes registos estivessem informatizados mais facilmente se obteriam dados estatísticos dos indicadores de qualidade. No entanto, actualmente, o Centro de Saúde ainda não possui os recursos necessários para elaborar o registo informatizado.

Os conhecimentos adquiridos na elaboração deste guia, nomeadamente, sobre os cuidados de Enfermagem, no âmbito dos CSP, adequados a cada fase de desenvolvimento, permitiram a prestação cuidados com maior qualidade quer nas consultas de saúde infantil, quer no local de trabalho (contexto hospitalar). Este guia também poderá facilitar a integração dos novos elementos, uma vez que uniformiza o registo da avaliação do crescimento e desenvolvimento psicomotor, psicoafectivo e social da criança; e orienta o enfermeiro nas suas intervenções autónomas e interdependentes relativamente à promoção de estilos de vida saudáveis da

criança/família, à prevenção da doença, ao apoio da função parental e à promoção do desenvolvimento familiar.

Durante as duas últimas semanas de estágio o guia foi testado com várias crianças/famílias pela equipa de equipa de Enfermagem, no sentido de se avaliar as limitações ou constrangimentos na aplicabilidade à realidade profissional, tendo sido realizadas as alterações necessárias. Nesta semana também informámos os outros profissionais de saúde da existência deste guia, para que a articulação multidisciplinar seja mais eficaz. Ao organizar e moderar estas reuniões, comunicámos aspectos complexos de âmbito profissional e académico à equipa de saúde e desenvolvemos a capacidade de reagir perante situações novas e imprevistas e tomar decisões fundamentadas com base nas evidências científicas e nas responsabilidades sociais e éticas.

Consideramos que este documento se assume como um guia orientador de boa conduta profissional nas várias consultas de Saúde Infantil, com o objectivo de aumentar a capacidade e competência de cada família para caminhar em direcção a uma maximização da saúde infantil e juvenil. No entanto, sugerimos à equipa que posteriormente dê continuidade a este guia, construindo um documento que incida sobre as restantes faixas etárias até aos 18 anos, uma vez que a manutenção da saúde de todas as crianças e adolescentes é um imperativo para os profissionais de saúde em geral.

Objectivo III) Promover a adaptação ao processo de transição e o desenvolvimento de competências parentais

É consensual que durante a gravidez e o período pós-parto o indivíduo fica sujeito a um conjunto de mudanças significativas no seu equilíbrio biológico, psicológico e social. Vários autores têm conceptualizado este período como um momento crítico no processo normal do desenvolvimento do Ser Humano, uma vez que implica a constituição de uma nova organização intra-psíquica e requer adaptação a novos papéis e responsabilidades (Canavarro, 2006; Figueiredo, 2000).

Num curto espaço de tempo ocorrem transformações de diversa índole nos papéis sociais, nos padrões existenciais e nas relações interpessoais do casal, o que constitui momentos de excelência para o desenvolvimento pessoal e aquisição de novas competências, mas também, períodos de risco para o aparecimento de novas vulnerabilidades, descompensações e perturbações psicopatológicas, como a ansiedade e a depressão puerperal (Bayle, 2005; Honrado, 2001).

A evidência empírica tem mostrado que a intervenção nos primeiros tempos de vida da criança é relevante e efectiva, uma vez que o bebé que nasceu é catalizador de mudanças importantes

nos seus progenitores e o casal encontra-se mais sensível e susceptível à mudança (Portugal, 2006). Nesta fase é fundamental que os profissionais de saúde dêem suporte aos pais, promovam a sua saúde mental e as suas competências parentais, facilitando o processo de adaptação durante este período de transição e o reequilíbrio familiar. A consistência e a contingência dos cuidados parentais à criança, a adequação do processo interactivo entre a tríade mãe-pai-bebé e uma vinculação segura são factores cruciais para o desenvolvimento saudável da criança ao longo do seu ciclo vital (Portugal, 2006).

O Programa Tipo de Actuação em Saúde Infantil e Juvenil (2005) definiu que "Apoiar e estimular a função parental e promover o bem-estar familiar" deverá ser uma meta a atingir pelos profissionais de Saúde Infantil (Portugal, 2005). Uma das estratégias para alcançar este objectivo será a valorização dos cuidados antecipatórios ao bebé como factor de promoção da saúde e de prevenção da doença, facultando aos pais os conhecimentos necessários ao melhor desempenho da sua função parental.

Para além dos ensinos individualizados nas consultas de saúde infantil, de acordo com as necessidades específicas de cada família, consideramos pertinente que o enfermeiro se articule com os pais, em Sessões de Promoção para a Saúde, fornecendo-lhes conhecimentos específicos para que estes se sintam mais competentes e seguros enquanto cuidadores, conseguindo desenvolver o papel parental de uma forma mais satisfatória. Por outro lado, os pais ao serem sensibilizados para as capacidades desenvolvimentais e interactivas dos seus filhos, poderão tornar-se mais atentos e estimulantes, o que poderá melhorar a qualidade das interacções futuras entre os progenitores e o bebé (Mahoney *et al*, 1999)

Considerámos que a sessão seria enriquecida com a experiência profissional e formação pós-graduada de outra aluna deste Mestrado. Por outro lado, ambas poderíamos realizar esta formação em dois Centros de Saúde diferentes (CSL e Centro de Saúde do Cacém), adaptando os conteúdos e metodologia às necessidades formativas específicas de cada grupo alvo.

Para adequarmos os temas a abordar em cada sessão, procedemos ao levantamento de necessidades por parte dos pais, através de um questionário, aplicado quando era realizado o Teste de Guthrie, sobre as temáticas que a nossa população alvo (pais de bebés até ao segundo mês de vida/ primeiro filho) gostaria de ver desenvolvidas. Posteriormente, foram planeadas e preparadas duas sessões com temas e abordagens diferentes (Anexo VII), e em ambas tivemos a preocupação constante em articular os conhecimentos da formação inicial, pós-graduada e da nossa experiência profissional com a realidade sociocultural do grupo a quem se destinava a formação. Foi escolhido o período pós-laboral (das 18:30 às 19:30) para que o pai pudesse comparecer juntamente com a mãe na sessão.

Os pais foram ainda esclarecidos sobre algumas dúvidas relacionadas com as diferentes fases de desenvolvimento psicoafectivo do bebé e a respectiva adequação dos comportamentos parentais. Foram também informados sobre os direitos e os deveres da família e as possíveis respostas da comunidade às necessidades das famílias durante os primeiros anos de vida da criança.

A partilha de vivências e dificuldades entre o grupo de pais constituiu também um bom suporte para as funções parentais. O processo de identificação entre pares que partilham problemas ou tensões emocionais similares, poderá clarificar processos de culpabilidade e promover o desenvolvimento de estratégias de *coping* facilitadoras da adaptação à parentalidade (Boss, 2002).

Para complementar a informação transmitida oralmente, construímos um instrumento informativo (íman) para os pais colocarem no seu domicílio, que incluía as necessidades e competências do bebé e as atitudes e comportamentos dos seus cuidadores para promover um desenvolvimento saudável durante o primeiro ano de vida. Esta estratégia pareceu-nos ser a forma mais adequada dos pais integrarem e assimilarem estes conteúdos, de uma forma gradual e contínua.

Optámos por esta faixa etária, porque, na literatura, é consensual, que as relações afectivas estabelecidas durante o primeiro ano de vida, têm uma contribuição significativa para o desenvolvimento cognitivo, emocional e relacional da criança e para a sua auto-estima (Canavarro, 1999; Bowlby, 2001). Várias investigações convergem para o pressuposto que a vinculação inicial estabelece o padrão e influencia as relações interpessoais futuras, sendo deste modo, responsável pela saúde mental na idade adulta (Canavarro, 1999). As interacções precoces estabelecidas durante o primeiro ano de vida entre os pais e bebé permitem também que este cresça com um sentimento de segurança interna, confiança na relação com os outros e curiosidade/desejo de explorar o mundo (Bowlby, 2001; Portugal, 2005).

Em ambas as sessões, os pais demonstraram muito interesse nos temas abordados, expressando frequentemente dúvidas e preocupações particulares ao longo da sessão. Procurámos construir uma relação de confiança, respeito e reconhecimento mútuo, com o objectivo de desenvolver um trabalho de parceria no suporte ao desenvolvimento da criança. Tentámos promover um ambiente em que os pais se sentissem centrais no processo de cuidar, e compreendessem que as suas opiniões são reconhecidas e que a nossa intervenção visa ampliar as suas competências parentais.

Durante a elaboração do planeamento e realização das sessões aprofundámos conhecimentos e adquirimos competências num domínio específico de enfermagem com o qual não estávamos particularmente familiarizadas profissionalmente. Deste resultou uma profunda compreensão da tríade mãe/pai/bebé e do processo de transição para a parentalidade que

estes vivenciam, assim como, um amplo entendimento das respostas humanas nessa situação específica e das intervenções adequadas às necessidades desta tríade.

Durante a sessão, consideramos que foram demonstrados conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com as famílias, respeitando sempre as suas crenças, a sua cultura e o seu projecto de saúde. Para conseguirmos atingir este objectivo aprofundámos conhecimentos sobre estas temáticas e reflectimos, em conjunto, de forma crítica, sistemática e criativa, sobre a comunicação e a relação interpessoal e terapêutica com o cliente/família.

Consideramos que, com esta experiência, adquirimos competências/conhecimentos fundamentais para podermos ser elementos activos e dinamizadores da promoção da saúde e prevenção da doença na nossa realidade profissional, o contexto hospitalar.

Nas sessões participaram também alguns estudantes e enfermeiros (especialistas e generalistas) dos respectivos Centros de Saúde, que referiram que os conteúdos da sessão foram muito pertinentes, que o nosso discurso foi fundamentado em evidência empírica recente e que a metodologia utilizada foi diversificada e dinâmica – método expositivo, apresentação de vídeo, método demonstrativo (massagem para alívio das cólicas, amamentação) e método activo (partilha de experiências e sentimentos e dificuldades). Acreditamos que desta forma também contribuímos para a actualização de conhecimentos, desenvolvimento pessoal e profissional dos enfermeiros e estagiários dos Centros de Saúde.

Para que o nosso trabalho e investimento tivessem continuidade, elaborámos um documento para cada um dos Centros de Saúde, onde consta o plano da sessão, os conteúdos abordados, os diapositivos em Power-Point e o material informativo complementar à sessão. Também foi feito, em conjunto com as Enf.ª Chefes dos respectivos Centros de Saúde, um contacto por email para o Alto Comissariado da Saúde no sentido de solicitarmos o patrocínio científico e financeiro para a continuidade da impressão do material informativo, podendo este vir a ser cedido aos pais não apenas em sessões de formação mas em visitas domiciliárias, consultas de saúde infantil ou noutras ocasiões pertinentes.

Objectivo IV) Compreender as respostas humanas de uma família em processo de transição, cujo filho é portador de Malformação Congénita (Associação de CHARGE)

Para atingir este objectivo foi feita numa fase inicial uma cuidada pesquisa bibliográfica sobre a Associação de CHARGE e a Parentalidade de uma criança com Malformação Congénita. Ao longo desta revisão da literatura foram analisados sobretudo os trabalhos existentes sobre o impacto do nascimento de um filho com malformação congénita, a relação parental com a criança, o processo de adaptação parental e os factores que podem ter influência no mesmo.

Posteriormente foram realizadas três visitas domiciliárias e duas entrevistas exploratórias aos pais de uma criança, seguida no CSL, com Associação de CHARGE – a Sara. Foi feita uma colheita de dados mais aprofundada sobre a história familiar, os antecedentes pessoais e a avaliação das actividades de vida da Sara (de acordo com o Modelo de Nancy Roper), assim como, sobre a vivência parental desde o projecto da gravidez até à actualidade. Por fim, foi elaborada uma reflexão crítica, fundamentada com base na evidência empírica e na experiência profissional e formação pós-graduada, sobre o cuidar da criança com Associação de CHARGE e sua Família (Anexo VIII).

Durante este percurso foram aprofundados conhecimentos relativamente à parentalidade e ao cuidar da criança/família com malformação congénita, tendo adquirido uma visão mais abrangente sobre este tema, o que despertou o desejo de continuar a investir na investigação em Enfermagem sobre esta problemática. Cada momento de pesquisa, de prestação de cuidados, de reflexão e análise sobre a complexidade inerente a esta parentalidade, constituiu um excelente momento de aprendizagem, de aquisição de competências técnicas, científicas e humanas para assistir estas crianças/famílias de uma forma mais holística e responsável.

Durante as visitas domiciliárias apercebemo-nos da complexidade de influências e interacções em causa, durante a transição para a parentalidade de uma criança com Associação de CHARGE, e tivemos oportunidade de analisar com pais múltiplos contextos: o individual, o conjugal, o parental, o familiar e o social.

Ao longo das visitas domiciliárias também ajudámos os pais a avaliar as suas competências e os mecanismos de *coping* que usam habitualmente para confrontar as dificuldades que sentem, e em conjunto, analisámos algumas formas mais adaptativas para lidar com situações de *stress*, de modo a conseguirem algum controlo emocional que lhes permita desempenhar adequadamente as tarefas parentais.

As reuniões de partilha de saberes e experiências com as enfermeiras do Centro de Saúde durante e após as visitas domiciliárias e entrevistas também foram muito enriquecedoras, uma vez que permitiram uma reflexão cuidada sobre as vivências e necessidades destas famílias, problemas da prática profissional e metodologias de trabalho eficazes na assistência à criança/família.

Para que os cuidados prestados a esta família durante o estágio pudessem ter continuidade, foi partilhada informação sobre a história pessoal e familiar da Sara, os seus hábitos e actividades de vida diária, as vivências, dificuldades e necessidades parentais e as intervenções necessárias para cuidar desta família, com os profissionais de saúde (Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais, Psicóloga) do CSL e outras estruturas da comunidade como o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. Pretende-se que os dados transmitidos pelos pais ao longo das entrevistas e a pesquisa bibliográfica disponibilizada

possam contribuir para a melhoria dos cuidados prestados pelos vários profissionais do Centro de Saúde a esta e outras famílias que vivem em situação semelhante.

No serviço onde desempenho funções, prestamos frequentemente cuidados a crianças com malformação e suas famílias, no entanto não tinha uma noção real das consequências das nossas "lacunas" na preparação para o regresso ao domicílio e na articulação com os CSP e recursos comunitários. Analisar e compreender as vivências dos pais da Sara, participar nos cuidados parentais no domicílio, constatar as dificuldades e constrangimentos que surgem ao longo do processo de cuidar e as necessidades específicas desta família, constituiu uma experiência muito valiosa para o meu desenvolvimento profissional e, certamente, para a melhoria dos cuidados que prestarei futuramente no meu contexto profissional.

2.3. Unidade de Pneumologia Pediátrica do HSM: Módulo II

2.3.1. Diagnóstico de Situação

O avanço tecnológico e a criação de centros diferenciados nos hospitais centrais tem vindo a traduzir-se numa maior sobrevivência neonatal e numa maior prevalência da doença crónica na idade pediátrica, com maior ou menor grau de dependência. Este prolongamento da vida, na maioria das vezes, resulta na criança/jovem com problemas de saúde especiais do foro crónico que necessitam de um acompanhamento especializado contínuo.

Grande parte das crianças internadas na UPP tem necessidades especiais e é dependente de tecnologia, necessitando no domicílio de ventilação invasiva ou não invasiva, traqueostomia, aspiração e mobilização de secreções, oxigenioterapia, gastrostomia, etc. De facto, as respostas tecnológicas relativas ao suporte ventilatório não invasivo permitiram a transição para o domicílio de crianças que anteriormente permaneciam em internamentos de longa duração dependentes de cuidados hospitalares.

A doença respiratória crónica em idade pediátrica inclui, entre outras, a asma, fibrose quística, displasia broncopulmonar, bronquiolite obliterante, malformações congénitas, doenças neurológicas. Cada uma destas patologias possui características clínicas distintas, tem diferentes etio-patogenias, mas partilham percursos, diagnósticos e acções terapêuticas semelhantes.

A UPP, devido à sua diferenciação na prestação de cuidados de saúde a crianças com patologia respiratória, engloba, desde Fevereiro de 2002, o Centro de Apoio a Cuidados Integrados Domiciliários a crianças com patologia respiratória dependentes de tecnologia. A equipa de enfermagem tem investido na avaliação das necessidades destas crianças e famílias

e apostado em ensinos individualizados aos cuidadores, para que estes desenvolvam competências para conseguirem, autonomamente, prestar os cuidados especializados que estas crianças necessitam.

Esta Unidade também integra o Centro Especializado de Fibrose Quística, assegurando o acompanhamento e orientação da criança e família, desde o diagnóstico até à fase final da sua vida. Também tem sido cada vez mais frequente a prestação de cuidados a crianças em cuidados paliativos, onde se preconiza também a preparação dos pais para o regresso ao domicílio.

Em Abril de 2006, deu-se início ao Projecto UMAD no HSM, no sentido de melhorar a qualidade de vida das crianças/famílias com doença crónica, minimizando os efeitos da incapacidade e maximizando a capacidade do doente através da sua integração na família e na comunidade. A sua criação é proposta como alternativa ao internamento hospitalar frequente e prolongado nos doentes crónicos dependentes de apoio terapêutico e tecnológico.

Tendo em conta que a família, como cuidador informal, constitui o principal responsável pelos cuidados que a criança necessita, e que o hospital não é o local ideal para o seu desenvolvimento; a transição para o seu lar, no seio da sua família, constitui um dos maiores desafios para os profissionais de saúde. Promover a transição para o domicílio, assegurando a possibilidade destas famílias manterem uma dinâmica estável e gratificante com a menor disrupção possível dos seus hábitos, constitui o objectivo primordial deste projecto.

Em 2008 foi realizado um estudo de investigação por duas enfermeiras da UPP (Castro & Mota, 2008), no sentido de identificar as necessidades dos cuidadores das crianças com necessidades de saúde especiais dependentes de tecnologias no domicílio. Neste estudo concluiu-se que uma das principais necessidades destes cuidadores é a necessidade de obter informação compreensível, exacta e actualizada sobre os cuidados de saúde especiais que a criança necessita, as tecnologias de saúde (equipamento tecnológico), as estratégias para facilitar o seu desenvolvimento e os serviços disponíveis para os ajudar nos cuidados à criança. Destaca-se também a necessidade de suporte emocional, ou seja, precisam de alguém a quem possam expressar os seus sentimentos e de alguém que os ajude a compreender as suas reacções e as das pessoas que estão à sua volta, para que consigam uma adaptação bem sucedida à situação.

Este estudo remete para a importância do enfermeiro ajudar a família a lidar com a doença, avaliando os seus conhecimentos, fornecendo informações para tomarem decisões esclarecidas, ensinando a prestar cuidados e encaminhando a família para os recursos disponíveis (Castro & Mota, 2008). Muitos pais podem gerir responsavelmente os cuidados dos seus filhos em casa, se lhes forem fornecidas as informações e o suporte de que necessitam.

Actualmente o planeamento da preparação para o regresso ao domicílio não é sistematizado, o que, por vezes, pode resultar na repetição dos mesmos ensinos por parte de vários enfermeiros, ou por outro lado, em falta de informação/treino sobre determinados aspectos. Os registos no Diário de Enfermagem também acabam por ser muito extensos e a informação sobre os ensinos efectuados, os comportamentos e dificuldades dos cuidadores fica dispersa, o que dificulta a consulta por parte dos vários profissionais da equipa multidisciplinar.

O Estudo de Charepe (2004) veio corroborar este facto, revelando que nos últimos anos se tem verificado um aumento progressivo de readmissões da criança com doença crónica na urgência, na maioria das vezes, em situação de não agudização da doença. Estas famílias recorrem frequentemente à urgência por falta de conhecimentos e competências para lidar com as complicações da doença crónica da criança, o que sugere que a preparação dos pais para o regresso ao domicílio e a articulação com os recursos comunitários não tem sido suficientemente eficaz (Charepe, 2004).

Perante este facto, torna-se necessário: desenvolver na equipa de enfermagem competências para preparar e orientar os pais para o regresso ao domicílio, tendo em conta as suas necessidades reais; integrar efectivamente os pais nos cuidados prestados à criança aquando da sua permanência em internamento hospital; divulgar e fornecer instrumentos de informação para os cuidadores; estimular a família na procura e utilização de recursos existentes na comunidade e estabelecer uma boa articulação intrahospitalar e entre instituições de saúde (Charepe, 2004; Prazeres, 2006).

O diagnóstico de uma doença crónica na criança provoca na família períodos de desequilíbrio ou distúrbios nos seus padrões de comportamento, podendo vir a desencadear uma crise. Perante esta realidade, os cuidadores necessitam de alguém na comunidade que seja facilitador deste processo de adaptação, e que os ajude a lidar com as adversidades e complicações que surgem e a gerir todas as mudanças familiares/sociais inerentes à situação de doença. Como afirma Silva (2007, p.15) "*ajudar as mães/pais na aquisição de competências associadas a um eficaz exercício do papel parental parece-nos constituir uma dimensão pró activa e construtiva dos sistemas de fornecimento de cuidados de saúde*".

2.3.2. Objectivos, Actividades Desenvolvidas e Competências Adquiridas

Apesar de ser um estágio em contexto de trabalho, procurou-se desenvolver actividades nunca antes experienciadas, como a formação em serviço, a promoção da investigação sobre as práticas, a prestação de cuidados na UMAD, a reflexão e análise sobre problemas complexos da prática profissional, a realização de um guia orientador da preparação para o regresso ao domicílio, entre outros.

O facto de ser um estágio realizado em contexto de trabalho facilitou a concretização dos objectivos, uma vez que conhecemos melhor a realidade profissional e as necessidades tanto da equipa prestadora de cuidados como das famílias/crianças com doença crónica. Por outro lado, nota-se que existe também uma maior receptividade e empenho por parte da equipa na implementação de projectos e na reflexão sobre os problemas da prática profissional.

Neste módulo definimos três objectivos, que apresentamos, de seguida, juntamente com respectivas actividades e competências adquiridas.

Objectivo I) Prestar Cuidados de Enfermagem de maior complexidade à Criança/Família, segundo uma metodologia científica, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP, com ênfase na promoção do desenvolvimento e adaptação ao processo de transição

Durante a primeira semana de estágio foi possível integrar, pela primeira vez, a equipa da UMAD e prestar cuidados a crianças seguidas pela UPP, no seu domicílio. Esta experiência revelou-se extremamente rica, uma vez que contribuiu para uma maior percepção do cuidar no contexto familiar e comunitário das crianças. Foram realizadas também entrevistas informais às enfermeiras integradas no projecto UMAD, no sentido de complementar a análise sobre os problemas/constrangimentos que surgem ao longo do processo de cuidar destas crianças/famílias. Nestas entrevistas individuais e posteriormente em conjunto com toda equipa, tivemos oportunidade de reflectir e analisar algumas estratégias para minimizar as dificuldades que vão surgindo. No Anexo IX, encontra-se uma reflexão que tem por base esta experiência, uma pesquisa bibliográfica sobre o tema e as entrevistas realizadas.

No Anexo X encontram-se também outras reflexões críticas, fundamentadas com base na literatura sobre temas considerados pertinentes para a prestação de cuidados neste módulo. Entre estas destaca-se a reflexão sobre a intervenção do enfermeiro especialista junto do adolescente e família em situação de doença crónica e fim de vida. Consideramos que reflexão sobre a prática é imprescindível para que o enfermeiro possa acompanhar o doente/família, através de um cuidar holístico, individualizado e envolto de humanização. Esta reflexão foi baseada num diário de sentimentos escrito, durante 10 dias, por uma adolescente de 16 Anos com Fibrose Quística, durante um dos vários internamentos na UPP por agudização respiratória.

Na UPP normalmente estão internadas várias crianças/jovens com malformações congénitas diversas, por isso, durante este estágio foi possível prestar cuidados de grande complexidade às mesmas. Preocupámo-nos ao longo do internamento em demonstrar empatia e disponibilidade para dar suporte emocional a estas famílias e promover o desenvolvimento de competências parentais para cuidar da criança.

À frente dos pais, valorizámos as capacidades e competências da criança, enaltecendo as suas potencialidades, identificando as suas áreas de funcionamento normal e a forma como se podia estimular o seu desenvolvimento. Reforçámos positivamente as competências que os pais iam adquirindo no cuidar especializado que os seus filhos necessitam, no sentido de promover a auto-estima e auto-confiança parental.

Por vezes, o processo aprendizagem reforça sentimentos de incapacidade, ou percepções de que tratar daquele bebé é tão complexo que só um profissional será adequado. Ao contrário, o que se pretende é ajudar os pais a apropriar-se duma interpretação coerente do desenvolvimento do filho e dos cuidados e rotinas possíveis em cada fase, de modo a que se sintam verdadeiramente a descobrir o filho, a interpretar os sinais de *stress* ou prazer e a descobrir as suas características únicas, por vezes, quase invisíveis a um olhar mais distanciado (Barros, 2006b; Harris, 2005).

Nunca podemos esquecer que os pais são os únicos detentores dos recursos essenciais para a aceitação/integração do seu problema, pelo que o enfermeiro não deverá substitui-lo em aspectos relativos à sua participação na acção, nem impor procedimentos, mas sim ajudá-lo a reconhecer e a descobrir os seus potenciais recursos, de acordo com a sua própria personalidade e o seu próprio ritmo (Johnson, 2000).

Tendo em conta que não pode ser negligenciada a complexidade de influências e interacções em causa, durante a transição para a parentalidade, durante a nossa intervenção dirigimo-nos, gradualmente, para as várias dimensões da vida familiar: sentimentos acerca de si, relações com a família de origem, relações parentais e conjugais e redes de apoio social.

Vários autores reforçam que as percepções parentais relativamente às características dos seus filhos, bem como as suas percepções relativamente à competência parental, apoio familiar e rede social de apoio influenciam decisivamente o processo de adaptação parental (Almeida e Pires, 2009; Campis, Demaso & Twente, 1995; Carey, Nicholson & Fox, 2002; Clements & Barnett, 2002; Jusiene & Kucinskas, 2004; Pimentel & Menéres, 2003; Raina *et al*, 2005). Os estudos de Carey (2000); Lawoko & Soares (2006); Uzark & Jones, (2003) acrescentam que a visibilidade e severidade da malformação não têm influência directa no processo de adaptação parental, mas sim as percepções parentais da malformação da criança, do prognóstico da situação e do desenvolvimento futuro do seu filho.

Tendo em consideração estes estudos, foram proporcionados momentos de procura e construção de novas significações sobre este filho e sobre o papel parental, que lhes permitam dar sentido às suas experiências, antecipar problemas e situações gratificantes, e desenvolver estratégias adequadas para cuidar e educar este bebé. Tal como é preconizado pela OE (2009), para facilitar este processo de transição de particular exigência foram mobilizados vários recursos, recorrendo a um largo espectro de abordagens terapêuticas.

Os ensinos a estas famílias incidiram, não só, sobre a situação de doença da criança e os cuidados especializados que necessita, como também, sobre a promoção da saúde e prevenção da doença nas suas actividades de vida. Ao longo desta experiência integrámos plenamente a filosofia dos "Cuidados Centrados na Família", envolvendo e integrando os pais na equipa, porque estes são, sem dúvida, as pessoas que melhor conhecem a criança e que lhes prestam os melhores cuidados.

Consideramos que a enfermeira especialista assume um papel de extrema importância na humanização e melhoria dos cuidados prestados à criança e sua família, pelo que se deve preocupar constantemente para que a experiência da hospitalização seja a menos traumática possível para ambos, proporcionando condições promotoras do bem-estar e do desenvolvimento infantil e familiar. Deve haver também, por parte da equipa de enfermagem, uma constante preocupação para que os direitos da criança, enquanto Ser Humano, e os direitos da criança hospitalizada sejam sempre reconhecidos e promovidos.

Aproveitámos todos os momentos possíveis da prestação de cuidados para brincar com a criança e promover actividades lúdicas, uma vez que é no brincar que a criança dá continuidade ao seu processo de autoconhecimento, mantém contacto com a realidade externa, com os papéis sociais e interage com o mundo ao seu redor. Permitir que uma criança brinque é contribuir para que ela seja tratada como criança enquanto criança.

A criança é um ser em desenvolvimento, cuja saúde, entendida no sentido mais lato de bem-estar físico e psíquico, tem impacto não só no seu presente, mas também na sua vida como adulto. Uma infância estimulante, com brincadeiras apropriadas a cada etapa de desenvolvimento contribui para o desenvolvimento harmonioso da criança (Moreira, 2009). As actividades lúdicas poderão ser um meio saudável para a expressão de sentimentos, de emoções e de medos que dificilmente teriam oportunidade de serem expressas de outra forma. É neste processo entre o mundo real e o mundo imaginário que a criança vai transpor as barreiras da doença e os limites de tempo e espaço. Por outro lado, a promoção do brincar possibilita, aos profissionais, a vivência de uma experiência gratificante com as crianças, que ajuda a apaziguar o contacto intenso e frequente com a doença, a dor e com a própria morte.

Reduzir ao mínimo a dor é outro dos direitos contemplados na "Carta da Criança Hospitalizada" (1988). De facto, o alívio da dor é um dever ético de todos os profissionais de saúde. Preocupámo-nos, por isso, ao longo do estágio em valorizar a dor da criança ou do lactente, promovendo medidas farmacológicas ou não farmacológicas de alívio da mesma. Tivemos também oportunidade de discutir com a Enf.ª Chefe a importância de existir no serviço algum material, como os "ninhos" para contenção dos RNs, a sucrose e a música para promoção do bem-estar da criança e minimização da dor, desconforto e desorganização do bebé.

Durante qualquer intervenção, foi constante a preocupação em aceitar a opinião da criança/ adolescente, considerar os seus pontos de vista, permitindo que escolham tanto quanto possível. A tomada de decisão responsável ocorre, quando o enfermeiro, para além de fornecer a informação necessária, reconhece os sentimentos da criança/adolescente, respeita as suas necessidades de auto-expressão e os seus desejos e facilita a sua autodeterminação e o seu *empowerment*. Quando isto acontece, enfermeiro e criança/adolescente, planeiam as acções, tendo em conta as mesmas prioridades, a escolha das decisões é mútua e trabalham em conjunto para a sua recuperação.

Ao longo da prestação de cuidados à criança/família foram aprofundados conhecimentos sobre técnicas de comunicação no relacionamento interpessoal e desenvolvidas competências inerentes à relação terapêutica, demonstrando sempre o respeito pelas crenças, cultura e projecto de saúde da criança/família.

Em Pediatria o objecto do cuidar para o enfermeiro não se pode limitar exclusivamente à criança, mas também aos seus pais/cuidadores e de toda a sua funcionalidade como família, que pode ou não, a todo o momento, ficar comprometida. De facto, uma criança nunca pode ser encarada exclusivamente como um ser individual, ela é também o que os seus pais/cuidadores vêem e constroem como objecto da sua atenção e carinho. Preocupámo-nos em conhecer a dinâmica única de cada família, a complexidade do sistema familiar e reconhecer que cada uma tem em si mesmo força, que pode ou não conhecer, mas que poderá mobilizar se apoiada.

Consideramos que durante a prestação de cuidados neste módulo foi possível aprofundar nosso auto-conhecimento, ou seja, ao reflectirmos sobre o nosso desempenho e ao percebermos em que medida temos sido agentes potenciadores ou inibidores da excelência profissional, conseguimos adquirir um nível mais elevado de consciência de nós próprios enquanto pessoas e enquanto enfermeiros.

A procura da excelência do exercício implica analisar frequentemente as práticas e reconhecer eventuais falhas que necessitam de mudança de atitude (alínea a), art. 88 do Código Deontológico dos Enfermeiros). De facto, é fundamental que o enfermeiro reflicta sobre os cuidados que presta e analise a relação entre as suas competências e as exigidas, identifique pontos fortes e fracos e áreas a desenvolver. Definir objectivos a atingir, elaborar um plano de acção com actividades de aprendizagem que vão de encontro às suas necessidades e avaliar o resultado das aprendizagens é imprescindível para a qualidade dos cuidados de enfermagem (Almeida, 2004)

Tal como é preconizado no Modelo de Desenvolvimento Profissional (OE, 2009), no que diz respeito às competências gerais do EESIP, também assentámos os processos de tomada de decisão e as intervenções em padrões de conhecimento (cientifico, ético-deontológico e

sociopolítico) válidos, actuais e pertinentes, facilitando os processos de aprendizagem de outros profissionais e sendo agentes activos no campo da investigação.

Objectivo II) Contribuir para a melhoria da gestão dos cuidados de enfermagem prestados à criança e família, em contexto de internamento

Tendo em conta o diagnóstico de situação realizado e as reuniões com a equipa para identificar os problemas da prática profissional e as nossas principais necessidades na prestação de cuidados à criança com doença crónica e sua família, chegámos à conclusão que seria pertinente realizar um projecto de intervenção, que incluísse a realização de um guia de orientação e registo da preparação para o regresso ao domicílio, formações em serviço baseadas na evidência empírica que promovam a reflexão sobre a prática e a reorganização do material informativo para as famílias.

Este projecto poderá optimizar a resposta da equipa de enfermagem durante a preparação para o regresso ao domicílio e, consequentemente, contribuir para a diminuição da frequência e tempo de internamento, minimizando assim alguns efeitos indesejáveis da hospitalização prolongada e reincidente.

O Projecto de Intervenção foi desenvolvido em conjunto com outra aluna deste Mestrado para o Serviço de Cirurgia e Pneumologia Pediátrica do HSM – Serviço de Pediatria Piso 8. No Anexo XI apresentamos o projecto e explicitamos quais as actividade desenvolvidas por cada uma das mestrandas.

A realização do Guia de orientação e registo da preparação para o regresso ao domicílio teve como objectivo: sistematizar e uniformizar a informação a transmitir a cada família; promover uma rápida visualização das competências adquiridas pelos cuidadores e facilitar a continuidade dos cuidados durante o internamento e posteriormente durante o acompanhamento através da UMAD, Hospital de dia, Consulta Externa de Pediatria e os Recursos Comunitários.

Ao melhorarmos os cuidados prestados durante preparação para o regresso ao domicílio, estamos a contribuir para que crianças com doença crónica se sintam competentes, seguras de si, bem integradas na escola e no grupo de pares, apoiadas por uma família onde existe alguma flexibilidade, bons padrões de comunicação e boas competências na resolução de problemas e na adaptação positiva à situação de doença (Barros, 2003; Costa, 2003; Madeira, 2009; Petronilho, 2007).

De acordo com os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, preconizados pela OE (2002), é fundamental promover processos de readaptação, satisfação das necessidades

humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades de vida, através de processos de aprendizagem do cliente.

De facto, ajudar os pais a lidar com doença crónica do seu filho só se torna possível se os envolvermos activamente, no processo de intervenção, para que possam descobrir os seus mecanismos de *coping* e as suas competências, no sentido da progressiva capacitação e autonomia no papel parental. Desta forma, poderemos evitar que se sintam sós no seu reequilíbrio emocional e influenciar positivamente o processo de adaptação e aproximação ao filho real (Jorge, 2004).

Este projecto teve por base o estudo de investigação realizado por duas enfermeiras da UPP (Castro e Mota, 2008), já mencionado no diagnóstico de situação. Os conhecimentos e competências adquiridas durante as visitas domiciliárias e entrevistas à família de uma criança com necessidades especiais e dependente de tecnologia no domicílio, no âmbito do estágio de CSP, também constituíram um importante recurso para a elaboração deste guia. A vasta pesquisa bibliográfica sobre o tema, a experiência profissional no serviço e a consulta de outros instrumentos de registos de Enfermagem relacionados com a preparação para alta de outros serviços/instituições de saúde também contribuíram significativamente para a construção e adaptação deste guia à prática profissional.

Após a sistematização do Guia realizámos formações informais (após as passagens de turno) sobre a aplicabilidade do mesmo na Unidade de Pneumologia e Cirurgia Pediátrica. Com esta actividade pretendemos não só explicitar como poderá ser utilizada a folha de registo de Enfermagem do Guia, mas também sensibilizar a equipa para alguns aspectos fundamentais da preparação para o regresso ao domicílio e promover a reflexão sobre as metodologias mais eficazes para promover a transição da família para o domicílio.

Consideramos que estas formações sobre a aplicabilidade do Guia contribuíram para a aquisição de novos conhecimentos e para o desenvolvimento profissional dos enfermeiros dos referidos serviços. Este Guia poderá também facilitar a integração de novos elementos, uma vez que sistematiza os cuidados de enfermagem durante a transição da família para o domicílio e promove a articulação intra-hospitalar e entre instituições de saúde.

Nas duas últimas semanas de estágio, a equipa de enfermagem testou este guia em algumas famílias de crianças internadas nos dois Serviços, para avaliar a sua aplicabilidade na prática e melhorar alguns aspectos menos funcionais. Durante este período, adoptámos uma atitude de supervisão dos cuidados prestados e dos respectivos registos de enfermagem no guia, de forma a garantir que este era devidamente preenchido e implementado na prática. Desta forma, foram aprofundadas as competências de exercer supervisão do exercício profissional, de realizar a gestão dos cuidados e de liderar equipas de prestação de cuidados na área de especialização de SIP.

Durante este período de teste foi evidente, tal como afirma Silva (2006), que é essencial, antes da transmissão de informação e do treino de competências, aceder, não só, ao conhecimento que a criança/família tem sobre o seu processo de saúde/doença, como também, ao significado que lhe atribuem à transição em que se encontram. Posteriormente, o enfermeiro deve articular esses conhecimentos da pessoa com o seu próprio conhecimento formal, com a intenção de levar o outro a desenvolver uma nova percepção sobre o fenómeno. Partindo desta perspectiva, o enfermeiro elabora intervenções adequadas, possibilitando aos pais o desenvolvimento de um novo conhecimento sobre a situação e a aquisição de novas habilidades e competências para a parentalidade (Silva, 2006).

No final do período de teste, a equipa expôs as suas dificuldades na utilização do guia e propôs algumas alterações para facilitar a sua aplicabilidade e melhorar a qualidade dos cuidados prestados. Após a alteração do guia, foi feita uma formação sobre a aplicabilidade do mesmo à equipa médica, para que também estes profissionais compreendam os registos elaborados pelos enfermeiros, e desta forma seja facilitada a articulação e comunicação entre a equipa multidisciplinar.

Pretendemos que este guia também seja testado e utilizado pelos restantes Serviços de Internamento da Pediatria do HSM, para que se possa uniformizar os ensinos realizados durante a transição para o domicílio e facilitar a continuidade dos cuidados quando a criança é transferida para outro Serviço de Pediatria.

Uma outra actividade realizada foi a reorganização dos diversos materiais informativos da UPP, uma vez que estes, por vezes, não são entregues às famílias porque não existem fotocópias ou porque não são encontrados. De acordo com vários autores, entre eles Opperman & Kathleen (2001), Madeira (2009) e Petronilho (2007), todas as famílias precisam de receber informações detalhadas, por escrito, sobre os cuidados especializados a prestar no domicílio. Neste sentido, elaborou-se um dossier onde constam todos os materiais informativos (organizadas por actividades de vida) e os contactos (telefone, email e pessoa de referência) dos vários Centros de Saúde da Sub-Região de LVT, no sentido de facilitar a articulação com os profissionais dos CSP.

Uma vez que a maioria dos folhetos informativos do serviço está relacionada com a doença, administração de terapêutica e alguns cuidados especializados, considerámos pertinente acrescentar algum material informativo, proposto pela DGS, relacionado com a promoção da saúde: higiene oral, alimentação saudável, prevenção de infecções respiratórias, prevenção de acidentes, desenvolvimento infantil, relações afectivas no primeiro ano de vida, entre outros.

Objectivo III) Promover uma compreensão mais aprofundada, por parte da equipa de enfermagem, do processo de adaptação parental quando nasce um filho com malformação congénita.

No âmbito do Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade (formação pós-graduada anterior), foi realizado um estudo de investigação (Almeida e Pires, 2009) sobre o Processo de Adaptação Parental quando nasce uma criança com Malformação Congénita. Os resultados deste estudo ainda não tinham sido divulgados na UPP, pelo que considerámos pertinente, realizar uma formação em Serviço sobre este tema, não só, para promover uma compreensão mais aprofundada sobre a vivência destes pais, como também, para reflectirmos sobre as estratégias que poderão facilitar a adaptação parental nesta situação específica, e quais as metodologias mais eficazes para prestarmos o melhor cuidado a estas crianças/famílias (Anexo XII). Desta forma, mobilizámos e articulámos os conhecimentos adquiridos na nossa experiência profissional, na nossa formação pós-graduada anterior e neste Curso de Mestrado em Enfermagem.

De facto, cada vez mais frequentemente estas famílias recorrem à UPP, necessitando de cuidados especializados e internamentos bastante prolongados. A equipa de Enfermagem depara-se com frequência com a dor psicológica do outro, com mecanismos de defesa desadequados e com situações de grande complexidade, não só do ponto vista emocional, como também, ético. O grande objectivo desta formação será melhorarmos a qualidade dos cuidados que prestamos a estas famílias, através de uma melhor compreensão do impacto individual, familiar e social do nascimento de um filho com malformação, das dificuldades e constrangimentos sentidos por estes pais e dos factores facilitadores e inibidores do processo de adaptação parental.

Uma vez que esta problemática é comum em todos os serviços de Pediatria, a formação foi divulgada pelos vários serviços da Pediatria do HSM, tendo comparecido 20 participantes: sete enfermeiros da UPP, dois enfermeiros da Unidade da Unidade Pluridisciplinar e Assistencial de Hematologia, Metabólicas e Neurologia, quatro enfermeiros do Serviço de Cirurgia Pediátrica, dois enfermeiros do Serviço de Neonatologia e cinco alunos de enfermagem.

Quanto à pertinência, conteúdos e contributos, 100% dos participantes avaliou a formação em Muito Bom, quanto à metodologia, 90% avaliou em Muito Adequada e 10% em Adequada. No espaço do questionário reservado a "Críticas/Sugestões" alguns elementos valorizaram a importância da realização de estudos de investigação sobre a prática profissional e para a prática profissional, uma vez que fundamentam o *Cuidar em Enfermagem*. Como afirmou um dos participantes "*esta formação veio contrariar algumas percepções que tinha da realidade, na verdade estes estudos baseados no discurso directo dos pais, dão-nos uma visão autêntica e realista dos seus comportamentos e dificuldades*".

Foi também sugerida mais divulgação dos resultados do estudo a outros profissionais de saúde de outros serviços/instituições de saúde. Neste sentido, foram disponibilizados na intranet do HSM, dois artigos científicos, um relacionado com o estudo de investigação e outro sobre o cuidar destas crianças/famílias (Anexo XIII). Estes artigos foram também propostos para publicação no Periódico *Cadernos de Saúde* da Universidade Católica Portuguesa. Neste momento já foram aprovados pelo Conselho Cientifico dos *Cadernos da Saúde,* aguardamos, portanto, a sua publicação.

Com esta formação promovemos à equipa momentos de análise sobre a prática e reflectimos em conjunto sobre as estratégias que podem facilitar o processo de adaptação parental e melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem que prestamos a estas crianças/famílias. Neste contexto, consideramos que contribuímos para o desenvolvimento profissional e para a actualização de conhecimentos dos enfermeiros e alunos estagiários da Pediatria do HSM.

A consecução desta actividade demonstrou a aquisição de algumas competências: comunicar aspectos de âmbito profissional e académico, tanto a enfermeiros como ao público em geral; produzir um discurso pessoal fundamentado, tendo em consideração diferentes perspectivas sobre os problemas de saúde com que se depara; demonstrar compreensão relativamente às implicações da investigação na prática baseada na evidência; participar e promover a investigação e a formação em serviço na área de especialização de SIP e comunicar os resultados da sua prática clínica e da investigação aplicada para audiências especializadas.

No decorrer do estágio, esta formação foi também apresentada no Encontro Nacional de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, no Centro de Artes e Espectáculos da Figueira da Foz. Desta forma, foi possível comunicar resultados da prática clínica e de investigação para uma plateia especializada mais heterogénea e de maiores dimensões. Neste encontro participaram enfermeiros dos vários serviços de pediatria do HSM, assim como, profissionais de outras instituições de saúde (hospitalares e comunitárias) e de Associações de Apoio às Famílias.

Após a apresentação no Encontro, surgiu o contacto de um jornalista para divulgar os resultados do estudo de investigação, na Revista Children's Practice. Foram publicados dois artigos, um sobre os resultados do estudo de investigação na edição de Novembro/Dezembro e outro sobre o cuidar destas criança/famílias na edição de Janeiro/Fevereiro (Anexo XIV). Assim foi possível dar visibilidade dos resultados obtidos no estudo a um grupo ainda mais alargado de profissionais de saúde.

2.4. Serviço de Neonatologia do HSM: Módulo III

2.4.1. Diagnóstico de Situação

A implementação do Programa Nacional de Saúde Materno-Infantil, melhorou consideravelmente os cuidados assistenciais à população Portuguesa, reduzindo bastante a taxa de mortalidade infantil, encontrando-se esta, actualmente, entre os melhores 10 países a nível mundial (Guimarães *et al*., 2007).

A melhoria dos cuidados obstétricos e dos exames imagiológicos, a administração pré-natal de corticoterapia, os avanços no campo terapêutico no que concerne à administração de surfactante e à implementação de diferentes modalidades ventilatórias têm possibilitado o nascimento e sobrevivência de bebés cada vez mais imaturos. Segundo as Estatísticas Demográficas do INE, nos últimos anos, tem-se verificado, em Portugal, um aumento de percentagem de nados vivos prematuros, tendo aumentado de 5.9% em 2000 para 8.9% em 2008 (INE, 2009).

As fronteiras da viabilidade fetal também têm vindo a ser cada vez mais precoces, o que leva a que um maior número de bebés necessitem de internamento numa UCIN, onde recebem cuidados altamente especializados, que visam minimizar a sua imaturidade.

O internamento na UCIN representa o início de um percurso difícil e doloroso, tanto para a criança como para a família. O ambiente altamente tecnológico das UCIN´s, concebido com o objectivo de garantir as funções básicas de vida e a sobrevivência destes bebés, pode tornar-se assustador e uma fonte de enorme ansiedade para os seus pais. A existência desta avançada tecnologia, de modernos equipamentos e de equipas treinadas e especializadas, fá-los sentir desintegrados, isolados e com o sentimento de serem pouco importantes para o bebé (Goldberg & Divitto, 1995).

Barros (2006b) refere-se ao internamento de um RN numa UCIN como uma situação de crise para os pais, com características devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar e para a sua capacidade em assumir o seu papel parental. Esta autora reforça que se trata de "*uma situação nova e desconhecida, ameaçadora, frequentemente de prognóstico incerto, num ambiente confuso e assustador, sobre o qual não têm nenhum controlo, e no qual são frequentemente observados, avaliados e aconselhados por um conjunto diversificado de técnicos*". (p. 304)

Estes pais, frequentemente, sentem-se pouco aceites e "bem-vindos" nas unidades e, simultaneamente, incapazes de participar nos cuidados à criança. De facto, durante alguns anos não se prestou a devida atenção a estes pais, não se reconhecendo as suas necessidades de apoio psicológico face a este acontecimento traumático e inesperado nas suas vidas. Uma das maiores evoluções neste campo prendeu-se precisamente com a

redefinição do papel dos pais, considerando-se que estes deviam ser simultaneamente alvo dos cuidados dos profissionais e também elementos activos da equipa de saúde.

No Serviço de Neonatologia do HSM existe um protocolo de parceria com o serviço de Internamento de Grávidas, em que está preconizada uma visita guiada à Unidade (semanal), com o objectivo de esclarecer dúvidas relativas aos aspectos funcionais e estruturais, designadamente, o circuito de atendimento do RN e o espaço físico da UCIN.

Após o parto, o pai é a primeira visita do RN, uma vez que a mãe necessita de cuidados que a impossibilitam de o acompanhar à UCIN. O acolhimento é feito por uma enfermeira, embora nem sempre pela mesma a quem o seu filho está atribuído. Este facto prende-se com o volume de trabalho no momento da visita. Num primeiro contacto, é entregue uma fotografia ao pai para levar à mãe e um folheto informativo sobre regras básicas da Unidade. Relativamente à alta não é entregue nenhuma informação escrita, apenas um documento com a medicação a administrar no domicílio.

Nesta unidade, os enfermeiros preocupam-se constantemente em promover a vinculação pais-bebé através: do incentivo à amamentação/ aleitamento, da prática do método canguru e da massagem ao bebé, do envolvimento dos pais nos cuidados, da reunião mensal de pais com os enfermeiros, da reunião com a equipa multidisciplinar (sempre que necessário), da promoção da partilha de experiências com outros pais de bebés em situação clínica idêntica, da preparação para a alta e da visita domiciliária.

A equipa demonstra uma grande preocupação para questões relacionadas com a transição para a parentalidade e o desenvolvimento do RN e das competências parentais, elaborando e actualizando alguns projectos, normas e estudos de investigação relacionados com o acolhimento, o método canguru, a massagem de conforto, a dor no RN, os posicionamentos do RN, a parceria de cuidados com a família, entre outros temas. O guia de acolhimento e o guia de preparação para a alta são dois projectos já iniciados por um grupo de trabalho do Serviço, mas até momento apenas foi realizada uma reunião para sistematizar os aspectos essenciais a conter nos mesmos.

É de salientar ainda, que este serviço conta com o apoio de uma psicóloga para o acompanhamento psicológico dos pais sempre que estes ou a equipa multidisciplinar o solicitem. Por outro lado, existem reuniões frequentes, constituídas pelos pais, enfermeira, médico e psicóloga no sentido de informar os pais sobre a situação clínica do RN, clarificar dúvidas e delinear as etapas seguintes.

A equipa encontra-se neste momento a aplicar um projecto relativo ao enfermeiro de referência para cada família. No entanto, nesta fase, nem todas as famílias têm atribuído um enfermeiro que acompanhe a mesma desde o acolhimento até à integração na comunidade (através da

UMAD). Observa-se que, com a implementação do Enfermeiro de Referência, se estabelece uma maior relação de confiança com os pais, facilitando a comunicação e expressão de sentimentos. Por outro lado, a negociação de novos papéis na partilha de cuidados ao RN, ocorre de forma mais eficaz.

2.4.2. Objectivos, Actividades Desenvolvidas e Competências Adquiridas

Neste módulo definimos dois objectivos, que apresentamos, de seguida, juntamente com respectivas actividades e competências adquiridas.

Objectivo I) Prestar Cuidados de Enfermagem de maior complexidade à Criança/Família, segundo uma metodologia científica, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP, com ênfase na promoção do desenvolvimento e adaptação ao processo de transição

Ao longo do estágio foi possível prestar cuidados nos vários sectores do Serviço de Neonatologia: Sala da Pré-saída, Sala de Cuidados Intermédios e Sala de Cuidados Intensivos. Prestar cuidados ao RN e família, em qualquer um destes sectores, exigiu a elaboração e implementação de planos de cuidados com base no pensamento reflexivo e a tomada de decisões, coerente com a análise de cada situação e assente em concepções teóricas que fundamentam os cuidados de Enfermagem.

A prestação de cuidados centrou-se nos pressupostos do NIDCAP, ou seja, foram desenvolvidas intervenções que visam a gestão de ambientes terapêuticos e a implementação de planos de cuidados apropriados ao desenvolvimento de cada RN, o que implica ter em consideração uma interacção e estimulação adequada a cada bebé, a optimização do seu posicionamento, a prevenção e alívio da dor e desconforto e o uso de técnicas facilitadoras da sua auto-organização (como a contenção ou a sucção não nutritiva).

Ao longo da prestação de cuidados também nos preocupámos, constantemente, em promover o envolvimento parental nos cuidados ao bebé, no sentido de aumentar o sentimento de autonomia e competência parental e, simultaneamente, satisfazer as suas necessidades no decorrer do internamento hospitalar. Os pais não podem ser encarados como meras visitas nas UCIN´s, devem ser envolvidos como parceiros nas decisões relativas aos cuidados ao bebé. E esta partilha de responsabilidades deve ter início a partir do momento em que o RN e família são admitidos nas unidades, e deverá continuar ao longo do internamento, de acordo com o melhor interesse da criança.

"Partnership" é o termo utilizado por McGrath (2005) ao se referir a esta relação pais/profissionais que visa o bem-estar da criança. Segundo a autora, esta relação deverá ter

um objectivo comum e deve ser baseada em respeito mútuo, valorização pelas capacidades e conhecimentos da família e total partilha de informação. De acordo com esta autora, se os pais estiverem bem informados e envolvidos nos cuidados ao seu bebé na UCIN, os dilemas éticos serão mais facilmente ultrapassados e as decisões relativas ao cuidado à criança serão optimizadas (Mcgrath, 2005).

Heerman, Wilson e Wilhelm (2005) referem que ao início, o sentimento de que o bebé pertence aos pais está frequentemente diminuído, uma vez que são os profissionais de saúde, nomeadamente, os enfermeiros, que prestam a maioria dos cuidados, pela imaturidade e/ou instabilidade da criança, o que gera sentimentos de impotência, inutilidade e distanciamento. Torna-se mais fácil para os pais sentirem a criança como sua, à medida que se vão sentindo mais confortáveis na unidade e a condição clínica do bebé lhes permite envolverem-se na prestação de cuidados directos (Goldberg & Di Vitto, 1995). É necessário criar oportunidades de aprendizagem e ensaio de atitudes parentais concretas, no sentido de se evitar o sentimento de incompetência parental, que pode constituir uma barreira importante na relação precoce pais-bebé.

É fundamental facilitar a vinculação entre os pais e o RN, encorajando-os a prestar cuidados, a pegar ao colo, a colocar em prática o método canguru (Feldman & Eidelman,2003; Kledzik; 2005; Ludington-Hoe, 2006), o toque positivo e a massagem (Arora, Kumar & Ramji, 2005; Beachy, 2003; Bond, 2002), a amamentar (assim que possível), a trazer roupa ou pequenos brinquedos e a ensiná-los a reconhecer e responder adequadamente à linguagem interactiva do seu bebé. Ao envolver os pais nos cuidados ao bebé, o profissional deve reforçar de forma positiva as acções do progenitor, evitando aumentar o sentimento de perda de controlo sobre a situação (Henson, 2003).

No decorrer do estágio foi possível participar na admissão de RN provenientes da Sala de Partos, observando e colaborando nos cuidados inerentes ao acolhimento. Consideramos que este é um momento privilegiado na prestação de cuidados de enfermagem, pelo papel de extrema relevância que o enfermeiro tem na integração da família no Serviço e na adaptação a esta nova etapa, muitas vezes vivenciada com grande *stress* e sofrimento. O estabelecimento de padrões de comunicação eficazes desde o inicio deste percurso, pode representar um importante veículo para a integração dos pais nas UCIN´s e para o sucesso de uma relação de parceria (Serafim e Duarte, 2005).

Também colaborámos na preparação para a alta, na realização de Rastreios Auditivos e imunizações, na articulação com os recursos comunitários e na identificação precoce de famílias com risco psicológico/social, encaminhando quando necessário para outros profissionais de outras valências de cuidados (como a psicóloga, a assistente social, a pedopsiquiatra). Não foi possível realizar visitas domiciliárias após a alta, no entanto, as

enfermeiras responsáveis pelos cuidados domiciliários partilharam connosco as suas experiências no âmbito do Projecto UMAD.

Durante a prestação de cuidados foram desenvolvidas competências como desenvolver uma metodologia de trabalho eficaz na assistência ao cliente; tomar decisões fundamentadas, atendendo às evidências científicas e às responsabilidades sociais e éticas do enfermeiro; demonstrar conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com o cliente e família e demonstrar capacidade de trabalhar, de forma adequada, na equipa multidisciplinar e interdisciplinar.

Durante o período de estágio na UCIN, também tivemos oportunidade de prestar cuidados a um RN internado por malformação congénita (mielomeningocelo). Neste período, apercebemo-nos do desejo de fuga e abstracção da realidade, da ambivalência de sentimentos (negação, revolta, incredibilidade, amor, preocupação, medo, angústia) associados à parentalidade de um filho com malformação.

Era evidente, por parte da mãe, sentimentos de culpabilidade por não ter tido os devidos cuidados durante a gravidez, por ter trabalhado em demasia, por adiar a maternidade por tempo excessivo, assim como, auto-recriminações pela percepção da incapacidade de controlar as suas reacções emocionais, conseguir comunicar eficazmente com o bebé, responder às suas solicitações. Por vezes, a culpa também era dirigida para os outros, cônjuge ou profissionais, por serem de algum modo considerados responsáveis pelo que aconteceu, ou por não demonstrarem toda a compreensão e apoio de que os pais sentem necessidade. Outras vezes, a culpabilidade era projectada para a própria criança, verbalizando "*ele voltou-me a cabeça*", "*ele é um bebé muito agitado, não o consigo acalmar*".

Para muitas mulheres, o facto de se tornarem mães está fortemente associado às origens da sua identidade e a maternidade representa uma expressão pública do seu papel de mulher. Por isso, nestes casos, a mãe sente que falha no seu objectivo pessoal e sociocultural de gerar uma vida, de fazer nascer alguém saudável, sente que falha como mãe e como mulher (Pimentel, 1997; Almeida e Pires, 2009).

Por vezes, também surgem discrepâncias entre as reacções emocionais e comportamentos de cada membro do casal, o que pode resultar num processo incongruente e desajustado ao nível da díade, com inevitáveis repercussões no relacionamento conjugal (Keating e Seabra, 1994). Neste sentido, é fundamental, reabilitar os pais das suas funções enquanto casal. Para isso tentámos compreender a forma particular como os pais vivenciavam esta transição, propiciando um ambiente seguro e acolhedor, adoptando atitudes de empatia, disponibilidade emocional e respeito. Desta forma, foi possível criar um espaço terapêutico, que permitiu ao casal verbalizar, expor, rever e desbloquear sentimentos, significações, expectativas, crenças e necessidades pessoais.

Também desmistificámos que os pensamentos de libertação do bebé e de toda a dor que ele causa e as fantasias da sua morte são pensamentos normais, que não põem em causa o seu amor parental, mas que fazem parte do processo de luto. De acordo com Canavarro & Rolim, (2006), os pais precisam de aceitar e compreender os seus sentimentos, ainda que negativos, em relação ao filho doente e de libertar e processar as emoções mais fortes. Torna-se igualmente importante, adequar as expectativas preexistentes dos pais às características e competências próprias do bebé e preparar os pais para as frustrações sentidas sempre que as expectativas não correspondem aos progressos no desenvolvimento do filho.

Preocupámo-nos em ajudar os pais a reconhecer as potencialidades do bebé, a interagir e cuidar dele de forma gratificante, a construir significados para a relação parental, a dar sentido à vida daquela criança que nasceu diferente e a desenvolver competências parentais e sentimentos de auto-confiança. De acordo com Forcada-Guex *et al* (2006), entre outros, a sensibilidade parental e a sua resposta às necessidades do bebé influenciam significativamente o relacionamento pais-bebé e posteriormente as aquisições deste, sobretudo ao nível da linguagem e de competências sociais.

Também promovemos privacidade para os pais interagirem com o seu filho, porque temos consciência que se torna complicado exercer a parentalidade quando não existe espaço para o sistema parental se desenvolver, quando os pais não se reconhecem e não são reconhecidos como cuidadores principais da criança, potencialmente capazes de cumprir os objectivos da parentalidade. É, de facto, uma tarefa muito complexa "ser pais em público", onde as regras estão pré-definidas por outros, que são dominantes e têm autoridade epistemológica, onde a criança parece que não pertence aos pais, pois, tal como referiu uma mãe: "*todos mexem e tratam sem pedir licença, como se os pais não estivessem ali*".

Acreditamos que a relação terapêutica desenvolvida com esta família tenha contribuído para promover o desenvolvimento da vinculação pais-bebé, constituindo esta um factor protector na construção da sua resiliência individual e familiar neste contexto tão difícil e marcante das suas vidas. Apesar dos recursos materiais e das condições físicas não serem as desejadas, podemos sempre através das nossas atitudes, da postura que adoptamos, da disponibilidade emocional que demonstramos e da sensibilidade proveniente da experiencia adquirida enquanto profissionais e enquanto pessoas, marcar efectivamente a diferença na vivência das crianças/famílias que cuidamos.

Os pais verbalizaram que os médicos de diferentes especialidades, por vezes, têm perspectivas divergentes e não se articulam de forma adequada, chegando-lhes informações discordantes, o que dificulta as suas decisões e os deixa confusos. Perante este problema foi marcada uma reunião com os pais e alguns elementos da equipa multidisciplinar para esclarecer as suas dúvidas e ajudá-los a compreender informações mais complexas, e, simultaneamente, foi definido um enfermeiro e um médico de referência que lhe transmita as

informações de forma mais clara e assertiva. Após esta reunião reflectimos em equipa, durante as passagens de turno, sobre aspectos relacionados com a comunicação com a família, a transição para a parentalidade nas situações de malformação congénita e as estratégias que facilitam a adaptação parental neste caso em particular.

Esta experiência com o RN com malformação e sua família, permitiu não só, compreender mais profundamente as respostas humanas desta família durante a fase inicial do processo de luto do bebé perfeito e a adaptação ao bebé real, como também, desenvolver competências de elevado grau de adequação às necessidades do RN e famílias nesta situação específica. Estes conhecimentos aliados às reflexões e pesquisas bibliográficas sobre o tema (que se encontram no Anexo XV), possibilitaram o enriquecimento dos artigos científicos desenvolvidos no estágio anterior, artigos estes que foram também disponibilizados à equipa de enfermagem do Serviço de Neonatologia.

Entre as reflexões elaboradas destaca-se uma reflexão que surgiu após a leitura do livro "*Estar Grávida é Estar de Esperanças*" (Marianne Rogoff, 2006), que ilustra a vivência da parentalidade de um casal que se confronta com um recém-nascido sem futuro, um filho cuja melhor esperança é a morte. O seu livro retrata a procura incessante de uma mãe em encontrar um sentido para a curta vida da sua filha e um significado em ser mãe de uma bebé diferente, que a cativa a cada dia que passa, mas que pode abandoná-la a qualquer momento. Nesta reflexão convergem conhecimentos da prática profissional, da formação pós-graduada, da experiência durante o estágio na Unidade de Neonatologia e de uma pesquisa bibliográfica sobre o tema dos cuidados paliativos na maternidade e a parentalidade de um filho com malformação congénita.

Objectivo II) Facilitar o acolhimento da família na UCIN e o desenvolvimento de competências parentais durante a preparação para a alta

Com o nascimento prematuro, as tarefas psicológicas próprias da gravidez que preparam os pais para a parentalidade são interrompidas, forçando-os a se confrontarem com um acontecimento para o qual não estavam ainda preparados, com a agravante do bebé real, por vezes, se distanciar bastante do bebé que tinham vindo a fantasiar.

A interacção pais-bebé fica frequentemente comprometida, uma vez que o RN necessita de cuidados especiais imediatos que o distanciam fisicamente dos seus progenitores. Os estímulos e respostas mútuas da tríade são adiadas para um momento incerto, definido pelo estado e/ou evolução clínica do bebé. Neste contexto, Barros (2006b) afirma que "*(…) o bebé que no parto normal funciona como um elemento fundamental na estimulação das atitudes interactivas e reforçador dos comportamentos e emoções de vinculação, apresenta-se aqui como um parceiro claramente diminuído, vulnerável e pouco competente*" (p. 305).

Se face ao nascimento de um RN de termo saudável, os pais já têm de se adaptar ao seu bebé real, muitas vezes diferente daquele que construíram imaginariamente ao longo da gravidez; face ao bebé prematuro esta adaptação torna-se ainda mais complexa. Tal como na criança com malformação, é fundamental que os pais façam o luto do bebé imaginário para que possam adaptar-se à realidade do prematuro e iniciar o processo de vinculação (Canavarro e Rolim, 2006)

Nesta fase, é essencial que os enfermeiros comecem por proporcionar suporte emocional aos pais, ou seja, que os incentivem a expressar os seus sentimentos e os ajudem a compreender as suas reacções e das pessoas que estão à sua volta. Os pais precisam conhecer as fases ou etapas do processo normal de luto da "criança idealizada" e as respostas emocionais que as acompanham, para que possam reenquadrar e viver esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação, e não se sintam a fracassar nas suas funções parentais (Canavarro e Rolim, 2006; Johnson, 2000).

É também necessário que os enfermeiros acompanhem os pais na procura de novas significações sobre este filho e sobre o papel parental, para que possam encontrar um sentido para este acontecimento de vida e ajustar as expectativas pré-existentes às competências e necessidades reais do bebé (Barros, 1992). Isto porque as expectativas e percepções parentais do bebé influenciam decisivamente, não só, o tipo de interacção que com ele estabelecem, como também as suas estratégias educativas, o que, por sua vez, vai influenciar o comportamento e desenvolvimento do bebé. (Carey, Nicholson & Fox, 2002; Clements & Barnett, 2002; Johnson, 2000; Jusiene & Kucinskas, 2004; Meyers, 1997; Pimentel, 1997; Raina *et al*, 2005; Thompson *et al*, 1994).

Na literatura, é consensual que a diminuição da impotência e angústia emocional da família também pode ser conseguida através do seu envolvimento nos cuidados ao RN. De facto, os pais precisam que os enfermeiros e os outros profissionais cuidem do seu filho, mas também precisam que os deixem, no momento oportuno, serem eles próprios a cuidarem-no (Barros, 2003). Para isso precisam de informações sobre os cuidados que devem prestar aos seus filhos e sobre a forma como poderão consolar, interagir e estimular o RN prematuro ou doente.

Informar previamente os pais das características do seu bebé, valorizar as competências que ele vai adquirindo, identificar semelhanças com os progenitores, explicar aos pais a possibilidade de observarem comportamentos exacerbados e desajustados no bebé devido à sua imaturidade neurológica, podem representar importantes medidas preventivas para os problemas que possam surgir durante o processo de adaptação parental. Vários autores, entre eles, Jotzo e Poets (2005), Klein e Linhares (2006), afirmam que quanto melhor informados os pais estiverem relativamente ao seu bebé, menor será a ansiedade que a sua aparência e comportamento lhes provoca.

Lawhon, (2002), Heermann, Wilson & Wilhelm (2005) e Lau (2001) consideram que os enfermeiros devem responsabilizar-se pela complexa tarefa de promover um ambiente com vista ao suporte desenvolvimental, ou seja, um ambiente acolhedor que facilite a compreensão das capacidades e do comportamento do bebé, de acordo com as funções neurodesenvolvimentais infantis, bem como, a aquisição de competências por parte da família para cuidar do RN. Este apoio possibilita que os pais se tornem mais activos na participação aos cuidados ao bebé e promove a interacção pais-criança e, consequentemente, o desenvolvimento da criança (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005).

É com o intuito de atingir esta meta que nos propusemos a desenvolver, no Serviço de Neonatologia do HSM, um guia de acolhimento e um guia de preparação para alta para as famílias, bem como, um suporte documental para os enfermeiros sobre estas temáticas.

De facto, dar informações claras, apropriadas às necessidades dos pais, permitir a discussão de dúvidas e questões, ajudando-os a perceber tudo o que se passa com o seu filho, e acompanhar essa informação de um guia, que os pais possam consultar sempre que tenham necessidade, poderá ser uma medida promotora da adaptação à transição para a parentalidade e da integração saudável do RN no sistema familiar (Barros e Botelho, 2009; Barros, 2006a).

Os Guias de Acolhimento e Preparação para a Alta foram desenvolvidos foram desenvolvidos em conjunto com outra aluna deste Mestrado. No Anexo XVI apresentamos o planeamento e os conteúdos dos respectivos guias e explicitamos as temáticas que cada enfermeira desenvolveu em particular.

De acordo com o art. 89º do Código Deontológico dos Enfermeiros, "*o enfermeiro é responsável pela humanização dos cuidados e isso implica o dever de contribuir para que o ambiente seja propício ao desenvolvimento e bem-estar da pessoa*" (Decreto-Lei 104/98, p.1756). O enunciado descritivo dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem também explicita que "*na procura permanente da excelência do exercício profissional, o enfermeiro persegue os mais elevados níveis de satisfação dos clientes*" (OE, 2002, p.11). E ainda acrescenta que um dos elementos importantes na satisfação dos clientes é "*o empenho do enfermeiro tendo em vista minimizar o impacto negativo no cliente, provocado pelas mudanças de ambiente forçadas pelas necessidades do processo de assistência de saúde*" (OE, 2002, p.12).

Tendo em consideração estes enunciados, pretende-se que estes guias possam minimizar o impacto negativo que a hospitalização do RN poderá gerar na família, facilitando a integração e adaptação familiar, o desenvolvimento de competências parentais, uma interacção responsiva e uma estimulação adequada às necessidades do RN. Preconiza-se, quando possível, que

estes guias sejam entregues pela enfermeira de referência que acompanha a família, à medida que vai transmitindo a informação relativa ao acolhimento e preparação para a alta.

Para adequar os conteúdos dos guias à especificidade do serviço, utilizámos como ponto de partida, não só, as informações que a própria equipa identificou como pertinentes, como também, as necessidades dos pais de crianças internadas no Serviço de Neonatologia, necessidades estas identificadas num estudo de investigação realizado por três enfermeiras do Serviço de Neonatologia (Rebotim, Abreu e Paulino, 2005). Este estudo reforça que uma das principais necessidades dos pais é a necessidade de obter informação compreensível, exacta e actualizada sobre o prognóstico e o tratamento, os cuidados que a criança necessita, as estratégias para conseguir consolar e estimular o desenvolvimento do bebé.

Foi também elaborada uma cuidada pesquisa bibliográfica sobre as temáticas, de forma a podermos incluir nos guias informação pertinente e actual. Consultámos ainda guias de acolhimento e de preparação para alta de outros Serviços de Neonatologia para analisarmos as melhores estratégias para transmitir a informação aos pais.

Tendo em conta a norma de acolhimento do serviço, a nossa experiência profissional, a experiência dos elementos da equipa de Enfermagem e alguns estudos de investigação recentes, definimos que a informação a incluir no Guia de Acolhimento deveria integrar: as características e funcionamento da Unidade; a equipa multidisciplinar; as normas de segurança e higiene antes de entrarem na Unidade; o ambiente da mesma; as características e competências do RN prematuro e a forma como os pais poderão consolar, interagir e estimular o desenvolvimento do bebé; os cuidados específicos ao bebé na unidade; o processo de adaptação familiar; os recursos existentes no hospital e na comunidade; legislação de interesse para os pais; e algumas informações essenciais sobre como se poderá processar o internamento até à alta.

O conforto social de uma família contempla o seu bem-estar nas relações interpessoais com os prestadores de cuidados de saúde. Estar integrada no funcionamento de uma instituição de saúde é uma forma de estar confortada socialmente (Kolcaba & Dimarco, 2005). Ao transmitirmos estas informações aos pais, estes tomam consciência das formas através das quais podem satisfazer as suas necessidades individuais e gerir, com alguma autonomia, o seu espaço e o seu comportamento dentro do serviço. Assim poderão ter mais oportunidades para adquirir a sua identidade parental e descobrir as suas competências como cuidadores. A autonomia é crucial para a formação da identidade parental, por isso, o enfermeiro deverá fomentar o processo de integração nesta nova realidade, minimizando o sentimento de perda de controlo no decorrer do internamento hospitalar.

Barros e Botelho (2009) afirmam que criar um ambiente de segurança, onde se inclui a explicação clara da tecnologia e tratamentos, das regras de funcionamento da UCIN que são

relevantes para os pais (como as horas e normas das visitas, hora de mudança de turno dos enfermeiros, momento mais adequado para obter informação), assim como, a apresentação dos profissionais de referência (médico ou enfermeiro disponível para informar) e indicações do tipo de colaboração que os pais podem prestar em função do estado do bebé, constituem importantes estratégias para minimizar o *stress* parental numa UCIN.

Ao longo do estágio também foi evidente que muitos pais estão desejosos de poder cuidar do seu filho no conforto do seu lar, mas a verdade é que os dias antes da alta hospitalar constituem também momentos de grande *stress* e preocupação. O afastamento da tecnologia securizante e a dependência dos técnicos desenvolvida durante o internamento pode gerar insegurança. Muitas vezes, é necessário que os pais continuem a prestar, no domicílio, cuidados especializados, sem nenhum profissional de saúde na retaguarda, e sem os monitores e recursos que existem no hospital, o que requer muita atenção aos pequenos sinais de dor/desconforto ou alterações clínicas.

Durante o internamento na UCIN, é fundamental que os pais se consciencializem das necessidades do seu filho, se familiarizem com as características físicas e estados comportamentais do bebé e aprendam a reconhecer os sinais subtis que demonstram, para conseguirem desenvolver competências que lhes permita saber o que esperar do seu filho e como prestar-lhe os cuidados específicos de que necessita no domicílio.

O enfermeiro também desempenha um papel fundamental no processo de preparação para a alta, partilhando com a família informações essenciais para esta poder cuidar do seu filho autonomamente no domicílio (Tames & Silva, 2002; Rabelo *et al*, 2007). O estudo de Barros e Botelho (2009), realizado em Portugal, utilizando uma amostra significativa, revelou que a principal dificuldade dos pais diz respeito à prestação de cuidados ao bebé, nomeadamente, no que diz respeito aos cuidados de higiene, alimentação/amamentação, alívio das cólicas e despiste precoce de situações de risco, como as infecções. Os participantes deste estudo também referiram dificuldade em acalmar o bebé, em comunicar com o bebé, em identificar o motivo do choro e responder adequadamente às suas solicitações. Foi precisamente sobre estes temas que nos centrámos.

Para melhor adequarmos os guias às necessidades parentais, após a sua realização apresentámo-los a quatro famílias de RNs internados no Serviço de Neonatologia, pais cujos filhos já se encontravam numa fase de maior estabilidade clínica – Sala da Pré-Saída – e por isso demonstravam maior disponibilidade emocional e tinham uma experiência mais alargada para fazer uma análise crítica do guia. Nessa reunião os pais mencionaram que poderíamos alterar alguns aspectos relacionados com linguagem para que todos os pais possam facilmente compreender os conceitos nele incluídos. Foi-nos também sugerido a inclusão de alguns sites de referência para as famílias poderem consultar no domicílio informações sobre a condição clínica do bebé (prematuridade, malformações) ou a partilha de experiências com outros pais.

Preocupámo-nos ao longo de todo o processo em envolver a equipa de Enfermagem na construção dos guias e em aferir aspectos de maior complexidade com as enfermeiras especialistas do serviço. Pretendemos que os guias sejam efectivamente utilizados pelos enfermeiros do serviço como instrumento para uma melhor prestação de cuidados durante o acolhimento e a preparação para a alta, por isso é imprescindível que a própria equipa que presta cuidados a estas famílias possa discutir e analisar os conteúdos e estrutura dos mesmos.

A partilha de experiências e conhecimentos com os enfermeiros durante a construção dos guias foi extremamente enriquecedora, uma vez que nos permitiu analisar as vivências e dificuldades parentais no decorrer do internamento, assim como, reflectir sobre aspectos da nossa prática que podem ser facilitadores ou inibidores do processo de adaptação parental.

Consideramos ainda que estes guias também poderão facilitar a integração de novos elementos, uma vez que sistematiza as informações essenciais que os pais necessitam durante o acolhimento e a transição da família para o domicílio.

Paralelamente à realização dos guias, constituímos um suporte documental baseado em evidência empírica recente, que contempla temas como: os cuidados centrados no desenvolvimento, a comunicação enfermeiro-família numa UCIN, o acolhimento numa UCIN, atitudes promotoras da formação do vínculo Pais/Bebé, as necessidades parentais face ao nascimento de um bebé prematuro, as necessidades da família no processo de preparação para a alta, entre outros.

A apresentação deste suporte documental e dos guias permitiu-nos comunicar aspectos complexos de âmbito profissional e académico à equipa de Enfermagem, através da produção de um discurso pessoal fundamentado, tendo em consideração diferentes perspectivas sobre os problemas de saúde. Também reflectimos na e sobre a prática de forma crítica, contribuímos para o desenvolvimento profissional dos outros enfermeiros e promovemos formação em serviço na área de SIP.

Nesta reunião foi reforçada a importância da entrega da fotografia do bebé à mãe enquanto esta não pode visitar o bebé, uma vez que a visualização do bebé através de fotografia transmite segurança e ajuda a promover o vínculo afectivo (Tamez e Silva, 1999). Foi ainda sugerido à equipa, que enfermeira de referência do bebé visitasse a mãe (ainda no Serviço de Obstetrícia) para entregar, pessoalmente, esta fotografia e esclarecê-la sobre o estado clínico do seu filho. De acordo com Serafim e Duarte (2005) esta atitude poderá minimizar a sua ansiedade e promover a relação de confiança entre família e equipa.

Foi ainda valorizado o facto de não se transmitir demasiada informação num primeiro momento, uma vez que o *stress* e labilidade emocional que os pais sentem não lhes permitem

integrar a informação na totalidade (Hockenberry, 2006). Normalmente, os pais necessitam primeiro de ser ouvidos, de partilhar as suas dificuldades na aceitação da situação e só depois estão disponíveis para assimilar a informação transmitida pelos enfermeiros. Pode ser útil perguntar aos pais, o que eles gostariam de saber. Responder às suas perguntas é uma forma de garantir que as suas necessidades de informação serão satisfeitas (Serafim e Duarte, 2005)

Todas as enfermeiras da equipa participaram nesta apresentação, excepto três enfermeiras (uma que se encontrava de licença de maternidade e duas que se encontravam de férias). Todas referiram que as actividades por nós desenvolvidas eram muito pertinentes e traziam bastantes contributos para a prática profissional e para as famílias dos RNs. Após um feedback tão positivo de todos os intervenientes (enfermeiros e pais), gostaríamos que o nosso trabalho e investimento tivessem continuidade, deste modo, articulámo-nos com um Patrocinador (Abbott), com um designer para ilustração do Guia e com Marketing do Hospital HSM para dar inicio à edição do material informativo. No final do estágio, aguardava-se a autorização do Conselho de Administração para a edição e implementação dos Guias da Unidade.

2.5. Serviço de Urgência do HSM: Módulo III

2.5.1. Diagnóstico de Situação

A triagem de um serviço de urgência procura assegurar que os clientes sejam assistidos por ordem de prioridade clínica, podendo esta obedecer a um modelo próprio, sendo o mais comum o Sistema de Triagem de Manchester (Nunes, 2007). No entanto no SUP do HSM é utilizado o sistema informático ALERT que deixa em aberto a observação do enfermeiro, a avaliação dos sinais vitais considerados pertinentes e a definição da prioridade de atendimento da criança/família.

Este sistema de triagem exige o desenvolvimento de um elevado sentido de responsabilidade e competência, implicando uma grande capacidade de mobilizar com eficácia múltiplos conhecimentos técnico-científicos, com o intuito de dar sentido à tomada de decisão autónoma.

Verificámos que para responder às necessidades dos pais que recorrem ao SUP, os enfermeiros desenvolvem as várias etapas do processo de Enfermagem, ou seja, colhem dados, observam a criança/família, formulam um plano de cuidados (estabelecendo prioridades para o mesmo, identificando os resultados esperados e o intervalo de tempo para serem atingidos e/ou revistos), implementam os cuidados planeados, analisam os resultados das intervenções e reformulam o plano cuidados sempre que necessário.

No entanto, o carácter de atendimento urgente e a escassez de pessoal face ao volume de atendimento solicitado contribuem para que a formação em serviço seja um aspecto pouco

desenvolvido, o que se reflecte, particularmente, na dificuldade dos enfermeiros, sobretudo os mais jovens, em actuar com eficácia em situações menos vulgares ou em encaminhar adequadamente as crianças/famílias para os recursos comunitários/hospitalares adequados.

No caso particular das doenças metabólicas, é imprescindível que os enfermeiros as sinalizem o mais precocemente possível e mobilizem a restante equipa para uma intervenção eficaz, uma vez que um diagnóstico e uma actuação precoce nas situações de descompensação metabólica influenciam significativamente o prognóstico, na medida em que a rápida implementação do tratamento, poderá impedir a deterioração neurológica (Barbot e Martins, 1999; Sgaravatti *et al*, 2003; Mitsubuchi *et al*, 2005; Hoffmann *et al*, 2006).

As Doenças Metabólicas Hereditárias constituem um grupo de doenças genéticas causadas por erros inatos do metabolismo, que resultam na falta de actividade de enzimas ou defeitos no transporte de proteínas no organismo. Estes "erros" das funções metabólicas levam o organismo a acumular substâncias que se tornam tóxicas ou a diminuir outras importantes para o seu funcionamento normal. Quando não são devidamente controladas, estas doenças afectam não só o crescimento e desenvolvimento de criança, como também, o funcionamento de vários órgãos, entre os quais, o sistema nervoso central, conduzindo, por vezes, à deficiência mental profunda, convulsões, sépsis e à morte.

A sistematização das intervenções de Enfermagem nas situações de Descompensação Metabólica é, na altura do diagnóstico de situação, um projecto que tinha começado recentemente a ser desenvolvido por um grupo de enfermeiros da Urgência/Cuidados Intensivos de Pediatria, uma vez que esta representa uma situação de risco que requer grande sensibilidade para o seu despiste precoce e uma actuação eficaz e sistematizada por parte da equipa multidisciplinar.

Este projecto assume uma maior urgência quando a equipa é composta uma percentagem significativa de enfermeiros recém-licenciados (20%), uma vez que nos últimos seis meses, devido ao plano de contingência para a Gripe A, foi necessário reforçar as equipas de Enfermagem e Médica.

Quando iniciamos o estágio, o grupo de enfermeiros que desenvolvia este tema apenas tinha feito uma breve pesquisa bibliográfica sobre as doenças metabólicas. Este projecto da equipa integrava-se num projecto mais lato da Instituição intitulado "Qualidade dos Cuidados", que inclui, não só, um fluxograma com o circuito da criança/ família quando recorre ao HSM, como também, Normas Médicas e Normas de Enfermagem com a actuação destes profissionais nas várias situações de urgência/emergência.

Actualmente são conhecidas mais de 500 doenças metabólicas hereditárias. Apesar de serem raras, quando consideradas em conjunto, sua incidência é de 1 para cada 5.000 crianças

(SPDM, 2010). No sentido de identificarmos as patologias metabólicas mais frequentes no SUP do HSM, consultámos um registo, em suporte de papel, relativo aos anos de 2008 e 2009, e chegámos à conclusão que as patologias mais frequentes são: Acidúrias Orgânicas – 5 casos; Leucinose – 4 casos; Glicogenoses Hepáticas – 5 casos; Hiperamonémia – 3 casos.

2.5.2. Objectivos, Actividades Desenvolvidas e Competências Adquiridas

Neste módulo definimos dois objectivos, que apresentamos, de seguida, juntamente com respectivas actividades e competências adquiridas.

Objectivo I) Prestar Cuidados de Enfermagem de maior complexidade à criança e família, admitida no SUP, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP

Neste estágio houve uma dedicação particular à Sala de Triagem e à Sala de Tratamentos por serem os locais que me deram mais oportunidades de aprendizagem, pela diferença relativamente ao nosso contexto profissional. Estas duas valências possibilitaram o treino e aperfeiçoamento de algumas competências, tais como, diagnosticar precocemente e intervir nas situações urgentes e emergentes, despistar sinais/sintomas não evidentes, antecipar cuidados, estabelecer prioridades e reagir em situações novas e imprevistas.

Durante a prestação de cuidados, apercebemo-nos do impacto que o *stress* inerente à vinda à urgência hospitalar tem no bem-estar da criança, pelo que foram desenvolvidas estratégias para o minimizar, entre elas, garantir a presença dos pais junto da criança, de modo a que esta não tenha o receio infundado de perder o contacto com os seus progenitores; apresentar um ambiente o mais confortável possível à criança; criar um espaço terapêutico onde a empatia e a disponibilidade emocional sejam uma constante; valorizar e actuar perante a dor da criança tão precocemente quanto possível; cuidar com humor e usar técnicas de distracção (Guerra, 2006).

Quando os pais recorrem ao SUP apresentam níveis de ansiedades elevados, por isso, é fundamental que os enfermeiros assegurem que a família receba o suporte necessário para assumir, tanto quanto possível, a sua função cuidadora. A humanização dos cuidados no serviço de urgência é extremamente importante, um bom acolhimento da criança e seus pais poderá prevenir comportamentos não adaptativos e promover o êxito da recuperação da criança, evitando as consequências nefastas inerentes à hospitalização.

Ao longo da prestação de cuidados foi evidente a importância da realização da triagem por um enfermeiro especialista em pediatria, sobretudo na abordagem de situações de maior complexidade, no despiste precoce e encaminhamento de situações de risco, na gestão de prioridades, na minimização da extrema ansiedade dos pais e na gestão de conflitos. O

enfermeiro especialista diferencia-se, essencialmente, pela postura que adopta, pela forma como comunica com a família, pelo acolhimento que faz à criança e seus pais, pela forma como interage com a criança, usando o brincar como medida terapêutica e pela compreensão profunda das respostas humanas e disponibilidade emocional que demonstra.

Nota-se também, por parte do EESIP uma preocupação acrescida, não só, em valorizar o que os pais transmitem, reconhecendo-os como os melhores cuidadores do seu filho, como também, em aproveitar todos os momentos para promover a saúde e a prevenir a doença, facultando aos pais os conhecimentos necessários para proporcionar um bom desempenho das suas funções parentais e responsabilizando as crianças para as questões relativas à sua saúde. Esta informação que os enfermeiros transmitem durante a prestação de cuidados, possibilita aos pais o desenvolvimento de novos conhecimentos sobre a situação de doença e a aquisição de novas competências para prevenir ou lidar futuramente com a mesma.

Para conhecer mais profundamente o papel da EESIP, na gestão dos cuidados de enfermagem prestados à criança e sua família, foram realizadas entrevistas informais a duas Enfermeiras Especialistas do Serviço, que valorizaram no enfermeiro especialista, essencialmente, as competências ao nível do saber-estar, saber-comunicar e saber-gerir (conflitos, recursos humanos e materiais). Foi também valorizado o papel importante que têm perante a restante equipa, na mudança de comportamentos, através da formação em serviço, seja ela formal ou informal (nas passagens de turno, na partilha de perspectivas/saberes ao longo do turno, em reuniões de equipa).

Uma das enfermeiras entrevistadas, responsável pela Formação, também reforçou a importância de se fazer com regularidade um diagnóstico das necessidades formativas da equipa, para adequar as formações em serviço aos interesses, perfil e necessidades de cada enfermeiro. Durante o estágio, foi possível assistir a uma Formação em Serviço sobre a Hemodiafiltração, o que permitiu actualizar e aprofundar conhecimentos sobre este tema e desenvolver competências técnico-científicas sobre a actuação de enfermagem durante esta técnica dialítica.

A importância do saber-encaminhar e saber-mobilizar recursos hospitalares e comunitários também foi reforçada por ambas as enfermeiras especialistas durante a entrevista. Nesta perspectiva, tivemos oportunidade de observar, colaborar nos procedimentos e encaminhar a criança/família para o Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e Jovem em Risco, quando existiu suspeita de maus tratos infantis.

Este é também o grande desafio do enfermeiro especialista cuja excelência do cuidar visa o interesse superior da criança, reconhecendo-a como um ser frágil e único, intercedendo para que os seus direitos sejam defendidos, de forma a preservar a sua integridade e promover a sua autonomia, enquanto ser humano em crescimento e desenvolvimento. Ao encaminharmos

as crianças/famílias para os recursos comunitários adequados, poderemos quebrar o ciclo de infâncias vividas com dor e sofrimento físico e psicológico, possibilitando aos pais a reestruturação das suas funções parentais e o desenvolvimento de competências que permitam proporcionar à criança um ambiente familiar estimulante e protector, imprescindível para um crescimento e desenvolvimento saudável.

Também prestámos cuidados a um número significativo de crianças com excesso de peso e obesidade e tivemos oportunidade de colaborar na articulação com a Consulta de Obesidade do HSM. De facto o excesso de peso é actualmente considerado como a epidemia de século XXI, atingindo todas as idades e com números alarmantes. As transformações sociais e tecnológicas que ocorreram nos últimos anos, impeliram importantes transformações na estrutura familiar baseadas num estilo de vida sedentário e no maior consumo de produtos altamente calóricos. A referenciação para a Consulta de Obesidade foi uma estratégia adoptada pelo SUP para despistar estas situações o mais precocemente possível, no sentido de promover um comportamento alimentar e um estilo de vida saudável logo desde a primeira infância.

Uma das EESIP entrevistadas é também a Enf.ª Coordenadora do SUP, pelo que também foi possível adquirir conhecimentos sobre as funções do enfermeiro especialista na área da gestão dos recursos humanos e dos recursos materiais num Serviço de Urgência.

As intervenções de enfermagem desenvolvidas num contexto tão específico como é a urgência permitiram o desenvolvimento das competências: desenvolver uma metodologia de trabalho eficaz na assistência ao cliente; demonstrar conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com o cliente e família e relacionar-se de forma terapêutica no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura; demonstrar capacidade de trabalhar, de forma adequada, na equipa multidisciplinar e interdisciplinar, indo ao encontro do estabelecido na alínea b) no N.º 3 do Art. 7.º do Dec-Lei n.º 437/91 de 8 de Novembro, "*estabelecer prioridades de intervenção no atendimento ao doente em situações de urgência"*.

Consideramos que este estágio foi extremamente importante porque nos permitiu conhecer melhor um serviço com o qual nos articulamos com muita frequência. De facto, a compreensão mútua das diferentes dinâmicas de trabalho (urgência e internamento) e a troca de experiências com os outros profissionais, poderá permitir um melhor trabalho de equipa entre os profissionais.

Objectivo II) Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de Enfermagem á criança e família, em situação de urgência metabólica

De acordo com Modelo de Desenvolvimento Profissional, da OE (2009), uma das competências específicas do EESIP deverá consistir na promoção do diagnóstico precoce e intervenção em situações de risco que possam afectar negativamente a vida ou a qualidade de vida da criança/jovem. Como já foi referido, nas situações de descompensação metabólica, o diagnóstico precoce e uma intervenção sistematizada e eficaz é fundamental para prevenir a deterioração neurológica ou mesmo a morte da criança. Foi neste sentido que desenvolvemos quatro normas sobre a Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas, assim como, um suporte documental sobre a temática para a equipa de Enfermagem.

Ao longo das reuniões iniciais com as Enf.as Orientadoras, Enfª Coordenadora, Enfª Chefe para identificarmos as principais necessidades da Equipa, concluiu-se que a sistematização das intervenções de Enfermagem nas situações de Descompensação Metabólica era uma necessidade urgente da equipa para melhorar os cuidados de Enfermagem prestados a estas crianças e famílias.

Estas normas foram desenvolvidas em conjunto com outra aluna do Mestrado e em parceria com o grupo de trabalho que se encontrava a desenvolver este tema. No Anexo XVII encontra-se o planeamento, fundamentação teórica e conteúdos das respectivas normas, assim como, as áreas que cada enfermeira desenvolveu em particular.

De acordo com Nunes (1999), uma Norma de Procedimento é uma descrição detalhada e sequencial de como uma actividade deve ser realizada e tem como objectivos uniformizar procedimentos no seio de uma equipa e facilitar a integração de pessoal. Esta deve ser baseada em princípios científicos actualizados e carece de actualizações contínuas.

Para podermos incluir nas normas e suporte documental informação pertinente e actual, foi necessário elaborar uma cuidada pesquisa bibliográfica sobre a temática. Para este efeito articulámo-nos também com a SPDM para aceder a consensos nacionais recentes e artigos relevantes sobre estas doenças congénitas. A informação contemplada nas normas teve por base, não só, esta pesquisa bibliográfica, como também, a nossa experiência profissional e a experiência dos elementos da equipa de Enfermagem/Médica do Serviço de Urgência, UCIP e Internamento de Pediatria onde são frequentemente internadas crianças com doenças metabólicas, e ainda o modelo cedido pela Direcção do HSM para a realização de Normas.

A partilha de experiências e conhecimentos com as nossas orientadoras e outros elementos da equipa durante a construção das normas foi extremamente enriquecedora, uma vez que nos permitiu reflectir sobre aspectos da nossa prática que podem ser determinantes para o prognóstico da doença metabólica, assim como, analisar metodologias de trabalho eficazes

para assistir a criança em situação de descompensação metabólica. Pode-se afirmar que a discussão de perspectivas, intervenções e saberes com a equipa de enfermagem/médica contribuíram significativamente para o desenvolvimento de competências técnico-científicas sobre as doenças metabólicas mais frequentes no SUP.

Todo o processo envolvente à elaboração das normas demonstrou a aquisição da competência: tomar decisões fundamentadas, atendendo às evidências científicas e às responsabilidades sociais e éticas, pois perante práticas consideradas menos adequadas, elaboraram-se normas que futuramente irão orientar a prestação de cuidados de enfermagem. Consideramos que também fomos de encontro a uma das competências gerais do EESIP, definidas pela OE (2009), no modelo de desenvolvimento profissional: desempenhar um papel dinamizador na concepção e concretização de projectos institucionais na área da qualidade.

Simultaneamente demonstrámos a capacidade de trabalhar, de forma adequada, na equipa multidisciplinar e interdisciplinar. Consideramos que só envolvendo a equipa na construção das normas de Intervenção de Enfermagem, é que o nosso trabalho faz sentido. As normas são para ser colocadas em prática pela equipa de Enfermagem, por isso ninguém melhor do que os enfermeiros que prestam cuidados a estas crianças/famílias, para discutir e analisar os conteúdos, fundamentação e sequência lógica de procedimentos das normas.

Paralelamente à realização das normas, constituímos um suporte documental para os enfermeiros, baseado em evidência empírica recente, que contempla vários estudos sobre as doenças metabólicas e artigos baseados em guidelines sobre a actuação nas descompensações metabólicas. Pretendemos que este suporte documental possa fundamentar a prática de Enfermagem, e, simultaneamente, promover o desenvolvimento profissional através da actualização de conhecimentos da equipa de enfermagem.

Este suporte documental contém também folhetos informativos que podem ser distribuídos às famílias sobre as doenças hereditárias do metabolismo das proteínas, a alimentação hipoproteica e as tabelas com os equivalentes de Leucina, Valina e Proteínas nos vários alimentos (folhetos disponibilizados pelo Instituto de Genética Médica Jacinto de Magalhães, APOFEN e SPDM).

De acordo com Opperman & Cassandra (2001), a informação deve ser transmitida de forma oral, mas também escrita, uma vez que os pais, devido à ansiedade e labilidade emocional que sentem numa situação de hospitalização um filho têm dificuldade em reter a informação transmitida oralmente. Estes autores referem que a informação escrita é vantajosa, uma vez que: orienta – transmitindo de uma forma clara e objectiva os cuidados que deve prestar; motiva – pois é centrada nas necessidades do cuidador; e responsabiliza – na medida em que fomenta a autonomia e a responsabilidade em assegurar os cuidados, tendo por base as indicações terapêuticas.

Após a realização das normas e do suporte documental foi necessário promover uma sessão de esclarecimento e reflexão sobre a intervenção de Enfermagem nas situações de descompensação metabólica. Com esta actividade tivemos oportunidade de demonstrar e aprofundar conhecimentos sobre técnicas de comunicação e relacionamento com outros profissionais, demonstrando o interesse e a importância de conhecer o trabalho de outros profissionais e de com eles, articular e reunir esforços, no sentido de, incorporar na prática os resultados de investigação válidos e relevantes e promover o desenvolvimento de metodologias mais eficazes para assistir estas crianças/famílias.

Vários elementos da equipa de Enfermagem, entre eles, a Enfª Chefe, a Enfª Coordenadora do SUP e UCIP, os chefes de equipa e alguns dos elementos que se encontram em integração, participaram nesta formação. Todos eles referiram que poderiam trazer bastantes contributos para a prática profissional, uma vez que sistematizavam e uniformizavam procedimentos de Enfermagem que têm que estar integrados por todos os elementos da equipa quando surgem descompensações metabólicas. Acrescentaram ainda que tanto as normas, como o suporte documental poderão ser uma mais-valia para a integração dos enfermeiros que prestam funções no SUP recentemente.

Os Chefes de Equipa ficaram responsáveis por transmitir aos restantes elementos da sua equipa os conteúdos e fundamentação das normas realizadas, para que a intervenção de Enfermagem possa ser o mais eficiente e adequada possível a cada doença metabólica em particular.

Estas actividades constituíram um grande desafio, uma vez que a área das doenças metabólicas é, sem dúvida, uma área muito específica e complexa, na qual não tínhamos conhecimentos aprofundados, nem experiência na prestação de cuidados. Partimos das necessidades previamente identificadas pela equipa, integrámos um projecto da Instituição, articulámo-nos com um grupo de enfermeiros que já se encontrava a desenvolver este tema e trabalhámos em equipa com vários profissionais de saúde. Todos estes aspectos contribuíram para o sucesso deste projecto, para a concretização dos objectivos de estágio e para a aquisição de competências relacionadas com o tema do projecto individual nos vários módulos: Cuidar da Criança com Malformação Congénita.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As crescentes exigências de saúde da população, a evolução do conhecimento da disciplina e profissão de Enfermagem e o desenvolvimento da tecnologia, impõem um cuidar especializado à criança/família, realizado por profissionais com elevados níveis de competência e que sejam capazes de desenvolver as boas práticas que configuram cuidados seguros e de qualidade.

O percurso de aprendizagem ao longo dos vários estágios constituiu um desafio tão exigente quanto compensador, levando-nos a desenvolver e a aprofundar competências, a reflectir sobre a prática profissional e a modificar comportamentos, conseguindo novas formas de relacionamento com os profissionais, a criança e a família, visando a excelência e a optimização dos cuidados.

Ao longo do estágio procurámos focalizar a nossa intervenção numa perspectiva holística, valorizando o papel dos pais nas decisões, nas responsabilidades e no acto de cuidar dos seus filhos, procurando satisfazer as suas necessidades e o seu projecto de vida, articulando as nossas intervenções com as competências de outros profissionais, sempre que tal foi necessário.

Consideramos que neste percurso foram desenvolvidos os três níveis de saberes preconizados pela OE para adquirir competência profissional: saber – vertente cognitiva; saber-fazer – vertente psicomotora; saber-ser – vertente emocional, afectiva e ética. De uma forma geral, foram desenvolvidas as competências comuns a todos os enfermeiros especialistas, no domínio da concepção, gestão e supervisão de cuidados, formação e investigação. Foram igualmente desenvolvidas as competências específicas na área da Saúde Infantil e Pediatria, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde da criança/família, nos diversos contextos e etapas de vida.

Em todos os módulos, a tomada de decisão e as intervenções assentaram num corpo de conhecimento (científico, ético-deontológico e sociopolítico), na experiência profissional, na opinião de peritos e nos valores e preferências dos utentes, sempre visando o respeito pelos direitos humanos e a procura sistemática das melhores práticas. Procurou-se ainda conferir à competência técnica a sensibilidade, a empatia e o sentido ético necessários à promoção do cuidado humanizado.

Em todos os contextos da prestação de cuidados foram identificadas as necessidades, foi realizado o respectivo diagnóstico de situação, seguindo-se o planeamento, a intervenção e a avaliação das actividades desenvolvidas. Todo este processo exigiu um olhar profundo e fundamentado, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, bem como, à concretização de ganhos em saúde. A adaptação permanente a um contexto desconhecido no sentido de querer concretizar determinados objectivos, permitiu demonstrar capacidade de

reagir perante situações imprevistas e complexas, tomar iniciativas e ser criativa na interpretação e resolução de problemas na área de especialização em SIP.

Cada uma das actividades executadas trouxe benefícios para o utente pediátrico, pela maximização da sua saúde, para a equipa de enfermagem, pela elaboração de instrumentos que podem melhorar a prática profissional e pela formação profissional promovida, e para nós, pelo desenvolvimento de competências especializadas para cuidar da criança/família enquanto enfermeiras especialistas.

Temos consciência que grande parte dos resultados dos projectos e actividades desenvolvidas só se tornarão visíveis a médio/longo prazo, no entanto acreditamos sinceramente que estas intervenções na assistência às crianças/famílias podem gerar significativos ganhos em saúde, tornando mais harmonioso e saudável o desenvolvimento da criança e do sistema familiar.

Tal como foi preconizado no projecto de estágio, também fomos adquirindo uma compreensão profunda sobre a transição para a parentalidade e o processo de adaptação parental quando nasce uma criança com malformação congénita, e simultaneamente, fomos desenvolvendo competências que permitiram accionar metodologias de elevada adequação às suas necessidades e dificuldades específicas.

As exigências inerentes a um bebé com malformação podem desencadear novos problemas ou maximizar vulnerabilidades anteriores, no entanto, este período também pode, simultaneamente, promover o desenvolvimento de novas aptidões de *coping*, novos recursos adaptativos e de um melhor ajustamento futuro a situações indutoras de *stress*. Este deverá ser o grande desafio dos enfermeiros que cuidam destas crianças/famílias. Facilitar a transição para a parentalidade, a promoção de competências parentais, a assunção do papel parental, o desenvolvimento da criança com malformação congénita e de todo o seu sistema familiar deverá ser o foco de atenção dos enfermeiros.

Estes pais sentem, geralmente, que muito daquilo que tinham antecipado para este filho, não se adequa à situação que vivem, e interrogam-se sobre quais as causas e as consequências deste tipo de nascimento, qual a melhor forma de cuidar deste filho, como compensar eventuais dificuldades. O papel dos enfermeiros que cuidam e interagem directamente com o bebé é crucial perante estas dúvidas, na medida em que funcionam como modelos de interacção e estimulação, e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé, identificar as suas áreas de funcionamento normal e encontrar formas de o consolar e estimular.

Pais que recebem um apoio emocional apropriado e que experimentam múltiplas oportunidades de aprendizagem atitudinal e de desenvolvimento conceptual podem ser pais mais adaptados ao seu papel como educadores, mais autónomos e mais competentes para

estimular o desenvolvimento do filho e compensar eventuais riscos associados ao nascimento de um bebé com malformação congénita.

Consideramos que as metas traçadas para este trabalho foram alcançadas. Como constrangimento, sinceramente, o mais notório foi a dificuldade em conjugar, simultaneamente, a prática profissional com todas as exigências que projecto académico desta natureza implica. No entanto, temos consciência que este estágio, bem como, a realização de todo o curso, contribuíram de forma única para o nosso desenvolvimento pessoal e profissional.

Consideramos, porém, que ainda há um longo caminho a percorrer para a melhoria da qualidade da assistência de enfermagem avançada à criança/ família. Aqui ficam algumas sugestões:

Na *assistência de enfermagem avançada* à criança e família, é essencial que o enfermeiro centre o seu agir na facilitação das transições (transição para a parentalidade / transição saúde-doença) ajudando os pais na aquisição de competências associadas a um adequado exercício do papel parental ao longo do seu ciclo de vida. A actuação do enfermeiro deve incidir na implementação de programas estruturados de formação e/ou de treino de competências parentais que ajudem os pais na aprendizagem de novas capacidades e competências associados a resultados positivos no desempenho da função parental. A criação de contextos de cuidados e de espaços qualificantes que incidam sobre toda a unidade familiar será uma estratégia que fomentará a oportunidade de aquisição e de desenvolvimento de competências parentais numa procura permanente da excelência do exercício e de proficiência na obtenção de ganhos em saúde.

Na *investigação em enfermagem*, consideramos pertinente a realização de estudos científicos que incidiam sobre a eficácia e vantagens dos programas de formação e/ou de treino de competências parentais, em situação de transição; pois a eficácia dos programas e intervenções actualmente realizados baseiam-se sobretudo nas afirmações de satisfação e na utilidade dos intervenientes e não em estudos rigorosamente controlados.

Na *formação* é fundamental a divulgação da importância e das vantagens do desenvolvimento de programas de formação e/ou de treino de competências parentais, em situações de transição, em meios credíveis e fidedignos que permitam a formação de profissionais e o desenvolvimento da enfermagem enquanto disciplina e profissão.

No caso particular das *famílias de crianças com malformação congénita*, consideramos que uma estratégia importante para facilitar o processo de adaptação parental seria o esclarecimento gradual sobre a possibilidade de complicações no nascimento no decorrer das consultas de vigilância pré-natal. Permitir aos pais conhecer, antecipadamente, o tipo de materiais e equipamentos habituais nas UCIN´s e desmistificar com os procedimentos mais

comuns, poderá ajudá-los, futuramente, a se sentirem menos desintegrados e a desenvolverem mecanismos de *coping* mais eficazes. Neste sentido, a intervenção educativa assente num programa pré-natal parece-nos representar uma estratégia fundamental para aumentar as capacidades e competências parentais.

Também consideramos que é urgente uma maior articulação entre as equipas de neonatologia, serviços de internamento e consultas de desenvolvimento com outras estruturas da comunidade que assegurem a promoção da saúde e prevenção da doença, e dêem suporte e orientação a nível psicológico, educacional e social. Estas são famílias de risco que necessitam de uma intervenção precoce consistente e abrangente, no entanto, nem sempre são devidamente sinalizadas e encaminhadas para recursos comunitários que precocemente promovem a competência dos pais para lidar com as mudanças normativas ou situações adversas que frequentemente surgem.

Particularmente, no serviço onde desempenho funções, pretendemos promover reuniões entre enfermeiros e pais, onde se possibilite a partilha de sentimentos e dificuldades no cuidar da criança com malformação e se reflicta sobre as estratégias que poderão facilitar o processo de adaptação familiar. Gostaríamos ainda de continuar a investir na formação contínua e na cooperação ou realização de estudos de investigação que fundamentem a prática de Enfermagem. Parece-nos importante a realização de estudos sobre forma como os irmãos das crianças com malformação vivenciam o seu processo de adaptação. Destacamos ainda a necessidade de se desenvolver um maior número de estudos longitudinais e investigações centradas na prevenção e intervenção precoce.

Futuramente desejamos continuar a ser agentes de mudança, contribuindo para maximizar a saúde das crianças/famílias e para dignificar o papel da enfermagem junto destes e da sociedade em geral. Acreditamos que a qualidade dos cuidados de Enfermagem é inevitavelmente influenciada pelo desempenho individual de cada um de nós e, consequentemente, pela afirmação das nossas competências profissionais. Acreditamos que será através da afirmação do valor social da nossa profissão e do cumprimento das nossas competências enquanto futuros enfermeiros especialistas, que contribuiremos, responsavelmente, para a melhoria global do sistema de saúde, bem como, para a obtenção de ganhos em saúde para a população.

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Brígida; PIRES, António **– Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental.** Dissertação de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada em 2009.

ALMEIDA, H. **–** A excelência do exercício. Perspectiva do Conselho de Enfermagem. **Revista da Ordem dos Enfermeiros**. Nº 15, Dezembro de 2004.

ARANDA, Jacob V. – **Analgesia e Sedação do Recém-Nascido: 4º Simpósio Internacional de Neonatologia do Rio de Janeiro** [Em linha]. Rio de Janeiro, 2005. [Consult. Dezembro 2009]. Disponível em http://www.paulomargotto.com.br/documentos/analgesia_%20sedacao.doc.

AZAR, Mathilde; BADR, Lina Kurdahi - The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. **Journal of Transcultural Nursing**, 17:4 (2006) 375-380.

BADIEE, Zohreh **–** Oral Hypertonic Glucose, for Analgesia in the Premature Newborns [Em linha]. **Pak J Physiol.** 2:2 (2006) 12-14. [Consult. Dezembro 2009]. Disponível em http://www.pps.org.pk/PJP/2-2/zohrah.pdf.

BARBOT, Clara; MARTINS, Esmeralda - Princípios Gerais da Abordagem Diagnostica nas Doenças Metabólicas Hereditárias. **Nascer e Crescer**. Porto. VIII: 2 (1999) 113-118.

BARROS, Irina; BOTELHO, Teresa - **Necessidades e Stress Parental nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais**. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa em 2009.

BARROS, Luísa - A Unidade de Cuidados Intensivos de Desenvolvimento como Unidade de Promoção do Desenvolvimento. In CANVARRO, Maria Cristina (coord). **Psicologia da Gravidez e da Maternidade**. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto, 2006b. ISBN 989-558-081-9

BARROS, Luísa - **Intervenção desenvolvimentista para mães de bebés de risco**. Tese de Doutoramento apresentada na Universidade de Lisboa em 1992.

BARROS, Luísa - O Bebé Nascido em Situação de Risco. In CANVARRO, Maria Cristina (coord). **Psicologia da Gravidez e da Maternidade**. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto, 2006a. ISBN 989-558-081-9

BARROS, Luísa - O Desenvolvimento da Criança Nascida em Situações de Risco: Perspectivas Actuais e Modelos de Intervenção Preventiva e Remediativa. **Acta Pediátrica Portuguesa.** 6:27 (1996) 823-833.

BARROS, Luísa - **Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista**. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-081-2

BAYLE, Filomena - A Parentalidade. In LEAL, Isabel (Coord.) **Psicologia da gravidez e da Parentalidade**. Lisboa: Fim de Século, 2005. ISBN 972-754-235-2

BOSS, Pauline - **Family Stress Management - A Contextual Approach**. Londres: Sage, 2002. ISBN 0-8039-7390-X

BOWLBY, John - **Formação e Rompimento dos Laços Afectivos**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

BROSIG, C. L.; WHITSTONE, B. N.; FROMMELT, M. A.; FRISBEE, S. J.; LEUTHNER, S. R. - Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. **Journal of Perinatology**. 27:11 (2007) 687-692.

CAMPOS, Rui - Processo gravídico, parto e prematuridade: uma discussão teórica do ponto de vista do Psicólogo. **Análise Psicológica**, 1:XVIII (2000) 15-35.

CANAVARRO Maria Cristina; ROLIM Luísa - Perdas e Luto durante a Gravidez e o Puerpério. In CANVARRO, Maria Cristina (coord). **Psicologia da Gravidez e da Maternidade**. Coimbra: Quarteto, 2006. ISBN 989-558-081-9

CANAVARRO, Maria Cristina – **Relações Afectivas e Saúde Mental.** Coimbra: Quarteto Editora, 1999. ISBN 972-8535-02-3

CANAVARRO, Maria Cristina; PEDROSA, Anabela Araújo - Transição para a parentalidade – Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In LEAL, Isabel (Coord.), **Psicologia da Gravidez e da Parentalidade**. Lisboa: Fim de Século, 2005. ISBN 972-754-235-2

CASEY, Anne. - Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. In: GLASPER, Tucher, **Advances in Child Health Nursing**. London: Scutari, 1993.

CASTRO, Lídia; MOTA, Lilia. - ***As necessidades dos cuidadores das crianças com necessidades de saúde especiais dependentes de tecnologias no domicílio***. Tese Apresentada no âmbito do 8º Curso do Complemento de Formação de Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa – Polo Calouste Gulbenkian em 2008.

CHAREPE, Zaida B. – Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. **Revista Nursing**. Lisboa. Nº191 (2004) 6-12

CHICK, N.; MELEIS, A.I. - Transitions: a nursing concern. In CHINN, Peggy L. **Nursing research methodology**. Rockeville: Aspen, 1986, p. 237-257.

CLEMENTS, M.; BARNETT, D. - Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the strange situation and attachment Q-sort. **Infant Mental Health Journal**. 23:6 (2002) 625-642.

COLMAN, Libby; COLMAN, Arthur - **Gravidez – A Experiência Psicológica**. Lisboa: Colibri, 1994. ISBN 972-804-778-8

COMISSÃO NACIONAL DA SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE [Em linha]. Lisboa. 2008 [Consult. Março 09] Disponível em http://www.acs.min-saude.pt/cnsca.

COSTA, Ana - O cuidar no hospital. **Nursing**. Lisboa. 15:176 (2003) 19-22. ISSN 0871-6196

COYNE, Imelda T. – Parental participation in care: a critical review of the literature. **Journal of Advanced Nursing**. 21:4 (1995) 716-722. ISSN 0309-2402

CURTIS, Sara; JOU, Hsing; ALI, Samania; VANDERMEER, Ben; KLASSEN, Terry - A randomized controlled trial of sucrose and/or pacifier as analgesia for infants receiving venipuncture in a pediatric emergency department [Em linha]. **BCM Pediatrics**. 7:27 (2007). [Consult. Dezembro 2009]. Disponível em http://www.biomedcentral.com/1471-2431/7/27.

DAVIS H; DAY C; BIDMEAD C. - Intervenção em Parceria com os Pais. **Parent Adviser Training Manual.** London: The Psychological Corporation, 2002.

DECRETO-LEI n.º 161/96. **Diário da República** I Série - A. 205 (96-09-04) [Em linha] 2961-2962. [Consult. Março 2009] Disponível em http://dre.pt/pdfgratis/1996/09/205A00.pdf.

DECRETO-LEI n.º 437/91. **Diário da República** I Série - A. 257 (91-11-08) [Em linha] 5723-5741. [Consult. Março 2009] Disponível em http://www.dre.pt/pdfgratis/1991/11/257A00.pdf.

DECRETO-LEI nº 104/98. **Diário da República** I Série - A. 93 (98-04-21) [Em linha] 1753-1755. [Consult. Março 2009] Disponível em http://dre.pt/pdfgratis/1998/04/093A00.pdf.

FELDMAN, Robert S. - Social and Personality Development in Early Adulthood. **Development across the life span**. New Jersey: Pearson Prentice Hall, 2006, p. 492-525. ISBN: 978-013-192-538-0

FERREIRA Manuela; COSTA Maria - **Cuidar em Parceria: Subsídio para a Vinculação Pais/Bebé Pré-Termo** [Em linha]. 2004. [Consult. Julho 2009] Disponível em http://www.ipv.pt/millenium/ millenium30/5.pdf.

FIGUEIREDO, Bárbara - Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. In SOARES, I. (Coord.), **Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptadas ao longo da vida**. Coimbra: Quarteto Editora, 2000.

FORCADA-GUEX, M.; [*et al*] – Early Dyadic Patterns of Mother-Infant Interactions and Outcomes of Prematurity at 18 Months. **Pediatrics – Official Journal of the American Academy of Pediatrics**. 118:1 (2006) 107-113.

GANIBAN, J.; BARNETT, D.; CICCHETTI, D. - Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. **Development and Psychopathology.** 12 (2000) 1–21. SSN 0954-5794

GASPARDO, Cláudia M.; LINHARES, Maria Beatriz M.; MARTINEZ, Francisco E. – A eficácia da sacarose no alívio de dor em neonatos: revisão sistemática da literatura. **Jornal de Pediatria**. 81:6 (2005) 435-442. ISSN 0021-7557

GOLDBERG, S.; DIVITTO, B. - Parenting children born prematurely. In BORNSTEIN, Marc H. (Ed.), **Handbook of Parenting – Vol. I. Children and Parenting**. New Jersey: Lawrence Ealbaum Associates, Publishers, 1995. ISBN 080-583-778-7

GOMES, I. - **O erro de Narciso**. Lisboa: Universidade Aberta. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Aberta em 2002.

GUERRA, Alberto José Varandas – Estratégias de Intervenção do Enfermeiro para a Redução do Stress da Criança Pré-Escolar no Serviço de Urgência. **Nursing**. Lisboa. 16:213 (2006) 12-18. ISSN 0871-6196

HEERMANN, Judith; WILSON, Margaret; WILHELM, Patricia - Mothers in the NICU: Outsider to partner. **Pediatric Nursing**. 31:3 (2005) 176-200.

HODAPP, Robert. - Parenting children with Down Syndrome and other types of mental retardation. **Handbook of Parenting**. New Jersey: Lawrence Erlbam Associates Publishers, 1995.

HOFFMANN, Bjrn; HELBLING, Christoph; SCHADEWALDT, Peter; WENDEL, Udo - Impact of longitudinal plasma leucine levels on the intellectual outcome in patients with classic MSUD. **Pediatric Research**. 59:1 (2006) 17-20.

HONRADO, A. - **Adaptação Materna a urna Situação de Nascimentos Múltiplos**. Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada em 2001.

INFARMED **– Emla® Creme: Folheto Informativo** [Em linha]. 2006. [Consult. Junho 2009]. Disponível em http://www.infarmed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=2967& tipo_doc=fi

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - **Estatísticas Demográficas** *2005*. 2009

JOANA F. L., & BETTENCOURT, M. – Comportamentos dos pais face à trissomia 21. In PIRES, António (Coord.). **Crianças (e pais) em risco**. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2001, p. 209-231. ISBN 972-8400-33-0

JORGE, Ana Maria - **Família e hospitalização da criança: pensar o cuidar em enfermagem**. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-79-4

JOTZO, Martina; POETS, Christian F. - Helping Parents Cope With the Trauma of Premature Birth: Na Evaluation of a Trauma-Preventive Psychological Intervention. **Pediatrics**. 115:4 (2005) 915-919.

KENNER, Carole - **Enfermagem neonatal**. 2 Edição. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2001.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. - Atendimento aos Pais de um bebé com malformação congénita. In KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. - **Pais/Bebé - A Formação do Apego**. Artes Médicas: Porto Alegre, 1993.

KLEIN, Vivian Caroline; LINHARES, Maria Beatriz Martins - Prematuridade e interação mãe-criança: Revisão sistemática da literatura. **Psicologia em Estudo**. Maringá, 11:2 (2006) 277-284.

KOLCABA, Katharine; DIMARCO, Marguerite A. **–** Comfort Theory and Its Application to Pediatric Nursing [Em linha]. **Pediatric Nursing**. 35:3 (2005) 187-194. [Consult. Dezembro 2010]. Disponível em http://www.thecomfortline.com/comfort_theory.html.

KRISTENSSON-HALLSTROM, I.; ELANDER, G. **–** Decision-making during hospitalization: parent's and children's involvement. **Journal of Clinical Nursing**. 3:3 (2004) 367-375.

LAU, Rosalind - **Stress experiences of parents with premature infants in a special care nursery**. Tese de Doutoramento em Filosofia apresentada na Faculty of Human Development, Victoria Univerity em 2001.

LAWHON, Gretchen - Facilitation of parenting the premature Infant within the Newborn Intensive Care Unit. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**. 16 (2002) 71-82. ISSN 0893-2190

LAWOKO, Stephen; SOARES, Joaquim J. - Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. **Heart & Lung: The Journal Of Critical Care**. 35:5 (2006) 301-315.

LEININGER, Madeleine - **Culture Care Diversity, Universality – A Theory of Nursing**. Canadá: Jones and Bartlett Publisher, 2001.

LIMA, Regina Aparecida, [*et al*] – Involvement and Fragmentation: A Study of Parental Care of Hospitalized Children in Brazil. **Pediatric Nursing.** [Em linha] 27:6 (2001) 559-580 [Consult. Dezembro 2009] Disponível em http://search.ebscohost.com/

MADEIRA, Lelia - **Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem** [Em linha]**.** [Consult. Setembro 2009] Disponível em http://www.fsp.usp.br/MADEIRA.HTM.

MAHONEY Gerald, KAISER Ann, GIROLAMETTO Luigi, MACDONALD James [*et al*] - Parent Education in Early Intervention: A Call for a Renewed Focus. ***Topics in Early Childhood Special Education***, 19:3 (1999) 131-140.

MCGRATH, Jacqueline. M. **–** Partnerships with families **–** A foundation to support them in difficult times. **Journal of Perinatal & Neonatal Nursing**. 19 (2005) 94-96.

MEDEIROS, Marlene das Dores; MADEIRA, Lélia Maria – Prevenção e Tratamento da Dor do Recém-Nascido em Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Mineira da Enfermagem**. 10:2 (2006) 118-124. ISSN 1415-2762.

MELEIS, Afaf [*et al*] - Experiencing transitions: an Emerging Middle-Range Theory. **Advances Nursing Science.** 23:1 (2000) 12-28. ISSN 0161-9268.

MELEIS, Afaf.; TRANGENSTEIN, Patricia - Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. **Nursing Outlook**. 42 (1994) 255-259. ISSN 0029-6554.

MELTZER, Lisa J.; MINDELL, Jodi A. - Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. **Archives of internal medicine**. 166:16 (2006) 1749-1755.

MITSUBUCHI, Hiroshi; OWADA, Misao; ENDO, Fumio - Markers associated with inborn errors of metabolism of branched-chain amino acids and their relevance to upper levels of intake in healthy people: an implication from clinical and molecular investigations on maple syrup urine disease. **J. Nutr.**; 135 (2005) 1565-1570.

MOREIRA, Paulo – **Crescer a Brincar: Promoção do Ajustamento Psicológico**. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto, 2009. ISBN 972-8717-63-6

NEW SOUTH WALES. Astrazeneca – **EMLA** [Em linha]. New South Wales: Astrazeneca, 2009. [Consult. Abril 2009] Disponível em http://www.emla.com.au/

NORONHA, Nelsimar Silva de – ***Avaliação da Frequência do Uso de Solução Açucarada a 25% como Analgesia na Punção Venosa e Capilar pelos Profissionais de Saúde da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital Regional da Asa Sul*****. Brasília** [Em linha]. Monografia apresentada ao Supervisor do Programa de Residência em Neonatologia da Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal em 2007. [Consult. Abril 2009] Disponível em www.paulomargotto.com.br/documentos/Monografia_dorl.doc.

NUNES, Fernando M.F. **–** Tomada de Decisão em Enfermagem. **Revista Nursing.** Lisboa. 219 (2007). ISSN 0871-6196.

NUNES, Lucilia **– Normas de Procedimento, Normas de Actuação Profissional, Normas de Qualidade, Protocolos e Guidelines** [Em linha]. [Consult. Janeiro 2010] Disponível em http://lnunes.no.sapo.pt/adescoberta_files/tiposnormas.pdf

OLIVEIRA, Célia; PEDROSA, Anabela Araújo; CANAVARRO, Maria Cristina - Gravidez, parentalidade e mudança. Stress e adaptação nos processos de transição para a parentalidade. In PINTO, Alexandra M.; SILVA, Adelina L. (Coord.), **Stress e Bem-estar**, (p. 59-83). Lisboa: Climepsi, 2005.

OPPERMAN, Cathleen; CASSANDRA, Kathleen - **Enfermagem pediátrica contemporânea**. Loures: LusoCiência, 2001

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Código Deontológico dos enfermeiros: Anotações e Comentários**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2003

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Quadro de referência para a construção de indicadores de qualidade e produtividade na enfermagem**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiro. 2004a.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Comissão de Especialidade em Enfermagem Comunitária da Ordem dos Enfermeiros – **Rede de Cuidados de Saúde Primário: Modelos de Gestão dos Centros de Saúde**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2004b.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Conselho de Enfermagem - **Modelo de Desenvolvimento Profissional: Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2009.

ORDERM DOS ENFERMEIROS - **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem – enquadramento conceptual e enunciados descritivos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2002.

PADDEN, Tilly; GLENN, Sheila - Maternal experiences of preterm birth and neonatal intensive care. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, 15:2 (1997) 121-139.

PETRONILHO, Fernando - **Preparação do Regresso a Casa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 972-848-591-7

PIMENTEL, Júlia - **Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção**. Tese de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada em 1997.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde - **Promoção da Sáude Mental na Gavidez e Primeira Infancia: Manual de orientação para profissionais de saúde**. Lisboa: DGCSP, 2006.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários - **Saúde Infantil e Juvenil: Programa** – *tipo de actuação*. Lisboa: DGCSP, 2005.

PRAZERES, Vasco - **Programa Nacional de Saúde dos Jovens 2006/2010***.* Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2006. p. 36.

PRUITT, Latasha [*et al*] - Parental Presence during Pediatric Invasive Pricedures. J**ournal of Pediatric Health Care**. [Em linha] 22:2 (2008) 120-127. [Consult. Outubro 2009] Disponível em http://secure.b-on.pt.

RABELO, Maria; CHAVES, Edna; CARDOSO, Maria; SHERLOCK, Maria - Sentimentos e Expectativas das Mães na Alta Hospitalar do Recém-Nascido Prematuro. **Acta Paulista de Enfermagem***.* 20:3 (2007) 333-337*.* ISSN 0103-2100.

RAINA, Parminder; O'DONNELL, Maureen; ROSENBAUM, Peter; BREHAUT, Jamie; WALTER, Stephen D.; RUSSELL, Dianne; SWINTON, Marilyn; ZHU, Bin; WOOD, Ellen - The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**. 115:6 (2005) 626-636.

REBOTIM, A.; ABREU, L.; PAULINO, S. - **Promoção da Interação Pais / Recém-nascido Pré-termo – O que valorizam os Pais nos Cuidados de Enfermagem numa UCERN?***.* Tese de Licenciatura apresentada na Escola Superior de Enfermagem de São Vicente de Paulo, Lisboa em 2005.

ROGOFF, Marianne – **Estar Grávida é Estar de Esperanças**. Lisboa: Gradiva. 2006. ISBN 989-616-095-3.

ROSENTHAL, E. T.; BIESECKER, L. G.; BIESECKER, B.B. - Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. **American Journal of Medical Genetics**. 103:2 (2001) 106-114.

SCHECHTER, Neil L. [*et al*] – Pain Reduction during Pediatric Immunizations: Evidence-Based Review and Recommendations. **Pediatrics – Official Journal of the American Academy of Pediatrics.** 119:5 (2007) 1184-1198. ISSN 1098-4275.

SGARAVATTI, A. M.; ROSA, R. B.; SCHUCK, P. F.; RIBEIRO, C. A.; WANNMACHER, C. M.; WYSE, A. T. [et al] - Inhibition of brain energy metabolism by the alphaketo acids accumulating in maple syrup urine disease. **Biochim Biophys Acta**. 1639:3 (2003) 232-238.

SHUMACHER, Karen; MELEIS, Afaf - Transitions: a central concept in nursing. **Journal of Nursing Scholarship.** 26:2 (1994) 119-127.

SILVA, Abel Paiva – Enfermagem Avançada: Um sentido para o Desenvolvimento da Profissão e da Disciplina. **Revista Servir**. 55:1 (2007) 11-20. ISSN 0871-2379.

SILVA, Abel Paiva **– Sistemas de Informação em Enfermagem: uma teoria explicativa da mudança**. Coimbra: Formasau, 2006. 398p. ISBN 972-8485-76-X

SILVA, Nicolle Candelário – A dor no recém-nascido. **Dossier Saúde. Suplemento do Diário de Notícias e Jornal de Notícias**. [Em linha] 2005. p. 6-7. [Consult. Novembro 2009] Disponível em http://www.aped-dor.org/xFiles/scContentDeployer/docs/Doc313.pdf

SKIRTON, Heather - Parental experience of a pediatric genetic referral. *MCN:* **The American journal of maternal child nursing**, 31:3 (2006) 178-184.

SPDM - **Sociedade Portuguesa de doenças Metabólicas.** [Em linha]. 2010. [Consult. Janeiro 2010]. Disponível em http://www.eimaep.org/spdm/index.htm.

SQUIRE, Anne - **Saúde e Bem-estar: Fundamentos para a prática**. Loures: Lusociência, 2005

TAK, Young Ran; MCCUBBIN, Marliyn - Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. **Journal of Advanced Nursin***.* 39:2 (2002) 190-198. ISSN 0309-2402

TAMES, Raquel; SILVA, Maria - **Enfermagem na UTI Neonatal – Assistência ao Recém-nascido de Risco***.* 2º Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha – **Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)**. [5ª Edição]. Loures: Lusociência, 2004. ISBN: 972- 8383 -74-6.

WONG, M. G.; HERIOT, S. A. - Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. **Child: care, health and development**. 34:3 (2008) 344-354.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen **– Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família.** [3ª Edição]. São Paulo: Editora Roca, 2002. 372p. ISBN 85-7241-346-4

ZAGALO-CARDOSO, José António - Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In Canavarro, M. C. (Ed.). **Psicologia da Gravidez e da Maternidade.** Coimbra: Quarteto, 2006. p. 211-234. ISBN 989-558-081-9.

ZAGONEL, Ivete Palmira - O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, 7:3 (1999) 25-32.

ANEXOS

Anexo I

Caracterização do Centro de Saúde do Lumiar

Caracterização do Centro de Saúde

O Centro de Saúde do Lumiar abrange uma área geográfica de cerca de 9 608 Km2 e uma população residente estimada em 55 738 mil habitantes (Censos de 2001). Estes habitantes são distribuídos por três Freguesias: a Freguesia da Charneca, a Freguesia da Ameixoeira e a Freguesia do Lumiar. Para além da Sede, este Centro integra as seguintes Extensões: Alto Lumiar, Charneca e o Centro de Diagnóstico Pulmonar.

Actualmente o Centro de Saúde do Lumiar - Sede é responsável por dar resposta a 92080 utentes, sendo 82649 utentes inscritos no Centro e 9431 utentes esporádicos. Cerca de 21, 5% desta população são utentes com idade inferior a 18 anos (0,96 % crianças com menos de 1 ano, 4,5% crianças entre 1 e 4 anos; 6% crianças entre 5 e 9 anos, 5,4% pré-adolescentes e adolescentes com idade entre 10 e 14 e 4,6% jovens entre 15 e 18 anos). (dados retirados do Sistema Informático SINUS em Março de 2009).

A área abrangente pelo Centro de Saúde apresenta grandes contrastes, quer a nível de espaço físico, quer relativamente aos aspectos demográficos e socioeconómicos. Coexistem, lado a lado, condomínios de luxo com casas degradadas; espaços verdes com infra-estruturas apropriadas com locais onde falta o abastecimento de água e electricidade e esgotos. As condições habitacionais de alguns bairros, sobretudo nos prédios mais antigos, contribuem para o agravamento dos problemas de saúde da população.

É também notória uma grande diversidade cultural entre a população que frequenta o Centro de Saúde. São parte integrante desta população idosos originários de várias províncias de Portugal, população de etnia cigana, assim como, pessoas vindas das antigas colónias de Portugal. Nos últimos anos a percentagem de utentes de etnia cigana tem vindo a aumentar significativamente, o que os profissionais do Centro de Saúde atribuem ao esforço da equipa em integrar esta população na comunidade, investindo numa maior proximidade e acessibilidade dos cuidados de saúde através da Unidade Móvel.

Em 2000/2001 teve início um programa de realojamento de famílias carenciadas, residentes em bairros degradados destas freguesias. Estas famílias foram providas de

condições habitacionais de qualidade, que constituem actualmente a Quinta da Torrinha, o Alto do Chapeleiro e o Bairro da Novo da Ameixoeira. Trata-se de famílias maioritariamente numerosas, com baixos níveis de escolaridade, economicamente carenciadas e com elevadas taxas de desemprego. É um contexto onde são frequentes actividades ilícitas, nomeadamente o tráfico/consumo de droga, furtos e prostituição.

A equipa de enfermagem responsável pelos programas de Saúde Infantil e Vacinação é constituída por dez elementos, distribuídos pela sede e pelas várias extensões do CSL. Cinco dos elementos da equipa são bastante jovens, sendo três deles enfermeiros recém-licenciados, ainda em fase de integração.

No que diz respeito aos recursos comunitários destinados a crianças e jovens com deficiência, destacamos:

ASSOCIAÇÃO DE PAIS PARA A EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS DEF. AUDITIVAS (APECDA)
Instituição Particular de Solidariedade Social
Destinatários: Crianças e Jovens com Deficiência auditiva:
Serviços: Reabilitação e Educação de Crianças e Jovens Deficientes Auditivos; Apoio Sócio-Educativo; Escolaridade, Pré-Formação, Serviço Social, Psicologia; Actividades Ocupacionais

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARALISIA CEREBRAL – NÚCLEO REGIÃO SUL (APPC – NRS)
Instituição Particular de Solidariedade Social
Destinatários: Crianças, Jovens e Adultos com Paralisia Cerebral e Doenças Neurológicas
Serviços: Apoio Domiciliário, Hidroterapia, Hipoterapia, Formação Profissional, Residências

CENTRO DE REABILITAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL CALOUSTE GULBENKIAN
Integrado em Centro Distrital da Solidariedade e Segurança Social de Lisboa
Destinatários: Crianças, Jovens e Adultos com Paralisia Cerebral e Doenças Neurológicas
Serviços: Consultas de Desenvolvimento e Reabilitação, Integração Sócio-Profissional,

Projectos de Investigação, Formação, Apoio Sócio Educativo, Biblioteca / Videoteca; Apoio Jurídica

CRINABEL CENTRO DE REABILITAÇÃO PROFISSIONAL

Cooperativa de Ensino Especial Sem Fins Lucrativos

Destinatários: Crianças e Jovens com Deficiência

Serviços: Apoio Técnico a Crianças, Jovens e suas Famílias, Apoio Sócio-Educativo, Acompanhamento Social

PÉ ANTE PÉ

Projecto da Junta de Freguesia do Centro de Saúde do Lumiar

Destinatários: Crianças e Jovens com Deficiência e sua família

Serviços: Programas e actividades que têm por base um projecto educativo e que visam a formação pessoal e o desenvolvimento de competências individuais, familiares e sociais. Este projecto promove sobretudo a capacidade de deliberação, decisão, comunicação, a auto-estima e auto-confiança e o trabalho em equipa.

No âmbito da Saúde Infantil e Pediatria, destacam-se como projectos: "Unidade Móvel"; "Saúde Escolar para Todos"; "Visita Domiciliária a Crianças em Risco" e "Cantinho da Amamentação".

O projecto "Unidade Móvel" é um dos projectos implementados no Centro de Saúde do Lumiar, que tem a finalidade de estabelecer uma ligação efectiva entre a população e os Centros de Saúde; aumentar os conhecimentos da população e contribuir para uma mudança de atitudes e comportamentos; promover a capacidade de autonomia e iniciativa da população na resolução dos seus problemas (empowerment) e reduzir danos e riscos em saúde pública. No âmbito da Pediatria, tende melhorar a acessibilidade aos cuidados de saúde de grupos vulneráveis (como crianças com menos de 6 anos sem vigilância de Saúde Infantil, crianças com menos de 14 anos com o PNV em atraso; Adolescentes/Jovens em risco), de forma a contribuir para uma intervenção em proximidade em situações de maior risco.

O Projecto "Saúde Escolar para Todos", implementado no Centro de Saúde em 2004, tem como principais objectivos:

- Proporcionar a população portuguesa escolarizada a aquisição de conhecimentos e motivação capazes de assegurar, a cada um: o reforço da auto-estima e sentimentos de pertença; um desenvolvimento harmonioso; condições de sucesso escolar e educacional; utilização racional e responsável dos serviços e outros recursos de saúde; a redução das desigualdades perante a saúde.

- Contribuir para a integração de crianças com Necessidades de Saúde Especiais nos estabelecimentos de educação e ensino.

- Apoiar as iniciativas de inovação pedagógica correctoras de eventuais disfunções psico-afectivas.

- Apoiar os alunos na descoberta do valor do seu potencial de saúde e na adopção de respostas adequadas e construtivas aos desafios do quotidiano, capazes de lhes proporcionar: Competências de autonomia, responsabilidade e sentido crítico, indispensáveis a opção e adopção de comportamentos e estilos de vida saudáveis; Saberes e resistências que lhes permitam contactar e conviver diariamente com múltiplos factores de risco sem que se verifiquem prejuízos para a saúde.

- Apoiar a participação parental de modo a potenciar a função da escola no desenvolvimento dos alunos.

- Promover a qualidade ambiental e a segurança dos estabelecimentos de ensino de modo a que a escola seja vivida como um local ecológico, seguro e agradável e se possa responder as eventuais necessidades especiais das crianças e dos jovens.

O Projecto "Visita Domiciliária a Crianças em Risco" consiste num outro projecto implementado em 2009, no Centro de Saúde do Lumiar, que tem funcionado como uma estratégia de eleição nos cuidados à criança/família, pois permite não só adequar melhor os cuidados às necessidades das famílias, mas também ter uma percepção mais real das suas dificuldades e possíveis factores de risco. Por outro lado, é a forma mais eficaz de se chegar a crianças/jovens que não têm hábitos de vigilância de Saúde.

Os objectivos deste projecto são: Promover o desenvolvimento de competências parentais no contexto familiar; Intervir em proximidade em situações de risco infantil; Promover a articulação com redes de apoio (diminuindo as desigualdades em saúde).

Para a DGS (2007), " os factores de risco dizem respeito a qualquer tipo de influências que aumentam a probabilidade de ocorrência ou de manutenção de situações de maus-tratos. Representam variáveis físicas, psicológicas e sociais que podem potenciar, no meio em que ocorrem, alterações impeditivas do adequado desenvolvimento e socialização das crianças e jovens".

A Visita Domiciliária de Enfermagem permite um conhecimento abrangente de toda a dinâmica familiar, das condições económicas e habitacionais, dos recursos e apoios da família. Esta constitui também o momento ideal para encontrar indícios de negligência, através da observação do comportamento da criança e a interacção familiar.

O projecto "Cantinho da Amamentação" é um projecto que ainda não está implementado, mas foi proposto, pelas enfermeiras do Centro de Saúde do Lumiar à direcção do mesmo. Este projecto tem como objectivo geral: Promover o aleitamento materno, dando resposta à meta traçada a nível nacional para 2010 – Mais de 50% dos recém-nascidos deverão beneficiar de aleitamento materno exclusivo até aos 3 meses de vida. Os objectivos específicos são:

- Apoiar as mães/famílias no momento do regresso a casa;
- Identificar e apoiar mulheres com maiores dificuldades na amamentação;
- Promover o desenvolvimento de competências maternas sobre amamentação;
- Promover a formação dos profissionais de saúde sobre o aleitamento materno;
- Criar um espaço físico destinado ao suporte das mães que amamentam.

Em 2007, as enfermeiras da Unidade Setentrional A (Centro de saúde do Lumiar, de Sete Rios, de Benfica, da Pontinha, de Alvalade, de Loures e de Odivelas) desenvolveram também um Manual de boas Práticas da Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil, com a finalidade de sistematizar e uniformizar o atendimento nos diferentes Centros de Saúde no Programa de Saúde Infantil. Este documento assume-se como um guião para uma boa conduta profissional em Saúde Infantil. Porém, a sua utilização impõe-se adequada a cada realidade, devendo articular e integrar conhecimentos que possibilitem moldar os cuidados às exigências de cada criança/família.

O Centro de Saúde do Lumiar era uma instituição de saúde que desconhecia, por isso, considerei fundamental para o sucesso da minha integração e para uma prestação de

cuidados de enfermagem mais eficaz, conhecer o seu funcionamento e dinâmica, a sua estrutura física, caracterizar os recursos existentes (materiais e humanos), conhecer as valências/projectos que a instituição oferece aos seus utentes, bem como as articulações estabelecidas e caracterizar a população que é abrangida e as suas necessidades.

Por outro lado, o conhecimento das características organizacionais do Centro de Saúde do Lumiar permitiu que o exercício da minha prática fosse gradualmente mais abrangente, no final do estágio já conseguia prestar cuidados de maior complexidade e encaminhar os utentes para as respectivas valências/recursos comunitários com maior autonomia.

No primeiro dia de estágio, tive oportunidade de conhecer as instalações do Centro de Saúde do Lumiar, a Extensão do Alto do Lumiar e a área geográfica abrangida pelo Centro, através de uma visita guiada, realizada pela Enf.ª Lurdes. Este aspecto também foi muito importante, pois permitiu visualizar as características geográficas e habitacionais da população abrangida pelo Centro de Saúde.

Anexo II

Caracterização da Unidade de Pneumologia Pediátrica

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Caracterização da Unidade de Pneumologia Pediátrica

Mestranda: Brígida Almeida

Tutoria: Enfª. Fernanda Cardia

Prof. Elisabete Nunes

Lisboa, 2009

Índice

1. CARACTERIZAÇÃO DO HOSPITAL DE SANTA MARIA 2

1.1. Breve História 2

1.2. Objectivos do HSM 3

1.3. População abrangida e Valências 4

1.4. Direcção dos Serviços de Enfermagem 5

2. O SERVIÇO DE PEDIATRIA 6

3. A UNIDADE DE PNEUMOLOGIA PEDIÁTRICA 9

3.1. Objectivos da UPP 9

3.2. Estrutura física 9

3.3. Constituição da Equipa de Saúde 10

3.4. Organização do trabalho da Equipa de Enfermagem 11

3.5. Circuito da criança admitida na UPP 12

3.6. Valências da UPP 13

1. CARACTERIZAÇÃO DO HOSPITAL DE SANTA MARIA

1.1. Breve História

O HSM, localizado na Avenida Professor Egas Moniz em Lisboa, nasceu da necessidade de dotar o concelho de Lisboa de uma nova instituição hospitalar, devido à saturação dos hospitais civis, provocada pelo crescente aumento populacional observado nas décadas de 30/40.

O governo delegou no Professor Francisco Gentil a criação de um novo Hospital-Faculdade, que substituísse o Hospital de Santa Marta e que correspondesse ao mais moderno Centro Médico de Assistência, Ensino e Investigação.

O HSM foi concebido em 1938 pelo arquitecto alemão Hermann Distel. A sua construção iniciou-se em 1940, culminado em 1953, tendo sido oficialmente inaugurado a 8 de Dezembro de 1954. Esta obra foi caracterizada como sendo uma das maiores realizações do estado Português de todos os tempos.

A sua edificação processou-se numa época em que ocorreram grandes transformações nos conceitos sobre a missão do Hospital. Foi no início do século XX, que os hospitais evoluíram para estruturas mais organizadas, com o objectivo primordial de tratar a doença e restaurar a saúde e passaram progressivamente a ser geridos pelo Estado. O HSM emerge como expressão maior dessa modificação de conceitos e insere-se nos movimentos de inspiração e preocupação social que surgiram após a II Guerra Mundial.

Após 53 anos de existência, o HSM, grande estabelecimento de referência do Serviço Nacional de Saúde Português, desempenha funções integradas de prestação de cuidados de saúde, de formação pré e pós graduada e continuada e de inovação e investigação, constituindo-se como unidade essencial dentro do Sistema de Saúde Português. Nele estão presentes capacidades notáveis ao nível dos recursos humanos, das tecnologias praticadas e do saber acumulado.

O HSM é desde a sua fundação um Hospital Universitário, o que explica a especialização de muitas das suas valências e consultas, a diversidade e o significado de muitos dos projectos de investigação, constituindo uma das principais riquezas do hospital, marcando a sua cultura e história de uma forma muito decisiva.

1.2. Objectivos do HSM

O HSM encontra-se em fase de reestruturação devido à sua transição para Entidade Pública Empresarial, em 1 de Janeiro de 2006.

Encontra-se em vigor o Plano Estratégico 2005-2010 do HSM, que o define como um Hospital Central, Universitário e Diferenciado. Pretende-se que o HSM "*seja reconhecido no futuro como o principal Hospital Universitário, referência a nível nacional e internacional, suportado em vários centros de competência e excelência, integrado com outras unidades de saúde da área da grande Lisboa, nas vertentes clínicas, de ensino e de investigação*" (FERRO 2005, p.12).

Para atingir este objectivo, o HSM deve reger-se por padrões de conduta, que são:

- Ética e respeito pela pessoa e dignidade humana;

- Responsabilidade social de contribuir para a melhoria da saúde da comunidade;

- Qualidade dos serviços e excelência dos cuidados de saúde;

- Competência cientifica-profissional.

Segundo o Plano Estratégico 2005-2010 do HSM, foram definidos objectivos estratégicos, tácticos e operacionais (FERRO 2005, p.12).

Relativamente aos **objectivos estratégicos**, o HSM pretende "*criar e desenvolver Centros de Excelência no âmbito da Assistência, Investigação e Ensino; aprofundar a diferenciação dos Serviços existentes; criar uma Unidade de Trauma; criar a Cirurgia do Ambulatório; redefinir o sistema e áreas de influência de referenciação de doentes; alargar as*

áreas de influência para patologias diferenciadas; garantir o estatuto de hospital universitário e defender a diferenciação dos serviços".

No que diz respeito aos **objectivos tácticos**, na Dimensão Utentes, o HSM pretende a "*melhoria da qualidade e humanização do serviço prestado ao doente e a optimização da demora média*". Na Dimensão Recursos Humanos, o HSM pretende "*incrementar a valorização profissional, melhorar as condições de trabalho e implementar a gestão participada*". Na Dimensão Financeira, é pretendido pelo HSM "*o desenvolvimento da contratualização interna em objectivos e meios adequados (financeiros, técnicos e humanos) e a eficiência económica e financeira baseada numa gestão flexível e desburocratizada*". Na Dimensão Processos Internos, o HSM pretende o "*planeamento e coordenação dos internamentos e dos recursos humanos na urgência interna e externa, a acreditação dos serviços e a melhoria da produtividade e da utilização da capacidade instalada*".

O alinhamento dos objectivos estratégicos e tácticos do HSM, com os objectivos dos serviços, conduz aos **objectivos operacionais** desejáveis, que se traduzem nos planos de acção dos respectivos serviços.

1.3. População abrangida e Valências

O HSM pertence à Unidade Setentrional A da Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, juntamente com o Hospital de Pulido Valente e os Centros de Saúde de Alvalade, Benfica, Loures, Lumiar, Odivelas e Pontinha. A par do apoio que presta à população da sua área de influência, o HSM garante referenciação diferenciada em múltiplas áreas clínicas, no âmbito regional, nacional e dos PALOP, assumindo-se como uma unidade altamente diferenciada de prestação de cuidados de saúde.

Com esta missão, o HSM cumpre os grandes objectivos de uma unidade do sistema público, com vista à garantia da equidade e universalidade do acesso, da assistência eficaz e eficiente e da promoção da qualidade e da excelência, com satisfação dos doentes e dos profissionais.

O HSM, com uma lotação de mais de 1300 camas, dispõe de todos os meios auxiliares de diagnóstico e de todas as especialidades médicas e cirúrgicas.

1.4. Direcção dos Serviços de Enfermagem

A Direcção dos Serviços de Enfermagem está integrada nos Órgãos de Administração e Direcção Técnica, fazendo-se representar pela Enfermeira Directora, a Sra. Enf.ª Purificação Gandra.

Tem como **objectivos**:

- Dotar os serviços com pessoal em número e qualificação necessária à prestação de cuidados;

- Definir indicadores de qualidade dos cuidados e metodologias para os atingir;

- Implementar metodologias que favoreçam a personalização dos cuidados;

- Dinamizar a formação contínua como forma de concretização do desenvolvimento pessoal e profissional dos enfermeiros;

- Promover a motivação dos enfermeiros e sentimentos de pertença à instituição;

- Avaliar a opinião dos doentes sobre os cuidados de enfermagem que recebem.

2. O SERVIÇO DE PEDIATRIA

O Serviço de Pediatria do HSM, do Departamento da Criança e da Família, foi inaugurado em Dezembro de 1954, sendo o seu Director o Prof. Dr. Paulo Ramalho. É actualmente o maior serviço do HSM, constituído por um Quadro Hospitalar de 78 pediatras.

Desde o início do Serviço de Pediatria, desenvolveu-se a vertente assistencial, a nível do internamento e da consulta externa. Em 1963 autonomizou-se o Banco de Urgências Externas, com funcionamento independente do Banco Central. Na década de 80, implementou-se a assistência em regime de Hospital de Dia, com o objectivo de melhorar a qualidade de vida das crianças com patologias que requeriam internamentos frequentes.

O Departamento de Pediatria é constituído por unidades/serviços especializados: Urgência Pediátrica, formado pelo Balcão de Urgência e SOPed, UCIPed; Unidade Pluridisciplinar e Assistencial de Hematologia, Metabólicas e Neurologia; Unidade de Nefrologia com Unidade de Transplante e Hemodiálise; Serviço de Neonatologia; Unidade de Pneumologia Pediátrica; Serviço de Cirurgia Pediátrica (que inclui também Bloco Operatório) e a Unidade de Gastrenterologia e Infecciologia Pediátricas.

Este departamento assiste crianças em idade pediátrica, com as seguintes características funcionais:

- Tem capacidade de internamento de 145 camas;

- Disponibiliza 33 consultas diferenciadas;

- Faculta 3 urgências permanentes (urgência externa, cuidados intensivos pediátricos e neonatais);

- Dispõe de prevenção diária de cirurgia, nefrologia, neurologia e cardiologia;

- Está dotado de um sector de técnicas pluridisciplinares, abrangendo as áreas da Pneumologia, Gastrenterologia, Cardiologia, Neurologia, Cirurgia, Ortopedia e Neonatologia;

- Dispõe de Laboratório especializado a fim de dar resposta às necessidades internas e externas, através da execução de técnicas específicas da idade pediátrica.

Na actividade assistencial, destacam-se os sectores que melhor caracterizam a referenciação de Cuidados de Saúde Diferenciados, nomeadamente:

- Centro de Transplantação Renal e Hemodiálise da zona Sul;

- Centro de Fibrose Quística;

- Centro de Apoio a Cuidados Integrados Domiciliários a crianças com patologia respiratória dependentes de tecnologia;

- Centro de seguimento de doentes da zona sul com fenilcetonúria e hipotiroidismo congénito;

- Consulta de Endocrinologia;

- Centro de Referência para doentes com infecção VIH e imunodeficiências primárias;

- Centro de Referência para a zona sul, de controlo de hemoglobinopatias, inserido no Programa Nacional de Controlo de Hemoglobinopatias;

- Centro de Desenvolvimento com consultas especializadas de Patologia da Linguagem, Deficiência Mental, Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção, Trissomia 21 e Perturbações do Espectro do Autismo;

- Núcleo de Medicina dos Adolescentes;

- Núcleo de Saúde Mental Infantil e Juvenil;

- Núcleo Multidisciplinar de Apoio à Criança e à Família;

- Cuidados Intensivos Neonatais Especializados;

- Cuidados Intensivos Pediátricos para o doente politraumatizado e neurocirúrgico, incluindo os casos de neurotrauma;

- Consulta de Aconselhamento Genético.

O Serviço de Pediatria é dotado de meios técnicos de diagnóstico e de tratamento, tendo capacidade de dar resposta em ambiente exclusivamente pediátrico para as solicitações institucionais e não institucionais, no âmbito dos exames complementares de diagnóstico.

A aplicabilidade da Telemedicina na área assistencial teve início em 2004. Ainda em fase experimental, foram realizadas teleconsultas com o Hospital de Ponta Delgada, para apoio a doentes com patologia respiratória crónica, nomeadamente Fibrose Quística e agudos complicados.

Desde sempre que o Serviço de Pediatria tem desenvolvido projectos de investigação a nível nacional e internacional. Em 1998 foi criado o grupo de trabalho com intervenção na vertente de investigação e em 2003, para o desenvolvimento de uma política de investigação de qualidade e com coerência, foi constituído o Centro de Estudos Pediátricos, com o desenvolvimento de vários projectos em diferentes áreas da Pediatria.

3. A UNIDADE DE PNEUMOLOGIA PEDIÁTRICA

A UPP situa-se na Ala de Pediatria (Ala Norte) e está anexada ao Serviço de Cirurgia Pediátrica e o Bloco Operatório. Estes serviços possuem equipas e espaços físicos próprios, partilhando no entanto a mesma chefia de enfermagem.

A UPP tem como Coordenadora, a Dra. Teresa Bandeira e como Enfermeira Chefe, a Enf.ª Celeste Gomes desde Março de 2006.

3.1. Objectivos da UPP

A UPP tem como **Objectivo Geral**, prestar cuidados de enfermagem à criança, jovem e família com patologia respiratória aguda ou crónica.

Como **Objectivos Específicos**, esta Unidade pretende:

- Preparar a criança, jovem e família de modo a assegurar a continuidade de cuidados no domicílio;

- Minimizar os efeitos da hospitalização;

- Realizar e ensinar RFR.

3.2. Estrutura física

A UPP tem capacidade para 12 vagas. Excepcionalmente admite 14 crianças, quando há necessidade de realizar o Estudo Poligráfico do Sono.

Relativamente à estrutura física, a UPP é constituída por:

- Quatro quartos de isolamento (dois dos quais apenas comportam berço);
- Duas salas (cada uma com quatro vagas, com capacidade para berço/cama);

- Sala de trabalho de enfermagem;
- Gabinete médico;
- Quarto para realização de Estudo do Sono a lactentes durante o período diurno
- Sala de Equipamentos (destinada à realização de procedimentos invasivos médicos e de enfermagem e armazenamento de equipamento, terapêutica);
- Gabinete da secretária de unidade;
- Sala de refeições que é simultaneamente sala de actividades;
- Dois quartos com casa de banho para assistência a crianças em regime de ambulatório, onde é realizado o Estudo do Sono durante a noite e durante o dia destina-se à observação de crianças em Hospital de Dia, à realização de técnicas de RFR
- Copa para crianças e profissionais;
- Casa de banho com duche, para as crianças e seus pais.

A casa-de-banho para a equipa de saúde da UPP situa-se na Unidade de Cirurgia Pediátrica, sendo comum aos dois serviços, assim como a desinfecção.

3.3. Constituição da Equipa de Saúde

A Equipa de Enfermagem da UPP é constituída pela enfermeira chefe (com a especialização em Saúde Infantil e Pediatria), duas enfermeiras especialistas, uma de Saúde Infantil e Pediatria e uma de Reabilitação, cinco enfermeiras graduadas e sete enfermeiras contratadas.

A Equipa Médica da UPP é formada por cinco médicas pediatras, sendo uma a Coordenadora da Unidade, estando acompanhadas diariamente por vários alunos do curso de medicina e por internos da especialidade de Pediatria.

A restante equipa multidisciplinar é formada por sete Assistentes Operacionais, sendo duas auxiliares principais, uma Secretária de Unidade e uma Educadora de Infância.

A UPP tem ainda o apoio da Assistente Social, Professora do 1° e 2° ciclos, Psicóloga, Dietista, Fisiatra, Fisioterapeuta, Terapeuta da Fala, Capelão, Técnicos das empresas de equipamento e Voluntárias da Associação Nacional de Fibrose Quística e da Cruz Vermelha Portuguesa.

3.4. Organização do trabalho da Equipa de Enfermagem

A enfermeira chefe e a enfermeira especialista em Reabilitação têm horário fixo, realizando 42 horas semanais. A Enf.ª Chefe tem a seu cargo a chefia da UPP, da Unidade de Cirurgia Pediátrica e do Bloco Operatório. A Enf.ª Especialista em Reabilitação é a coordenadora da unidade, sendo o elemento responsável pela gestão dos cuidados de enfermagem, gestão de recursos materiais. Na ausência da Enf.ª Chefe, é também responsável pela gestão de recursos humanos. A Enf.ª Especialista em Reabilitação também é responsável pela realização da RFR, não só na UPP mas nas restantes Unidades de internamento de Pediatria, em parceria com a Enf.ª Especialista de Reabilitação da Urgência de Pediatria.

Outras duas enfermeiras (uma Especialista em Saúde Infantil e Pediatria e uma graduada) têm horário fixo e os restantes enfermeiros da equipa fazem *roullement*, segundo um horário mensal realizado pela enfermeira chefe.

O turno da manhã é assegurado por cinco enfermeiros, o turno da tarde por dois enfermeiros, sendo o ideal três, e o turno da noite por dois elementos.

O método de trabalho utilizado é o individual. No turno da manhã, de 2ª a 6ª feira a distribuição das crianças é feita pela enfermeira coordenadora. Nos restantes turnos,

esta distribuição é feita pelo responsável de turno. A distribuição das crianças é feita de forma racional e equilibrada e tem em conta o estadio de desenvolvimento profissional de cada enfermeiro, as necessidades de cuidados das crianças e o seu estado de saúde, visando sempre a continuidade dos cuidados prestados.

Os registos de enfermagem são elaborados numa folha própria, realizada por três enfermeiras da Unidade.

3.5. Circuito da criança admitida na UPP

Na UPP são admitidas crianças com patologia respiratória até à idade pediátrica. No entanto, as crianças com doença crónica são admitidas na Unidade para além deste limite, uma vez que o seu acompanhamento é prolongando o maior tempo possível em Pediatria e porque o processo de transferência para os serviços de adultos é construído de forma gradual.

As patologias respiratórias agudas mais frequentes que motivam internamento na UPP são: laringite, laringotraqueobronquite, bronquiolite, pneumonia e aspiração de corpo estranho.

Relativamente às patologias respiratórias crónicas destacam-se: asma, fibrose quística, bronquiectasias, displasia broncopulmonar e doenças neuromusculares com insuficiência respiratória crónica (atrofias espinhais, distrofias musculares, miopatias congénitas).

As crianças internadas na UPP são provenientes da Consulta Externa de Pediatria, Hospital de Dia, SUP (balcão, SOPed e UCIPed), de outros serviços do hospital e transferidos de outros hospitais do continente, ilhas e PALOP, quando é necessário o apoio específico da pneumologia pediátrica.

A criança é geralmente acompanhada pelos pais, assistente operacional e enfermeiro, e por um médico, quando a situação de saúde da criança o justificar. O

acompanhamento da criança realizado apenas pelos assistentes operacionais só acontece quando a transferência é directamente do balcão de urgência.

Aquando da alta para o domicílio, é entregue aos pais o guia de "Orientações para a Alta" onde é registado a medicação que a criança irá fazer no domicílio, os cuidados a ter em casa e as datas de exames/consultas/hospital de dia. Se se proceder à transição de uma criança e pais para o domicílio dependentes de oxigenioterapia e/ou ventilação, é elaborada a carta de alta da criança, que será enviada para o Centro de Saúde da área de residência, realizando-se também contacto prévio com a enfermeira de referência. Se a criança for transferida para a instituição de proveniência, é realizada a carta de transferência de enfermagem, sendo a criança acompanhada por um enfermeiro do serviço e em certas situações também por um médico.

Ainda é possível, aquando da alta, que a criança fique referenciada ao Serviço de Pediatria do HSM, pelo Hospital de Dia, Consultas Externas e/ou UMAD.

3.6. Valências da UPP

A UPP engloba duas áreas, a prestação de cuidados a crianças internadas e em regime de ambulatório, que integra o Hospital de Dia, a Cinesiterapia e o Estudo Poligráfico do Sono.

O Hospital de Dia funciona, num anexo às instalações do internamento todos os dias da semana. Tem como objectivo melhorar a qualidade de vida da criança com patologia respiratória crónica, aguda e dependente de tecnologia através de um seguimento e vigilância, realizando-se uma observação médica e de enfermagem cuidada.

O Estudo Poligráfico do Sono começou a ser realizado em 2004, num espaço físico específico para o efeito, a Sala de Estudo do Sono, sendo a sua marcação programada pela equipa médica. Neste momento, após a restruturação da Unidade (2009) o estudo do sono realiza-se também nesse anexo ao internamento. Este exame é de extrema importância no diagnóstico do Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono, na

optimização de parâmetros ventilatórios e na avaliação da necessidade de ventilação em crianças com Ventilação Não Invasiva, internadas ou provenientes do domicílio.

A UPP, devido à sua diferenciação na prestação de cuidados de saúde a crianças com patologia respiratória, engloba o Centro de Apoio a Cuidados Integrados Domiciliários a crianças com patologia respiratória dependentes de tecnologia, que foi aprovado em Fevereiro de 2002 pelo Conselho de Administração do HSM. A equipa de enfermagem investiu na prestação de cuidados permanentes e diferenciados, que estas crianças exigem, apostando na formação e no ensino aos pais, reavaliando as suas necessidades de forma a proporcionar a sua transição para o domicílio, capacitando-os como os principais prestadores de cuidados. A UPP integra também o Centro de Fibrose Quística.

Em Abril de 2006, deu-se início ao Projecto da UMAD, por autorização do Conselho de Administração de 31 de Março de 2006.

De acordo com o parecer sobre a UMAD do Conselho de Administração do HSM, a sua criação é proposta como alternativa ao internamento hospitalar frequente e prolongado nos doentes respiratórios crónicos, nomeadamente crianças com Fibrose Quística e insuficiência respiratória crónica, dependentes de apoio terapêutico e tecnológico.

As grandes metas deste projecto são a melhoria da qualidade de vida da criança e respectivas famílias, minimizando os efeitos da incapacidade e maximizando a capacidade do doente com a sua integração na família e na comunidade, para além da prestação de cuidados de saúde com melhor relação custo/eficiência.

São definidas como **vantagens** da UMAD:

- Reconhecer e adaptar os cuidados de suporte técnico domiciliário à realidade das famílias, junto das quais se desloca;

- Auxiliar na prestação de cuidados técnicos domiciliários em caso de grande sobrecarga familiar ou na fase inicial de transferência, facilitando a adaptação;

- Permitir vigilância de diversos parâmetros e a administração de terapêutica no domicílio pelos pais, evitando assim deslocações ao hospital.

Os **objectivos** deste projecto são:

- Diminuir os internamentos de crianças com doença respiratória crónica;

- Diminuir os custos do internamento hospitalar;

- Melhorar a qualidade de vida das crianças e famílias, em situação de dependência de suporte ventilatório a nível da prestação de cuidados;

- Intervir, adequadamente e precocemente, nas situações de dependência de cuidados continuados, visando a reabilitação sempre que possível, promovendo assim a autonomia das pessoas, prevenindo situações de maior dependência e encaminhamento para as respostas mais adequadas aos problemas detectados;

- Privilegiar a prestação de cuidados no domicílio, controlando sintomas e prevenindo o isolamento social;

- Envolver a família, as instituições públicas e privadas e as redes de apoio informal;

- Desenvolver uma abordagem dos problemas detectados de forma integrada e multidisciplinar;

- Recorrer ao internamento apenas em situações de fundamentada necessidade e visando, sempre que possível, a criação de condições que habilitem as pessoas a regressar ao respectivo domicílio, usufruindo dos cuidados que forem considerados necessários para manter a melhor qualidade de vida possível.

A Fundação do Gil colaborou neste projecto, disponibilizando um motorista e oferecendo duas viaturas equipadas. O material consumível e os profissionais de saúde são da responsabilidade do HSM.

A equipa de saúde da UMAD da UPP é constituída pela Dr.ª. Teresa Nunes, Dr.ª Celeste Barreto (Pediatra da UPP), Assistente Social e por sete elementos da Equipa de Enfermagem da UPP, que realizam, alternadamente, as visitas domiciliárias programadas de 3ª a 6ª feira (às 2ª feiras a UMAD é utilizada pela Unidade de Nefrologia Pediátrica). Consoante as necessidades podem ser integrados elementos como a dietista, a fisioterapeuta, a educadora infantil, entre outros.

Esta unidade móvel não fará transporte de doentes e em nenhuma circunstância deverá substituir outros apoios móveis de urgência/emergência médica. A responsabilidade técnico-científica da continuidade de cuidados será do HSM.

Anexo III

Caracterização do Serviço de Neonatologia

Caracterização do Serviço de Neonatologia do HSM

O Hospital de Santa Maria é um hospital geral, central e universitário. A sua área de influência estende-se à zona metropolitana de Lisboa e toda a região Sul do País, pelo que para além de servir directamente a população abrangida pelas instituições da sua Unidade Setentrional, recebe doentes provenientes de numerosos hospitais distritais e regiões autónomas. (ver restante caracterização do HSM e Serviço de Pediatria no Anexo VI)

O Serviço de Neonatologia está integrado na área organizacional de saúde da mulher e criança, que se localiza na ala norte do Hospital de Santa Maria, no Piso 7.

Este serviço tem como objectivos gerais:

- ✓ Cuidar dos recém-nascidos que necessitam de cuidados especiais e/ou intensivos;
- ✓ Apoiar os pais e família dos recém-nascidos e incentivar a sua permanência junto deles;
- ✓ Procurar que os pais façam parte integrante da equipa de prestação de cuidados, com o objectivo da preparação da alta do recém-nascido;
- ✓ Procurar a colaboração integrada de uma vasta equipa multidisciplinar para a prestação de cuidados ao recém-nascido.

O Serviço de Neonatologia procura dar resposta em termos de cuidados diferenciados de saúde a recém-nascidos até aos 28 dias de vida, abrangendo a Unidade Setentrional A da Sub-Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo e outras regiões, sobretudo a região Sul.

Quanto à sua estrutura física é constituída pela:

- ✓ Unidade de Cuidados Intensivos – com um total de oito incubadoras, admite recém-nascidos em estado crítico, directamente da Sala de Partos, transportados pelo INEM e do serviço de urgência pediátrica, que necessitem de vigilância

contínua e/ou ventilação mecânica. O progresso tecnológico é evidente, demonstrado pela variedade de equipamento altamente sofisticado de apoio diagnóstico e de tratamento.

✓ Unidade de Cuidados Intermédios – com uma lotação de dez berços/incubadoras, esta unidade está destinada a receber o recém-nascido proveniente da Unidade de Cuidados Intensivos, da Sala de Partos e do serviço de urgência pediátrica. Apesar do seu estado ser hemodinamicamente mais estável, o recém-nascido vai necessitar de vigilância de forma a assegurar uma evolução favorável do seu estado clínico.

✓ Sala de Pré-Saída – é independente das outras unidades, situando-se à entrada do serviço. Tem capacidade para quatro berços e admite recém-nascidos, normalmente com peso superior a 1900 kg e principalmente para adquirirem autonomia alimentar;

A equipa multidisciplinar é constituída pela equipa de enfermagem, equipa médica, psicólogas, assistente social, auxiliares de acção médica, dietista, terapeuta da fala (apoia os bebés que ainda não tem autonomia alimentar) e secretária de unidade.

São vários os serviços que prestam apoio ao processo terapêutico dos recém-nascidos internados na unidade:

✓ Serviço Social

✓ Fisioterapia e Cinesiterapia

✓ Farmácia

✓ Laboratório

✓ Exames complementares de diagnóstico – os recém-nascidos realizam geralmente todos os exames no serviço, excepto Ressonância Magnética Nuclear, Tomografia Axial Computorizada e por vezes Radiografias com contraste;

- ✓ Serviço de aprovisionamento – a reposição dos materiais é feita semanalmente por gestão de níveis;

- ✓ Apoio religioso – existe um capelão da religião católica no hospital. No entanto, se os pais do bebé praticar outra religião, é facilitada a presença do respectivo pastor;

A equipa de enfermagem é composta por 35 pessoas, na maioria jovens profissionais, mas já integrados no serviço. Na última semana de estágio, a equipa recebeu mais um enfermeiro recém-licenciado.

Existem equipas de enfermagem fixas com horário de roullement formadas por 6 enfermeiros, cujos elementos são distribuídos mensalmente pelos diferentes sectores. Cada turno é assegurado por três enfermeiros na Unidade de Cuidados Intensivos, dois na Unidade de Cuidados Intermédios e um na Sala de Pré-Saída. O método de trabalho em vigor é o individual.

Como unidade polivalente, do ponto de vista da multiplicidade de situações que assiste e dos cuidados que presta, admite recém-nascidos com as mais variadas situações, sendo as causas mais frequentes de internamento a prematuridade, síndrome de dificuldade respiratória, hiperbilirrubinémia, malformações, infecção ou risco infeccioso, isomunização Rh ou AB0, asfixia neonatal, síndrome de abstinência e cardiopatia congénita.

No ano de 2009 o número de RN prétermo, foi de 331 (12%) nados vivos, tendo havido um aumento em relação ao ano de 2007. A prematuridade caracteriza a maioria da população do Serviço de Neonatologia. Relativamente ao peso à nascença, 12% apresentavam um peso inferior a 2500gr. No que respeita à taxa de mortalidade na Unidade, a totalidade de óbitos no ano de 2009 foi de 22, tendo como principal causa a prematuridade, seguida de malformações congénitas.

Desde a sua inauguração em 1955, o serviço foi sofrendo algumas alterações na sua estrutura física e organizacional, a nível de recursos materiais, com a aquisição de mais e melhores equipamentos, a nível das técnicas realizadas e relativamente à

preocupação dos profissionais quanto à humanização dos cuidados prestados ao recém-nascido e sua família.

No entanto, as condições físicas deste serviço ainda não são as adequadas, os pais apenas podem descansar numa cadeira ao lado da incubadora/berço, o que não é confortável, por isso raramente acompanham o RN durante o período da noite. Também não existe muita privacidade para as mães retirarem leite, amamentarem ou realizarem o método canguru, uma vez que não existem cortinas ou biombos entre as unidades dos RN.

Porém, neste momento, existe um projecto para a realização de uma sala para os pais descansarem, se alimentarem, retirarem leite e conviverem com outras famílias.

Sempre que possível, e perante prematuros com menos de 30 semanas de idade gestacional, gravidezes gemelares e recém-nascidos com complicações graves, o médico neonatologista e a enfermeira da unidade dirigem-se à sala de partos para receber o bebé, sendo posteriormente transferido para a unidade através da incubadora de transporte.

Assim que a situação clínica do recém-nascido permita, procede-se à transferência para a Unidade de Cuidados Intermédios e por vezes para a Sala de Pré-Saída, onde se mantém uma constante vigilância médica e de enfermagem, fundamental para a evolução favorável do seu estado de saúde.

Caso não hajam intercorrências, mantendo-se o recém-nascido estável em termos hemodinâmicos, tem alta para o domicílio ou é transferido para outro serviço do hospital ou para o hospital da área de residência (normalmente o transporte é realizado pela Serviço de Neonatologia, sempre com acompanhamento de uma enfermeira).

Quando o recém-nascido tem alta é sempre referenciado ao centro de saúde da área de residência, sendo enviada a respectiva carta de alta de enfermagem pelo correio e/ou realizado contacto telefónico.

No sentido de minimizar o impacto de uma UCIN na família, existe neste serviço um protocolo de parceria com o serviço de Internamento de Grávidas, com o objectivo

de desmistificar o aparato tecnológico de uma UCIN e promover uma relação precoce com os profissionais do serviço. Neste âmbito, está preconizada uma visita guiada, semanal, à Unidade, para esclarecer dúvidas relativas aos aspectos funcionais e estruturais, designadamente, o circuito de atendimento do RN e o espaço físico. Esta visita permite antecipar o choque, assim como o medo que os pais sentem no contacto com a realidade de ter um filho prematuro.

Após o parto, o pai é a primeira visita do RN, uma vez que a mãe necessita de cuidados que a impossibilitam de o acompanhar à UCIN. O acolhimento é feito por uma enfermeira, embora nem sempre pela mesma a quem está o seu filho atribuído. Este facto prende-se com o volume de trabalho, no momento da visita. Num primeiro contacto, é entregue uma fotografia ao pai e um folheto informativo sobre regras básicas da Unidade. Relativamente à alta não é entregue nenhuma informação escrita, apenas um documento com a medicação a administrar no domicílio.

Nesta Unidade não está instituída a visita à mãe pela enfermeira que cuida do seu bebé, esta apenas obtém informações através do pai.

Os pais têm acesso livre à Unidade, e podem também contactar telefonicamente a qualquer hora para obter informações sobre o seu bebé. São permitidas as visitas as avós e irmãos.

Nesta unidade incentiva-se o envolvimento dos pais no planeamento das intervenções a realizar ao bebé durante a sua permanência na Unidade, nomeadamente pegar ao colo, fornecer toque positivo, amamentar, mudar a fralda, falar com o bebé, posicionar, dar o banho, vestir o bebé com roupa trazida pelos pais. Desenvolvem-se também outros cuidados de modo a promover a vinculação, tais como: Incentivo à amamentação/ aleitamento; Prática do método canguru e da massagem ao bebé; Envolvimento dos pais nos cuidados; Possibilidade dos pais permanecerem 24 horas junto do bebé; Telefone da unidade disponível 24 horas; Reunião mensal de pais com os enfermeiros, Reunião com a equipa multidisciplinar (sempre que necessário); Reunião com outros pais de bebés em situação clínica idêntica; Alojamento para pais que residem fora de Lisboa; Preparação para a alta e Visita domiciliária.

A equipa demonstra uma grande preocupação para questões relacionadas com a transição para a parentalidade e o desenvolvimento do RN e das competências parentais, elaborando e actualizando alguns projectos, normas e estudos de investigação relacionados com o acolhimento, o método canguru, a massagem de conforto, a dor no RN, os posicionamentos do RN, a parceria de cuidados com a família, entre outros temas. O guia de acolhimento e o guia de preparação para a alta são dois projectos já iniciados por um grupo de trabalho do Serviço, mas até momento apenas foi realizada uma reunião para sistematizar os aspectos essenciais a conter nos mesmos.

É de salientar ainda que neste serviço tem apoio de uma psicóloga, para acompanhamento psicológico dos pais sempre que estes ou a equipa multidisciplinar a solicitem. Por outro lado, existem reuniões frequentes, constituídas pelos pais, enfermeira, médico e psicóloga no sentido informar os pais sobre a situação clínica do RN, clarificar dúvidas e delinear as etapas seguintes.

A equipa encontra-se neste momento a aplicar um projecto relativo ao enfermeiro de referência para cada família, no entanto nesta fase nem todas as famílias têm atribuído um enfermeiro que acompanhe a mesma desde o acolhimento até à integração na comunidade (através da UMAD). Observa-se que, com a implementação do Enfermeiro de Referência, se estabelece uma maior relação de confiança com os pais, facilitando a comunicação e expressão de sentimentos. Por outro lado, a negociação de novos papéis na partilha de cuidados ao RN, ocorre de forma mais eficaz.

Anexo IV

Caracterização do Serviço de Urgência de Pediatria

Caracterização do Serviço de Urgência de Pediatria do HSM

O Hospital de Santa Maria é um hospital geral, central e universitário. A sua área de influência estende-se à zona metropolitana de Lisboa e toda a região Sul do País, pelo que para além de servir directamente a população abrangida pelas instituições da sua Unidade Setentrional, recebe doentes provenientes de numerosos hospitais distritais e regiões autónomas. (ver restante caracterização do HSM e Serviço de Pediatria no Anexo VI)

O SUP admite crianças até aos 16 anos menos um dia, abrangendo a Unidade Setentrional A da Sub-Região de Saúde de Lisboa. Apoia também os hospitais distritais da zona Centro e Sul, nomeadamente Caldas da Rainha, Santarém, Torres Novas, Setúbal, Beja, Évora, Faro e Portimão.

Este Serviço é constituído por uma equipa de 43 enfermeiros, na sua maioria bastante jovens. A equipa é composta uma percentagem significativa de enfermeiros recém-licenciados (15%), uma vez que nos últimos seis meses, devido ao plano de contingência para a Gripe A, foi necessário reforçar as equipas de Enfermagem.

O SUP destina-se ao atendimento da criança/adolescente em situações de urgência e emergência, provenientes do domicílio ou de outras instituições, e integra três unidades desde Dezembro de 2000: Unidade de Urgência; a Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e Unidade de Técnicas de Pediatria.

O espaço físico da Unidade de Urgência divide-se em dois espaços:

- ✓ Balcão de Urgência – Unidade ambulatória destinada ao atendimento da criança/adolescente em situação de urgência/emergência, proveniente do domicílio ou de outra instituição de saúde. Do Balcão de Urgência fazem parte a Sala de Triagem, a sala de Reanimação, a Sala de tratamentos e Gabinetes Médicos.

- ✓ Serviço Observação Pediátrico (SOPed) – Serviço de internamento de curta duração (até 24/48h no máximo), com seis vagas, onde as crianças permanecem par estabilização do quadro clínico ou esclarecimento de diagnóstico. As crianças

admitidas provêm da Sala de Reanimação, Sala de Tratamentos ou directamente de outros serviços ou instituições. Posteriormente, as crianças podem ter alta ou ser transferidas para Unidades de Internamento ou Unidade de Cuidados Intensivos (em caso de agudização clínica);

Este Serviço dispõe de infra-estruturas novas e meios técnicos capazes de responder às necessidades dos clientes, no entanto as condições logísticas descuram aspectos fundamentais como a privacidade, no mesmo espaço são observadas duas crianças em simultâneo.

São vários os serviços que prestam apoio ao SUP: Serviço Social; Fisioterapia e Cinesiterapia; Psicologia; Farmácia; Laboratório; Exames complementares de diagnóstico; Serviço de aprovisionamento (a reposição dos materiais é feita semanalmente por gestão de níveis); Apoio religioso.

As situações clínicas mais frequentes são: infecções respiratórias, crises de dificuldade respiratória, gastroenterites, vómitos incoercíveis, desidratação moderada a grave, convulsões, intoxicações, politraumatismos, traumatismo craneoencefálico, pós-operatórios de pequenas cirurgias (o SOPed dá suporte às valências de cirurgia plástica, cirurgia pediátrica e ortopedia). O método de trabalho na SOPed é o de enfermeiro responsável, sendo este encarregue da globalidade dos cuidados prestados à criança e família.

Neste serviço é utilizado o sistema informático ALERT que deixa em aberto a observação do enfermeiro, a avaliação dos sinais vitais considerados pertinentes e a definição da prioridade de atendimento da criança/família. Este sistema de triagem exige o desenvolvimento de um elevado sentido de responsabilidade e competência, implicando uma grande capacidade de mobilizar com eficácia múltiplos conhecimentos técnico-científicos, com o intuito de dar sentido à tomada de decisão autónoma.

Verificámos que para responder às necessidades dos pais que recorrem ao SUP, os enfermeiros desenvolvem as várias etapas do processo de Enfermagem, ou seja, colhem dados, observam a criança/família, formulam um plano de cuidados (estabelecendo prioridades para o mesmo, identificando os resultados esperados e o intervalo de tempo para serem atingidos e/ou revistos), implementam os cuidados

planeados, analisam os resultados das intervenções e reformulam o plano cuidados sempre que necessário.

Especificamente na triagem é da responsabilidade do enfermeiro:

- Realizar o acolhimento da criança e sua família em situação de urgência/emergência;

- Questionar o motivo de recorrência à urgência e os sintomas que a criança apresenta;

- Observar a criança;

- Avaliar os sinais vitais da criança consoante a queixa inicial;

- Estabelecer o grau de prioridade de atendimento em:

✓ Situações de Emergência: cujo encaminhamento é a Sala de Reanimação ou SOPed (casos de PCR, sépsis, choque, convulsão, intoxicação por organofosforados);

✓ Situações de Urgência: com observação mediata pelo médico cujo encaminhamento é a Sala de Espera ou a Sala dos Aerossóis (situações de dificuldade respiratória, intoxicações, crianças até 6 meses de idade, mau estado geral, politraumatizados, traumatismos craneoencefálicos, desidratação, reacção alérgica, febre (se crianças com idade inferior a 3 meses), rash cutâneo, abuso sexual e maus-tratos, crianças referenciadas, com doença crónica e com deficiência);

✓ Situações não urgentes: cujo encaminhamento é a Sala de Espera (são todos os outros casos).

- Determinar os cuidados de enfermagem a prestar consoante os protocolos de actuação do SUP;

- Realizar ensinos aos pais sobre os cuidados para prevenir ou tratar a situação que motivou a vinda à Urgência;

- Realizar registos claros, concisos e de fácil interpretação.

O carácter de atendimento urgente e a escassez de pessoal face ao volume de atendimento solicitado contribuem para que a formação em serviço seja um aspecto pouco desenvolvido, o que se reflecte, particularmente, na dificuldade dos enfermeiros, sobretudo os mais jovens, em actuar com eficácia em situações menos vulgares ou em encaminhar adequadamente as crianças/famílias para os recursos comunitários/hospitalares adequados.

Quando existe uma suspeita de maus tratos infantis, a criança/família são encaminhados, sem recorrer a juízos de valor ou atitudes discriminatórias, para uma sala reservada para que a criança possa ser observada pela coordenadora do serviço, e a assistente social colha dados sobre a história familiar/social (norma do SUP). Após a avaliação, se necessário são encaminhados para o Núcleo de Apoio à Família e à Criança (NAFC), onde uma equipa multidisciplinar (Enfermeira, Pedopsiquiatra, Psicóloga, Assistente Social, Médica) analisa e acompanha semanalmente a situação, activando os recursos necessários na comunidade para possibilitar a resposta mais adequada à família (CS, Escolas, Creches, Policia, Juntas de Freguesia, Tribunal de Menores, CPCJ, Instituições de Solidariedade Social, etc).

Também existe um projecto recente de articulação com a Consulta de Obesidade do HSM, ou seja, quando os enfermeiros identificam casos de excesso de peso, avaliam o crescimento infantil e o índice de massa corporal e preenchem uma ficha de referenciação com os dados pessoais da criança/família. A família é posteriormente contactada pelo HSM para comparecer numa Consulta de Obesidade. A referenciação com a Consulta de Obesidade foi uma estratégia adoptada pelo Serviço de Urgência para despistar estas situações o mais precocemente possível, no sentido de promover um comportamento alimentar e um estilo de vida saudável logo deste a infância.

Existe um outro projecto mais lato em curso, que abrange toda a equipa de profissionais da SUP, intitulado "Qualidade dos Cuidados", e que incluirá, não só, a realização de um fluxograma com o circuito da criança/ família quando recorre ao Hospital de Santa Maria, como também, Normas Médicas e Normas de Enfermagem com a intervenção destes profissionais nas várias situações de urgência/emergência.

A sistematização das intervenções de Enfermagem nas situações de Descompensação Metabólica é um projecto recente que está a ser desenvolvido por um grupo de enfermeiros da Urgência/Cuidados Intensivos de Pediatria, uma vez que esta representa uma situação de risco que requer grande sensibilidade para o seu despiste precoce, pois os sintomas por vezes são ténues, e uma actuação eficaz e sistematizada por parte da equipa multidisciplinar.

Anexo V

Reflexão Crítica – Centro de Saúde Lumiar

Reflexão Crítica

Família e Transformações Socioculturais

Que transformações têm ocorrido na esfera familiar nos últimos anos? De que forma se relacionam as mudanças nas relações familiares com as alterações ocorridas nos papéis sociais dos homens e mulheres? Será que a simetria géneros é mesmo uma realidade ao nível da prática? Que tensões e constrangimentos surgiram com a nova pluralidade de formas familiares? É na tentativa de dar resposta a algumas destas questões que surgiu a escolha desta reflexão. De facto, nos últimos 40 anos, em Portugal, ocorreram diversas transformações sociais que tiveram significativas influências nas relações familiares. No fundo é sobre essas transformações que esta pequena reflexão crítica se debruça.

No âmbito deste mestrado, parece-nos fundamental e muito pertinente serem abordas as questões relacionadas com as mudanças na família e com as transformações sociais ocorridas na nossa sociedade nos últimos anos, uma vez que estas desempenham um papel extraordinariamente importante no que diz respeito aos valores e aos comportamentos dos indivíduos relativamente à parentalidade.

As transformações vertiginosas que a família portuguesa sofreu desde os anos 60, têm sido interpretadas, quer num sentido de negatividade/depreciação – associadas à perda das funções familiares, à incapacidade de contribuir para integração social dos seus membros, à diminuição da entreajuda e a um estado de *crise familiar* – quer num sentido de evolução positiva – onde se valoriza a libertação de constrangimentos anteriormente decorrentes do poder patriárquico, a autonomia, as relações mais genuínas e o bem estar individual. Mas na verdade, o sistema familiar apenas se ajustou ao conjunto de mudanças ocorridas na própria sociedade, demonstrando mais uma vez a plasticidade das estruturas e das estratégias familiares no acolhimento de novos modos de ser e de fazer.

Estruturas Familiares: Que Mudanças?

Importa antes de explorarmos as mutações que Portugal sofreu nas últimas décadas, conhecer a definição do conceito de *família*. Entre outras definições, o termo família diz respeito a "*um grupo de pessoas ligadas por laços de parentesco, cujos membros assumem a responsabilidade de cuidar das crianças".*(Almeida *et al*, 1995, p.101). Esta definição minimalista justifica-se pela panóplia de formas familiares que podem ser identificadas consoante as diferentes épocas e os distintos contextos sociais.

Estudos aprofundados sobre a sociologia da família na sociedade portuguesa, revelam que nos anos 40, 50, a sociedade era marcada por problemas de instabilidade e de precariedade familiares. A mortalidade infantil elevada, o poder parental "punitivo", a emigração de homens à procura da melhoria das condições de vida e de melhores oportunidades de emprego era uma realidade. Nesta tipologia de família, regulada segundo o modelo de *Parsons*, prevalecia a assimetria de estatutos, num sistema de autoridade rígido e hierárquico – dos pais sobre os filhos e do marido sobre a mulher. (Segalen, 1999; Saraceno, 1992). Às mulheres eram associadas as competências exclusivamente expressivas e aos homens exigiam-se papéis instrumentais de sustento material na família, portanto, os papéis conjugais eram distintos e complementares.

Posteriormente, verificou-se um duplo movimento na família, inicialmente, uma fase designada de "*familialismo renovado*" – caracterizada por níveis altos de nupcialidade, descida da idade média do casamento, diminuição dos nascimentos fora do casamento, menor percentagem das mães sozinhas com filhos ilegítimos, e subida dos casais com ou sem filhos –; e depois um movimento de "*modernização*" de acordo com valores e práticas diferentes: simetria e igualdade entre os cônjuges, novos ideais educativos, adopção de métodos contraceptivos, maior valorização do bem estar individual e aparecimento novas tipologias familiares como os casais homossexuais ou as famílias recompostas. (Almeida *et* al., 1998). Apesar deste último movimento se ter generalizado na sociedade portuguesa, ainda é notório o carácter dual da mesma, onde coexistem e se entrecruzam dimensões mais tradicionais com dinâmicas de modernidade.

De acordo com alguns autores, entre eles, Anália Torres, Ana Nunes de Almeida e Karin Wall (1998), existem *indicadores demográficos* nacionais que sugerem profundas transformações na família portuguesa, sobretudo a partir da década de 70. A taxa de nupcialidade, depois de subir gradualmente desde 1960 até meados dos anos 70, entra em acentuada queda até ao presente. A percentagem de casamentos civis tem vindo a

progredir desde 1960 e mais acentuadamente desde os anos 60. O casamento católico desceu cerca de 15%, entre 1970 e 1990, na globalidade do país (atingindo os valores mais baixos a região de Lisboa, Setúbal e Faro).

Nascem cada vez mais crianças fora do casamento, ou seja, filhos de pais não casados, a viver em "uniões de facto". A idade média de entrada no primeiro casamento, assim como, a idade média para ter o primeiro filho, baixa entre os anos 70 e 80, para voltar a subir até ao presente. Este facto está correlacionado com o alongamento da formação escolar e o correspondente adiamento na entrada para o mercado de trabalho. (Almeida et al., 1998).

A união de facto, em Portugal, tem aumentado, mas como situação de continuidade é minoritária, tem-se verificado que se adopta esta posição, mas num período transitório antes do casamento ou entre casamentos. (Idem)

A percentagem de divórcio aumentou desde a década de 70 até ao presente. As elevadas taxas de natalidade e de fecundidade características dos anos 60, e ainda relativamente altas nos anos 70, descem vertiginosamente nos anos 80 e 90, assumindo níveis baixíssimos no presente. Este indicador, realça como as práticas de controlo da natalidade se macificaram na sociedade portuguesa e é demonstrativo de modos diferentes de percepcionar e viver o casamento, assim como, da desvinculação entre sexualidade e procriação.

O aumento da percentagem de mulheres activas não tem cessado nos últimos 40 anos. A faixa etária que apresentava níveis mais elevados de actividade feminina, nos anos 60, era a dos 15 aos 19 anos, sobretudo as jovens antes de casar e de ter primeiro filho, porém hoje em dia, a maior percentagem de mulheres no mercado de trabalho avança para os 25-29 anos, apesar de, nessa altura, o matrimónio e as responsabilidades da maternidade atingem maiores proporções. (Torres, 2004). O aumento abrupto deste indicador está directamente relacionado com o aumento da escolaridade feminina. Em 1991, as mulheres começam a atingir níveis de ensino superior idênticos ao sexo masculino, e actualmente as mulheres abrangem uma maior proporção de escolaridade ao nível do ensino secundário, médio ou superior (Torres, 2004).

O agregado familiar também sofreu algumas alterações: descida acentuada das famílias numerosas (com mais de cinco pessoas) e da dimensão média do agregado familiar, ligeira subida da proporção de "pessoas sós" e dos "casais sem filhos", descida

pouco significativa das famílias complexas (famílias simples alargadas por outras pessoas ou várias famílias simples). (Almeida *et* al., 1998).

Estes indicadores evidenciam bem as diversas mudanças ocorridas em Portugal, mas serão os modos de estar e encarar a família diferenciados segundo as regiões do país? E terá Portugal simplesmente adoptado as tendências evolutivas dos outros países ou apresentará particularidades?

Processo de Mudança: Que Especificidades Regionais e Internacionais?

As novas perspectivas e práticas sobre a família, apesar de tenderem a atenuar-se, são ainda diferenciadas segundo as várias regiões do país. Mantêm-se os contrastes, no que diz respeito aos modos de estruturação familiar, entre o Norte e o Sul, o continente e as regiões autónomas, os grandes centros urbanos e as regiões rurais. Alguns estudos comprovaram que sobretudo a Grande Lisboa e o Sul de Portugal evidenciam uma percentagem mais elevada de casamentos civis e de divórcios, uma dimensão média da família mais reduzida, uma taxa elevada de nascimentos fora do casamento e um menor número de famílias complexas, quando em comparação com o Norte do país ou os espaços interiores mais rurais. (Almeida *et* al., 1998).

Também é evidente um outro contraste regional, no que diz respeito à taxa de actividade feminina. A Grande Lisboa continua a apresentar em média as percentagens mais altas de mulheres no mercado de trabalho, mas o valor mais elevado corresponde ao Ave, na Região Norte, onde se tem registado uma forte presença profissional das mulheres. (Idem).

Também são visíveis as assimetrias entre o litoral urbano e o interior rural do país, apresentando as zonas litorais valores mais elevados de mulheres activas, de divórcios e de casamentos civis do que as regiões interiores. (Almeida *et* al., 1998).

O processo de mudança na família em Portugal revela também alguma especificidade, no que diz respeito à intensidade (muito menos evidente), aos tempos (mais tardios) e aos resultados dessa evolução. As estruturas familiares portuguesas, tendo em conta o contexto Europeu, ainda mantêm uma maior proximidade à instituição familiar e ao movimento "familialista renovado".

Diferencia-se por uma taxa mais elevada de nupcialidade, níveis menores de coabitação, menos dos nascimentos fora do casamento, taxa de divórcio modesta (quando comparada com os países da Europa do Norte) e alta (relativamente aos países

da Europa do Sul), menor percentagem de pessoas "sós", e uma proporção elevada (apenas semelhante aos países do Sul) de indivíduos a viver em famílias complexas ou agregados domésticos de várias pessoas a coabitar sem núcleo familiar. (Almeida *et* al., 1998).

Mas apesar do progresso contínuo dos nascimentos fora do casamento em certas regiões do nosso país, o recurso ao casamento instituição continua e ser esmagador entre os portugueses. A percentagem de indivíduos que vivem em união de facto é muito reduzida, aproxima-se no nosso país dos 8% (contra por exemplo os 30% da Suécia, os 23% da França e mesmo os 18% da União Europeia). (Almeida, 2003)

No que diz respeito à religiosidade, podemos constatar que, na verdade, os países de tradição católica parecem assumir posições diferentes no plano das práticas relativas à família, daqueles países que maioritariamente professam a religião protestante. Mas tal distinção tende a perder importância, pois apesar das diferenças entre países, e internamente a cada país, há um conjunto de concepções e de valores a propósito do casamento, do divórcio e da família que se destacam e aproximam em todos eles, independentemente da variável religião. (Torres, 1999).

Segundo Guerreiro (1995), a grande diferença relativamente aos países do Sul refere-se à taxa de mulheres activas portuguesas, uma vez que representamos um dos países com maior presença de mulheres no mercado de trabalho; e mesmo comparativamente, com os países nórdicos, a actividade feminina a tempo completo (entre os 20 e os 39 anos) atinge o nível mais elevado da Europa. (cit. por Almeida et al., 1998).

O fenómeno da emigração portuguesa, característico dos anos 50-60 nas classes mais desfavorecidas, teve efeitos indirectos num certo protagonismo feminino. As mulheres que ficavam em Portugal, longe dos maridos, viam-se obrigadas a gerir situações novas, a tomar decisões, a assumir responsabilidades que antes se destinavam ao chefe de família e tomar a liberdade de organizar a vida familiar. As que acompanhavam os cônjuges conheciam outras realidades menos opressivas, e, quando regressavam, normalmente já não queriam aceitar as velhas posições. Portanto, o desenvolvimento, mesmo forçado, do protagonismo das mulheres, o conhecimento de outros mundos, contribuiu para a criação de uma nova imagem das competências femininas fora do lar. (Silva, 1998).

Noutros sectores sociais, mais escolarizados, o serviço militar obrigatório na guerra colonial (1962-1974) também fomentou algumas alterações, deixando postos de

trabalho para quadros médios e superiores livres para as mulheres. Essas oportunidades de emprego foram agarradas por algumas jovens universitárias ou com escolaridade secundária, e uma vez entradas no mundo do trabalho, raras foram as saídas. Nessa altura a compatibilização da vida familiar com a vida profissional era facilitada por apoios domésticos pagos, baratos e abundantes. O 25 de Abril de 1974 veio ainda reforçar juridicamente a ideologia da independência e autonomia das mulheres, que foi, posteriormente, transmitida às futuras gerações.

No entanto, contraditoriamente, apesar desta taxa elevada de mulheres activas, os homens Portugueses ainda são dos que menos colaboram nas tarefas domésticas e neste aspecto aproximamo-nos novamente dos países do Sul da Europa, que em contrapartida, contam com taxas bastante inferiores de mulheres a trabalhar fora de casa. (Almeida *et* al., 1998).

Na sociedade moderna contemporânea também assistimos a novos modelos de natalidade. A descida bastante acentuada da taxa de natalidade em Portugal, tal como na maioria dos países europeus, traduz novas estratégias de fecundidade das famílias. Vale a pena, no entanto, referir que esta tendência pode não ser necessariamente irreversível. Alguns países, como a Suécia ou a Noruega, têm apresentado valores crescentes nas suas taxas de natalidade e na sua descendência média. Quando se procura perceber por que razão se deu esta a inversão, verifica-se que diversos factores como as políticas sociais, aí existentes, de protecção à infância e às mães solteiras, assim como, contextos culturais mais permissivos à prática da união de facto e à igualdade de oportunidades entre homens e mulheres (tanto no discurso como na prática) podem estar na base desta realidade. Mas também é necessário ter em conta que, nestes países, a taxa de divórcio e de recombinações familiares é mais elevada, e que estas segundas uniões podem traduzir-se em novos nascimentos. (Torres, 1999).

Assim, nesta lógica, se no nosso país associarmos esta a maior liberdade e igualdade de papéis entre homens e mulheres, a outras circunstâncias, como políticas sociais favoráveis, talvez seja possível favorecer a reposição das gerações, que já é preocupação actual do nosso Estado.

Na verdade, à medida que aumenta a liberdade de acção e se acentua a afirmação da individualidade no contexto da família, maior pode ser, simultaneamente, a capacidade intervenção do Estado. Esta pode fazer-se sentir quer na defesa dos direitos elementares dos indivíduos no contexto privado, quer como correctiva e compensadora de

desequilíbrios de poder existentes no contexto das relações familiares (exploração infantil, regulação do poder parental em caso de divórcio, interdição da violência familiar, promoção da igualdade de direitos, etc.).

Quanto às concepções sobre a educação e socialização das crianças, no contexto das relações familiares, torna-se cada vez mais dominante uma perspectiva mais democrática e negociada na relação entre pais e filhos. A partir de meados do séc. XVIII a criança passa a ser fruto da afeição do casal e o centro dos afectos no universo familiar, sendo encarada como alguém com personalidade e identidade própria, e reconhecida como um ser único e vulnerável, merecedor de carinho o protecção. (Almeida,2003)

As relações hierárquicas diluem-se numa cumplicidade afectiva simétrica e comunicacional recíprocas, ao contrário das sociedades rurais do passado, em que a criança era representada como um "adulto em miniatura", e por isso precocemente integrado nas redes de trabalho colectivas e nas actividades produtivas dos adultos. (Almeida, 2003). Esta visão menos autoritária e disciplinadora, que a anterior, promove um desenvolvimento bio-psico-socio-cultural mais harmonioso da criança. A Convenção dos Direitos da Criança (aprovada pelas Nações Unidas em 1989) veio reiterar justamente estes princípios de provisão, protecção e participação da criança.

Apesar do aumento significativo no investimento afectivo das crianças, o modelo de *Roussel* que tornava a *criança o "rei*", em torno do qual, e em função do qual, toda a família girava, tende a regredir, dando lugar ao modelo da "*criança parceiro*", que enfatiza tanto o respeito pelos seus direitos enquanto indivíduo, como as suas necessidades afectivas e a sua realização pessoal no contexto da família, mas de uma forma simétrica relativamente aos pais. (Silva, 1998).

O papel profissional e instrumental que tão unanimemente se reconhece hoje na identidade feminina, não encontra tradução na adesão, bem mais moderada, a uma representação expressiva e familiar da identidade masculina. Os portugueses revelam-se mais prudentes no que respeita a atribuição de competências educativas aos homens. Efectivamente, 69% dos pais portugueses estimam que não são capazes de educar os filhos tão bem como a mãe, o que contrasta com, por exemplo, a Suécia e a França, onde, respectivamente, 92% e 80% dos indivíduos admitem, á partida que um pai é tão bom educador como uma mãe. (Almeida, 2003)

Que Constrangimentos e novos problemas surgiram?

Mudanças tão significativas provocam determinadas tensões e novos problemas! Apesar dos progressos que têm ocorrido na nossa sociedade, no que diz respeito à simetria de géneros, sabe-se que na prática a tendência para a igualdade entre homens e mulheres não corresponde ao que ao nível da opinião se afirma. A discriminação salarial em relação ao sexo feminino continua a ser uma realidade! Por outro lado, a divisão das tarefas domésticas e os cuidados com os filhos mantêm-se essencialmente, a cargo das mulheres, que normalmente também trabalham fora de casa a tempo completo. (Torres, 2000, 1999).

O avanço impressionante das mulheres nos espaços públicos não encontra correspondência na entrada dos homens no espaço privado. Portanto, a autonomia tão desejada pelo sexo feminino no âmbito da actividade profissional, acaba por constituir uma sobrecarga de trabalho desigualmente distribuída, sobretudo para as mulheres com baixos rendimentos e menores qualificações, uma vez que não têm possibilidade de pagar a apoios externos.

Mas na verdade, as mulheres continuam a preferir essa acumulação de funções, pois essa actividade profissional além de lhes garantir o acréscimo de poder de decisão no contexto familiar, um estilo de vida menos limitativo e a fuga ao fechamento doméstico, também contribui para a valorização das suas competências, promoção do seu desenvolvimento pessoal, e consequentemente, aumento da sua auto-estima e auto-confiança.

A assimetria entre homens e mulheres ainda se torna mais acentuada com o nascimento dos filhos. Normalmente é nessa altura que as recentes mães entram numa fase de *stand by* profissional, abandonando o seu local de trabalho, devido à incompatibilidade ente as responsabilidades familiares e profissionais e aos apoios insuficientes. E mesmo quando mantêm as profissões têm dificuldade a se dedicar por inteiro e sem sentimentos de culpa. (Torres, 2000).

Quando existem constrangimentos no seio da família, são as mulheres que se retraem no investimento profissional. E esta retracção que é imposta pelas circunstâncias e evidencia a desigualdade, não gera conflitos familiares sérios?! Não desequilibra a homeostasia individual e, consequentemente, a colectiva?! Não é potencialmente geradora de insatisfação no casamento? Não poderá contribuir para a ruptura conjugal?! Então

talvez seja tempo de repensar este problema e perceber que estas contradições de género precisam ser superadas!

No entanto, há também que salientar que relativamente aos homens mais jovens se identificam sinais de mudança, parecem estar mais disponíveis para a partilha dos cuidados com os filhos e para o empenhamento na relação parental. Verifica-se uma clara aposta masculina na paternidade, assim como uma maior entreajuda e proximidade entre homens e mulheres, quando ambos desempenham actividade profissional.

Como vimos, as modalidades de relação entre trabalho e vida familiar representam muito mais a adaptação aos constrangimentos existentes, do que escolhas ou verdadeiras opções. Essas só seriam possíveis se o Estado e a própria sociedade assumissem uma filosofia que desse prioridade às condições para a partilha das responsabilidades domésticas e dos cuidados aos filhos.

Fala-se da transição do ideal de *mulher-natureza*, sustentada por Durkheim e Parsons, para a *mulher-indivíduo* protagonista do seu destino, independente e segura das suas próprias opções, "liberta" da sua natureza. Mas, na prática, embora persista um ambiente mais democrático, ainda estamos muito aquém deste ideal...

Mas não são só as mulheres que se sentem sobrecarregadas, também a alguns homens portugueses é imposta uma carga de trabalho muito para além do horário normal. Só assim estes conseguem, muitas vezes, assegurar o emprego e garantir melhores condições de vida à família. Assim, deparamo-nos com pais e mães cansados pelo trabalho e bastante culpabilizados pela menor atenção que consideram dar aos filhos.

No entanto, a autora Anália Torres (2002c) também alerta para o facto de que quando o investimento masculino é menor a nível profissional, também não é necessariamente na família que os homens tendem a empenhar-se mais (de 1.3 horas para os homens para 3.8 para as mulheres, relativamente às horas semanais dispendidas ao trabalho doméstico e cuidado com os filhos e outros familiares). Os espaços próprios de lazer, o convívio com os amigos, parecem assumir algum peso (os homens despendem mais uma hora semanal do que as mulheres em relação ao lazer e aos cuidados pessoais)

Nos últimos 30 anos, também se complexificaram e intensificaram as tarefas socioeducativas das famílias, ou seja, atribui-se uma especial atenção ao acompanhamento de trabalhos escolares dos filhos e à promoção de actividades extracurriculares que estimulem o desenvolvimento da criança. (Segalen, 1999). Assim, com horários apertados

e empregos exigentes, a vida quotiana transforma-se numa azáfama constante, onde o sentimento de estar sempre em falta se torna permanente e culpabilizante.

Mais autónomas, vivendo em cidades ou em grandes periferias suburbanas, muitas vezes em zonas distantes, as famílias nucleares tem, hoje em dia, mais dificuldades em apoiar a sua família de origem e a família que fundaram. Não porque tenham desaparecido as redes de solidariedade a interajuda entre familiares, como por vezes se conclui precipitadamente, mas porque as condições actuais da vida dificultam essas interajudas.

E mesmo quando estas famílias vivem perto, coloca-se outro problema, as solidariedades privadas também são postas em causa, pois nem todas as mulheres podem recorrer às suas mães para as apoiar nos cuidados aos filhos, pois também estas avós trabalham fora de casa. Esta é uma realidade preocupante! Quem futuramente cuidará das crianças quando cada vez mais mulheres trabalham a tempo completo nos primeiros anos de vida dos filhos, cada vez mais avós trabalham até mais tarde (uma vez que idade para a entrada na reforma tem sido adiada pelo estado)? A intervenção estatal é também, a este nível, deficitária, nem todas as crianças têm lugar numa instituição pública, e as instituições privadas comportam custos muitos elevados, não acessíveis a todos. Será adequado e coerente uma orientação política relativamente à guarda das crianças semelhante à dos países do Sul da Europa, quando a taxa de mulheres activas está equiparada à dos países do Norte da Europa, onde existe uma efectiva preocupação política com a harmonização entre o trabalho e a família?!

Outro constrangimento relaciona-se o facto do amor conjugal ter passado, "*de pretexto fundamental para o casamento, a alimento sem o qual este deixa de viver de forma satisfatória*" (Torres, 20001, p. 3), ou seja, actualmente, é necessário que os critérios amorosos que fundamentam a escolha do cônjuge, perdurem ao longo do tempo. Assim esta relação que pode, eventualmente ser vivida como mais autêntica, é também mais frágil. O facto da conjugalidade estar intimamente relacionada aos imprevisíveis sentimentos e à pulsão individual, pode contribuir para uma maior vulnerabilidade e incerteza.

Os modelos de conjugalidade moderna contemporânea valorizam a escolha do cônjuge segundo critérios afectivos, a relação conjugal na base da partilha mas também da autonomia dos cônjuges, o paralelismo de objectivos de realização profissional e familiar entre o homem e a mulher. Mas também tendem a gerar novas dificuldades quanto ao acerto dos trajectos, quanto à conciliação entre as lógicas individuais e as

conjugais/familiares. Tensões e dificuldades que contribuiriam para tornar o divórcio mais frequente. (Engrácia, 2001).

Surgem ainda outros problemas. Quando as mulheres divorciadas não têm independência económica, quando são menos jovens e no meio social em que vivem o divórcio é pouco frequente, as situações pós-divórcio vivem-se de forma mais estigmatizante e dramática. (Torres, 1999). As probabilidades de vir a reconstituir família, nestes casos, são normalmente muito baixas, o que pode gerar sentimentos de solidão, abandono e culpa, geradores de depressões ou outras doenças mentais. E quando aos problemas emocionais se associam os financeiros, a situação em que ficam estas divorciadas é muito complicada. Por vezes, ainda, acontece que os ex-cônjuges cortam totalmente os laços com os filhos, ficando estes impedidos de manter uma relação importante e significativa para um desenvolvimento saudável e harmonioso.

Nos casos em que a recomposição familiar surge após um divórcio, os papéis de madrasta ou padrasto também não estão padronizados, e é exigido a quem os detém, a invenção de comportamentos. Dando aos indivíduos mais liberdade para agir, estas situações proporcionam-lhes, também, maiores margens de incerteza. E além deste aspecto, que direitos legais devem ter os pais sobre estes novos filhos não biológicos?! Não deveriam os padrastos que levam as crianças à escola, lhes dão de comer e os envolvem de carinho, ter mais direitos sobre as crianças do que os pais biológicos que muitas vezes as abandonam?! Mas como esta questão não é linear, pois existem diversas estratégias de perenidade (conflitual, formal, informal), não é fácil para o estado constituir quadros legais que envolvam todos estes padrões de família existentes.

O efeito do divórcio no desenvolvimento filhos também merece alguma atenção. A separação dos pais é sempre problemática para as crianças, embora os seus efeitos dependam de um conjunto variado de factores entre os quais estarão, sem dúvida, as atitudes dos pais e a idade das crianças.

Investigações que comparam os efeitos negativos da ruptura conjugal, entre 1957 e 1976, indicam que eles diminuíram significativamente, uma vez que também o divórcio se tornou mais generalizado e vulgar, e, portanto, menos estigmatizante para as crianças. No entanto, práticas como a mediação familiar, com o objectivo de diminuir a conflitualidade em torno do divórcio, e respeitar os interesses de todos os membros da família, principalmente, os das crianças, parecem ter também os seus benefícios. (Silva, 1998).

É importante que os pais que se divorciam compreendam a relação conjugal pode ser quebrada, mas que a função parental deve ser assegurada de forma responsável por ambos os progenitores e sem descontinuidades até à idade adulta dos descendentes. Recentemente, em Portugal, têm sido adoptadas, como prescrições jurídicas, a guarda conjunta das crianças. Esta embora não constitua solução para todos os problemas, parece contribuir para um melhor ajustamento à situação de pós-divórcio. Esta medida que responsabiliza ambos os progenitores pela guarda dos filhos, realça a necessária dissociação, nos casos de divórcio, entre relação conjugal e relação parental.

Concluindo…

Nas últimas décadas assistimos, em Portugal, a uma transformação das lógicas tradicionais em lógicas modernas, ou seja, a um processo de individualização, secularização e sentimentalização. Em contraste com a família tradicional, que representa um grupo instrumental mobilizado para a sobrevivência e fortemente orientado pela lógica material da transmissão de bens, a família moderna, é simbolicamente um lugar de troca de afectos, de relações de intimidade, vedado aos olhares e imposições do exterior e onde o papel e a vontade do indivíduo adquirem uma visibilidade inédita.

A família é actualmente valorizada segundo novos moldes, entre eles, a revalorização do amor como critério válido para as uniões, independentemente da orientação sexual; a passagem da perspectiva de mulher-natureza para mulher- indivíduo; a revolução contraceptiva e desvinculação entre sexualidade e procriação; a separação entre relação conjugal e relação parental; a maior igualdade de democratização na relação familiar e os fenómenos de recomposição social.

Estas mudanças notáveis foram vividas a intensidades e ritmos distintos, consoante as dimensões da vida familiar, os grupos sociais ou as regiões do país consideradas. No entanto, a família que hoje conhecemos, na sua estrutura, na sua dinâmica e enquanto projecto cultural, não é um produto final nem único, mas sim uma "modernidade inacabada" (Esteves, 1991). Como afirma Almeida *et al* (1995, p. 116), "se há instituição que se tem adaptado às diferentes formas de viver em sociedade, demonstrando a plasticidade e a flexibilidade das suas formas de organização, ela é certamente a família".

Apesar deste processo contínuo de mudanças estruturais e socioculturais ainda coexistem, no âmbito das relações familiares, traços de modernidade e de tradicionalismo. Ainda nos deparamos com estratégias de gestão dos recursos

económicos, com a problemática das classes sociais, com manifestações de violência e prepotência no seio familiar e com a questão da assimetria de género, etc.

Os valores sobre a família e o género encontram-se estreitamente associados à pertença geracional ou à posição do indivíduo num espaço social de recursos e competências (escolares, sociais, económicas) desigualmente distribuídos. As franjas da população que tendencialmente se situam na linha da frente da mudança de valores familiares englobam os mais jovens, os mais instruídos, os indivíduos com profissões intelectuais e cientificas, técnicos intermédios e profissões liberais, sem (ou com rara) prática religiosa e os residentes na Região de Lisboa e Vale do Tejo e nos aglomerados de maior dimensão.

É comum ouvir dizer que a família no passado era mais simples, mais reconfortante, mais solidária. Mas este tipo de afirmações traduz, muitas vezes, desconhecimento do passado ou esquecimento dos aspectos disfuncionais da família tradicional que ocasionaram exactamente a sua transformação. Todas as mudanças recentes ampliaram as margens de liberdade e autonomia, mas criaram também novos constrangimentos e problemas.

É indispensável que sociedade reflicta sobre estes problemas e promova a igualdade de oportunidades perante o mercado de trabalho, o desenvolvimento psicossocial equilibrado das crianças, uma repartição equilibrada das responsabilidades na educação dos filhos entre homens e mulheres e ainda assegure que os mais desfavorecidos tenham maior acesso às políticas existentes. Medidas deste tipo implicam mudanças nas orientações dos países acerca do papel do Estado e, sobretudo, mudanças nas concepções que se desenvolvem sobre os diferentes direitos dos indivíduos - homens, mulheres e crianças – e a forma como eles se articulam.

Referências Bibliográficas

Almeida, A.N. de & Guerreiro, M.D. & Lobo, C. & Torres, A. & Wall, K. (1998). Relações Familiares: Mudança e Diversidade. In *Portugal, que Modernidade?* (pp. 45 – 78). Oeiras: Celta Editora.

Almeida, J. F. & Torres, A. & Machado, F.L. & Capucha, L. (1995). Família. In Peixoto, C. E.(Orgs.). *Introdução à Sociologia.* (pp. 101-117). Lisboa: Universidade Aberta.

Almeida, A. N. de (2003). Família, conjugalidade e procriação: valores e papéis. In *Valores sociais.* (pp. 47-93).

Leandro, Engrácia, (2001) *Sociologia da família nas sociedades contemporâneas,* Lisboa, Universidade Aberta.

Saraceno, Chiara, (1992) *Sociologia da Família,* Lisboa, Editora Estamp.

Segalen, Martine, (1999) *Sociologia da Família,* Lisboa, Edições Terramar.

Torres, A. C. (1996), *Divórcio em Portugal. Ditos e Interditos,* Oeiras, Celta Editora.

Torres, A. C. (1998). *Aumento do divórcio, mudanças na família e transformações sociais* (Actas dos V Cursos Internacionais de Verão de Cascais Vol. 4)*,* Cascais: Câmara Municipal de Cascais. pp.71- 94.

Torres, A. C. (1992). Fatalidade, culpa, desencontro: Formas de ruptura conjugal. *Sociologia – Problemas e práticas, 11,* pp. 43-62.

Torres, A. C., (2000).*Trajectórias, Dinâmicas e Formas de Conjugalidade, Assimetrias Sociais e de Género no Casamento.* Dissertação de Doutoramento em Sociologia apresentada no ISCTE. Lisboa.

Torres, A. C., (2001) *Sociologia do Casamento. A Família e a Questão Feminina,* Oeiras, Celta Editora.

Torres, A. C. (2002a), *Casamento em Portugal. Uma Análise Sociológica* Oeiras, Celta Editora.

Torres, A. (2002b). Casamento: Conversa a duas vozes e em três andamentos. *Análise Social, XXXVII,* 569-602.

Torres, A. C., Silva, F. V. da, Monteiro, T. L. & Cabrita, M. (2002c). *Homens e mulheres entre família e trabalho: Sinopse e ficha técnica.* Lisboa: CIES/ISCTE.

Torres, A. C., (2004) *Vida Conjugal e Trabalho,* Oeiras, Celta Editora.

Wall, Karin (org.), *Famílias em Portugal,* (2005), Lisboa, Edições Instituto de Ciências Socais.

Anexo VI

Guia de Registo e Orientação da Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil

CENTRO DE SAÚDE DO LUMIAR

Guia da Consulta de Enfermagem

Da Primeira Consulta à Consulta dos 15 meses



Elaborado por:
Brígida Almeida

Sob a orientação de:
Profª Elisabete Nunes
Enfª Cátia Godinho

Lisboa 2009

NOTA INTRODUTÓRIA

As orientações estratégicas 2004/2010 estipuladas pelo Programa-Tipo de Actuação de Saúde Infantil e Juvenil (2004), reportam-se à importância de assegurar e contribuir para a obtenção de "Ganhos em Saúde", através da orientação para a promoção da saúde e prevenção da doença. De facto, é indiscutível o impacto que as acções de vigilância da saúde infantil e juvenil pertinentes e de qualidade poderão ter no desenvolvimento físico, psicológico e social da criança.

A promoção da saúde deve iniciar-se desde a concepção, sendo os cuidados prestados, nos primeiros anos de vida, os que influenciam definitivamente a vida futura de cada indivíduo. Aos enfermeiros compete a promoção das competências parentais e dos cuidados antecipatórios o mais precocemente possível. Compete também a observação da criança e da sua relação com os pais e/ou meio sociocultural, para detectar potenciais e reais sinais e sintomas que possam afectar negativamente a saúde da criança, tomando decisões adequadas para cada situação específica.

A equipa de Enfermagem deve responsabilizar-se pela avaliação das necessidades parentais e preparação dos cuidadores para a sua função parental no que diz respeito às exigências diárias, aos cuidados antecipatórios à doença e às estratégias de adaptação mais adequadas ao estadio desenvolvimento da criança.

O presente Guia da Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil, será elaborado com o objectivo de sistematizar e uniformizar a Consulta de Enfermagem realizada no Centro de Saúde do Lumiar e respectivas Extensões, de acordo com a periodicidade estabelecida pelo Programa-Tipo de Actuação de Saúde Infantil e Juvenil, da Direcção-Geral de Saúde, procurando a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança/família/comunidade.

Foi proposto pelo respectivo Centro de Saúde, tendo por base as suas necessidades actuais, a elaboração deste guia até à consulta dos quinze meses de idade. Como instrumento de avaliação do desenvolvimento da criança utilizaremos o teste de avaliação de desenvolvimento de Mary Sheridan. Este guia será construído com base na linguagem CIPE Versão 1.

As idades referidas não são rígidas, se a criança se deslocar, pouco antes ou pouco depois da idade-chave, por outros motivos, poderá ser feita a consulta indicada para essa idade. Com este tipo de actuação reduz-se o número de deslocações e alarga-se

o número de crianças cuja saúde é vigiada com regularidade. A periodicidade recomendada deverá adequar-se a casos particulares, podendo ser introduzidas ou eliminadas algumas consultas.

Os temas abordados na Educação para a Saúde devem ser adequados à fase de desenvolvimento da criança, ao nível de compreensão dos pais e às necessidades demonstradas pela criança/família, cabendo a cada enfermeiro utilizar o tipo de comunicação adaptada a cada situação.

Este Guia da Consulta de Saúde Infantil permitirá registar em suporte próprio a avaliação do crescimento e desenvolvimento psicomotor, psicoafectivo e social da criança; e orientar o enfermeiro nas suas intervenções autónomas e interdependentes relativamente à promoção de estilos de vida saudáveis da criança/família, à prevenção da doença, ao apoio da função parental e à promoção do bem-estar familiar. Pretende-se que este documento seja incluído no processo de família, de modo a permitir a avaliação da criança/família.

CENTRO DE SAÚDE DO LUMIAR

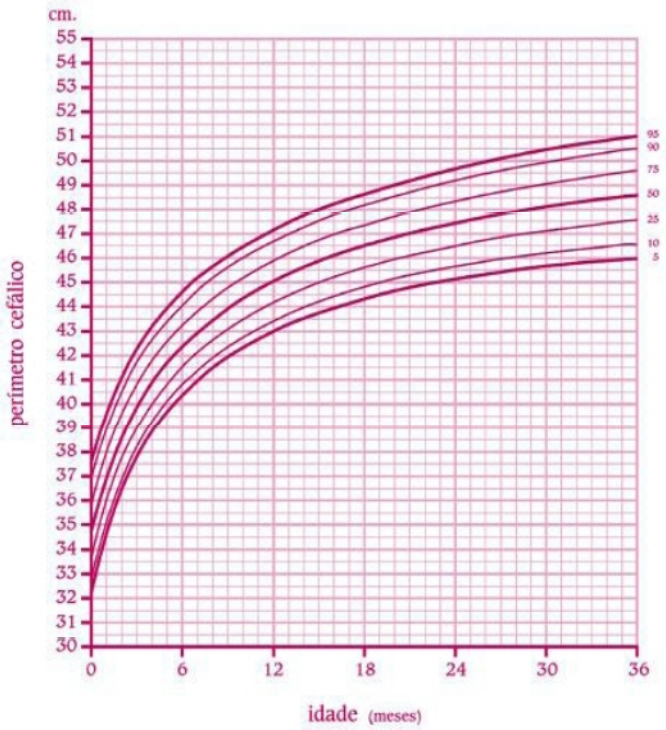
Guia de Consulta de Vigilância de Saúde Infantil

Nome: Sexo:

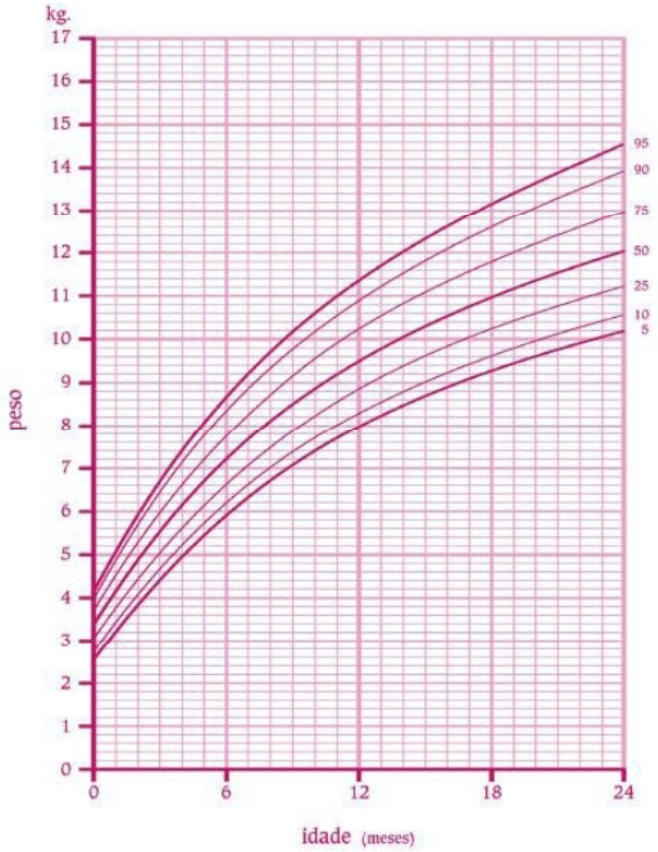
Data de Nascimento: Masculino ☐ Feminino ■

Consulta	Data	Idade	Peso	Estatura	Perímetro Cefálico
1ª Consulta					
1 M					
2 M					
4 M					
6 M					
9 M					
12 M					
15 M					

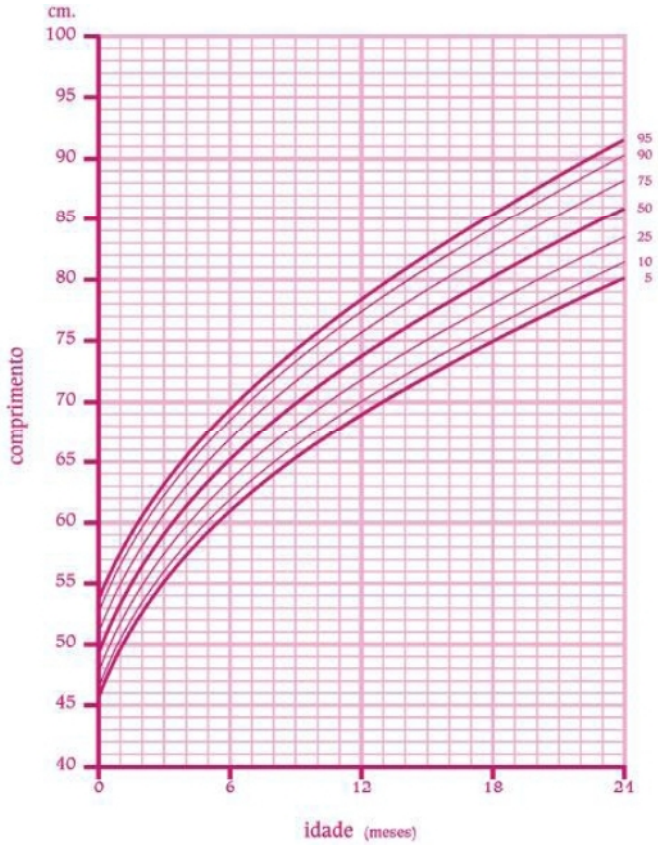
PERÍMETRO CEFÁLICO: 0-36 MESES



PESO: 0-24 MESES



COMPRIMENTO: 0-24 MESES



CENTRO DE SAÚDE DO LUMIAR

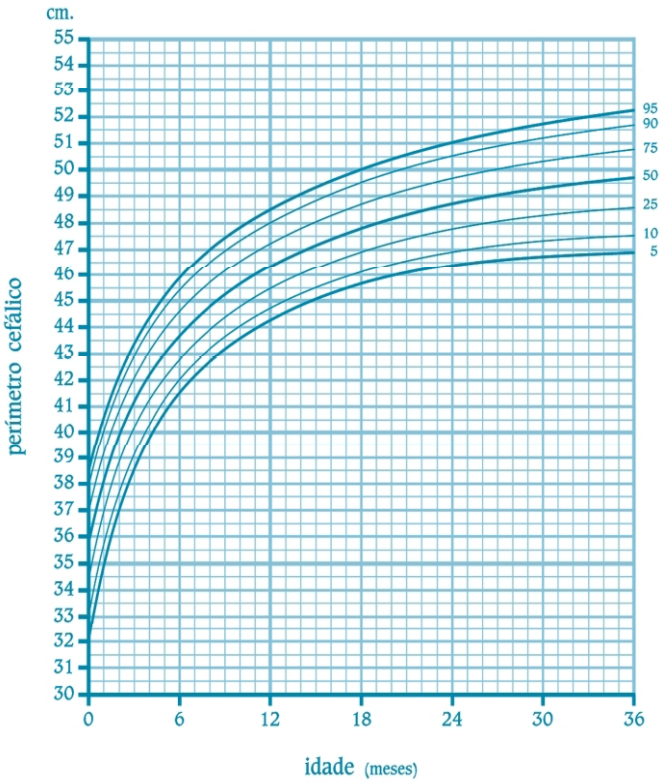
Guia de Consulta de Vigilância de Saúde Infantil

Nome: Sexo:

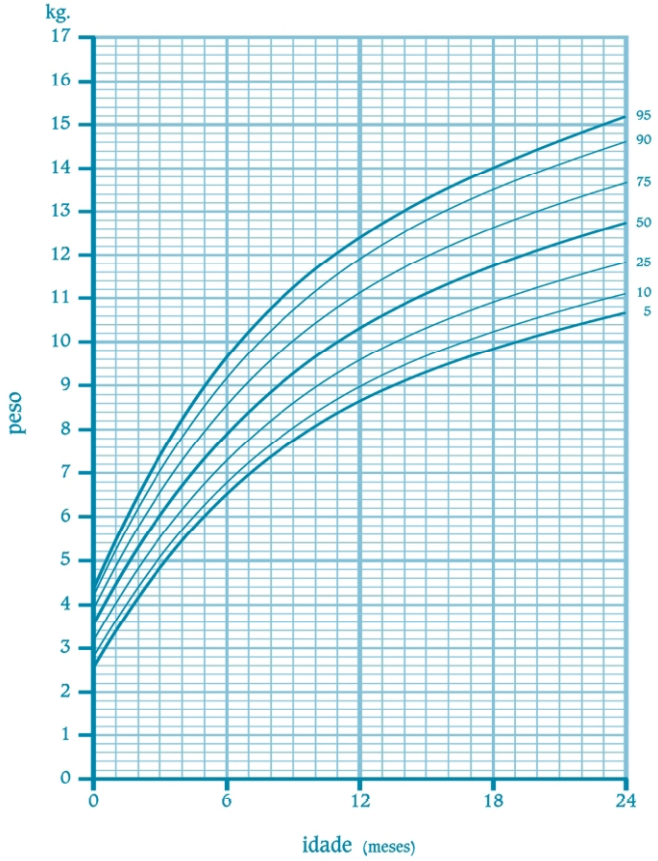
Data de Nascimento: Masculino ■ Feminino ☐

Consulta	Data	Idade	Peso	Estatura	Perímetro Cefálico
1ª Consulta					
1 M					
2 M					
4 M					
6 M					
9 M					
12 M					
15 M					

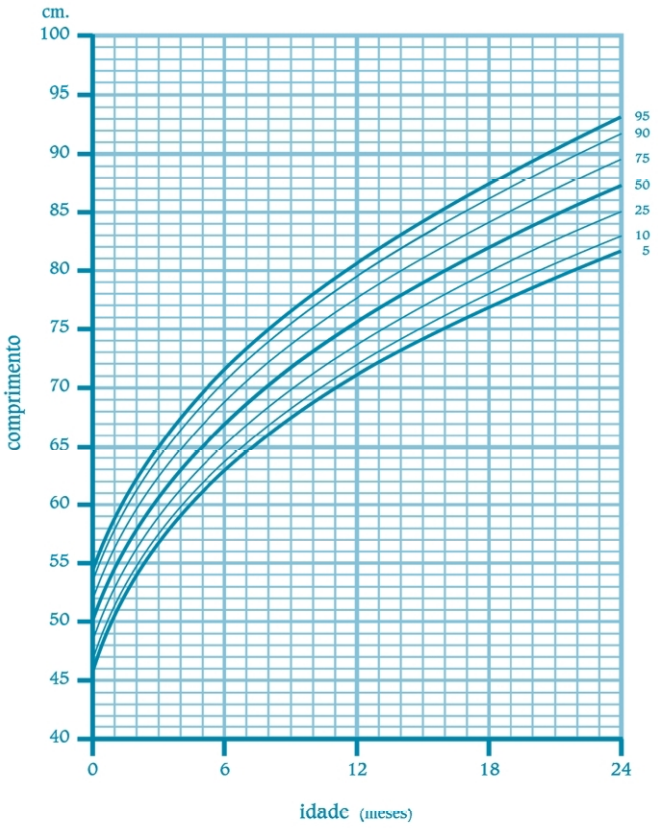
PERÍMETRO CEFÁLICO: 0-36 MESES



PESO: 0-24 MESES



COMPRIMENTO: 0-24 MESES



1ª CONSULTA: ___/___/_____

Avaliação Física/ Desenvolvimento

Registo	Memorando
	- Choro e vitalidade - Coloração e hidratação da pele - Tónus muscular - Postura dos membros - Reflexos Primitivos - Fontanelas - Coto umbilical - Ginecomastias - Desenvolvimento

Foco: Parentalidade

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Ensinar sobre aleitamento materno	
Instruir/ Treinar sobre técnica de aleitamento materno	
Ensinar sobre prevenção e tratamento de complicações mamárias	
Ensinar sobre alimentação da mulher a amamentar	
Ensinar sobre aleitamento artificial	
Instruir/ treinar sobre técnica de aleitamento artificial	
Ensinar sobre cuidados de higiene ao recém-nascido	
Instruir/ Treinar sobre cuidados de higiene ao recém-nascido	
Ensinar sobre cuidados ao coto umbilical	
Instruir/ Treinar sobre cuidados ao coto umbilical	
Ensinar sobre características das dejecções	
Ensinar sobre hábitos intestinais e cólicas	
Ensinar sobre hábitos de sono/repouso	
Ensinar sobre posicionamento	
Instruir/Treinar sobre posicionamento	
Ensinar sobre choro do recém-nascido	
Ensinar sobre temperatura normal e febre	
Ensinar sobre perda de peso fisiológica	
Ensinar sobre icterícia fisiológica	
Ensinar sobre sinais/sintomas comuns no lactente	
Ensinar sobre sinais/sintomas de alerta (febre, diarreia, vómitos, desidratação, icterícia patológica, etc.)	
Ensinar/ Instruir sobre acidentes e segurança (quedas, asfixia, transporte, queimaduras, afogamento)	
Ensinar sobre características/necessidades e desenvolvimento do recém-nascido	
Promover papel parental	
Informar sobre os Direitos da Criança e Legislação sobre Parentalidade	

Observações:

Estado Emocional dos Pais:

Dificuldades/Preocupações Parentais:

Foco: Vigilância

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Executar Teste de Diagnóstico Precoce	
Informar sobre Diagnóstico Precoce	
Promover Planeamento Familiar	
Promover a adesão à Vacinação	
Promover a adesão à Consultas de Saúde Infantil	
Informar contactos telefónicos úteis (CSLumiar, Saúde 24: 808 24 24 00)	

Próxima Consulta de Saúde Infantil: ___/___/_____

CONSULTA DO 1º MÊS: ___/___/_____

Avaliação do Desenvolvimento:

Postura e Motricidade Global		Observações
Em decúbito ventral levanta a cabeça		
Tracção pelas mãos, cabeça pende para trás até à posição vertical do corpo, mantendo-se depois direita alguns segundos, com membros semiflectidos		
Quando sentado, dorso em arco e mãos fechadas		
Visão e Motricidade Fina		**Observações**
Segue a bola encarnada a 20cm		
Segue repetidamente a face humana		
Olha a face da mãe quando fala/alimenta		
Audição e Linguagem		**Observações**
Vira a cabeça/olhos ao som da roca a 15cm ou em resposta à voz humana		
Emite sons guturais quando satisfeito		
Comportamento e Adaptação Social		**Observações**
Fixa a face da mãe quando o alimenta		
Pára de chorar com a voz humana ou ao colo		

Sinais de Alerta
- Ausência de tentativa de controlo da cabeça quando sentado - Hipo ou hipertonicidade na posição de pé - Nunca segue a face humana - Não vira os olhos ou cabeça para o som (mesmo à voz humana) - Não estabelece qualquer tipo de interacção - Não se mantém em posição de alerta nem por breves períodos

Avaliação Física

Registo	Memorando
	- Choro e vitalidade - Coloração e hidratação da pele - Tónus muscular - Postura dos membros - Reflexos Primitivos - Fontanelas

Foco: Parentalidade

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Ensinar sobre aleitamento materno	
Instruir/ Treinar sobre técnica de aleitamento materno	
Ensinar sobre prevenção e tratamento de complicações mamárias	
Ensinar sobre alimentação da mulher a amamentar	
Ensinar sobre aleitamento artificial	
Instruir/ treinar sobre técnica de aleitamento artificial	
Vigiar cumprimento terapêutico (vitaminas)	
Ensinar sobre cuidados de higiene ao lactente	
Instruir/ Treinar sobre cuidados de higiene ao lactente	
Ensinar sobre hábitos intestinais e cólicas	
Ensinar sobre hábitos de sono/repouso	
Ensinar sobre posicionamento	
Instruir/Treinar sobre posicionamento	
Ensinar sobre choro do lactente	
Ensinar sobre temperatura normal e febre	
Ensinar sobre sinais/sintomas comuns no lactente	
Ensinar sobre sinais/sintomas de alerta (febre, diarreia, vómitos, desidratação, etc.)	
Ensinar/ Instruir sobre acidentes e segurança (quedas, asfixia, transporte, queimaduras, afogamento)	
Ensinar sobre temperamento e desenvolvimento do lactente	
Promover papel parental	
Informar sobre os Direitos da Criança e legislação sobre parentalidade	

Observações:

Estado Emocional dos Pais:

Dificuldades/Preocupações Parentais:

Foco: Vigilância

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover Consulta de Revisão de Puerpério	
Promover a adesão à Vacinação	
Promover a adesão à Consultas de Saúde Infantil	

Próxima Consulta de Saúde Infantil: ___/___/_____

CONSULTA DOS 2 MESES: ___/___/_____

Avaliação Física/ Desenvolvimento

Registo	Memorando
	- Choro e vitalidade - Coloração e hidratação da pele - Tónus muscular - Postura dos membros - Reflexos Primitivos - Fontanelas - Desenvolvimento

Foco: Parentalidade

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover aleitamento materno	
Ensinar sobre prevenção e tratamento de complicações mamárias	
Ensinar sobre aleitamento artificial	
Instruir/ treinar sobre técnica de aleitamento artificial	
Vigiar cumprimento terapêutico (vitaminas)	
Ensinar sobre cuidados de higiene ao lactente	
Instruir/ Treinar sobre cuidados de higiene ao lactente	
Ensinar sobre hábitos intestinais e cólicas	
Ensinar sobre hábitos de sono/repouso	
Ensinar sobre posicionamento	
Instruir/Treinar sobre posicionamento	
Ensinar sobre temperatura normal e febre	
Ensinar sobre sinais/sintomas comuns no lactente	
Ensinar sobre sinais/sintomas de alerta (febre, diarreia, vómitos, desidratação, dificuldade respiratória, etc)	
Ensinar/ Instruir sobre acidentes e segurança (quedas, asfixia, transporte, queimaduras, afogamento)	
Ensinar sobre temperamento e desenvolvimento do lactente	
Promover papel parental	

Observações:

Estado Emocional dos Pais:

Dificuldades/Preocupações Parentais:

Foco: Vigilância

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover a adesão à Vacinação	
Promover a adesão à Consultas de Saúde Infantil	

Próxima Consulta de Saúde Infantil: ___/___/_____

CONSULTA DOS 4 MESES: ___/___/_____

Avaliação do Desenvolvimento:

Postura e Motricidade Global		Observações
Em decúbito ventral apoia-se nos antebraços		
Em decúbito dorsal, postura simétrica, membros com movimentos ritmados		
Tracção pelas mãos, cabeça erecta, coluna dorsal direita		
De pé, flecte os joelhos, não faz apoio.		
Visão e Motricidade Fina		**Observações**
Mãos abertas, junta-as na linha média e brinca com elas		
Segura brevemente a roca e move-a em direcção à face		
Convergência		
Pestanejo de defesa		
Audição e Linguagem		**Observações**
Atende e volta-se geralmente para os sons		
Comportamento e Adaptação Social		**Observações**
Sorri		
Boa resposta social à aproximação de uma face familiar		

Sinais de Alerta	
- Não fixa, nem segue objectos	- Membros rígidos em repouso
- Não sorri	- Sobressalto ao menor ruído
- Não há qualquer controlo da cabeça	- Chora e grita quando se toca
- Mãos sempre fechadas	- Pobreza de movimentos

Avaliação Física

Registo	Memorando
	- Choro e vitalidade - Coloração e hidratação da pele - Tónus muscular - Postura dos membros - Reflexos Primitivos - Fontanelas - Dentição

Foco: Parentalidade

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover aleitamento materno	
Ensinar sobre aleitamento artificial	
Instruir/ treinar sobre técnica de aleitamento artificial	
Ensinar/ Instruir sobre diversificação alimentar	
Ensinar sobre alergias alimentares	
Ensinar sobre dentição	
Ensinar/ Instruir/ Treinar sobre hábitos de higiene oral	
Ensinar sobre hábitos intestinais e cólicas	
Ensinar sobre sinais/sintomas comuns no lactente	
Ensinar sobre sinais/sintomas de alerta (febre, diarreia, vómitos, desidratação, dificuldade respiratória, etc)	
Ensinar/ Instruir sobre acidentes e segurança (quedas, asfixia, transporte, queimaduras, afogamento)	
Ensinar sobre temperamento e desenvolvimento do lactente	
Promover papel parental	

Observações:

Estado Emocional dos Pais:

Dificuldades/Preocupações Parentais:

Foco: Vigilância

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover a adesão à Vacinação	
Promover a adesão à Consultas de Saúde Infantil	

Próxima Consulta de Saúde Infantil: ___/___/_____

CONSULTA DOS 6 MESES: ___/___/_____

Avaliação do Desenvolvimento:

Postura e Motricidade Global		Observações
Em decúbito ventral, apoia-se nas mãos com os antebraços estendidos		
Em decúbito dorsal levanta a cabeça		
Mantém-se sentado sem apoio		
Controla a cabeça na posição sentada		
De pé, faz apoio intermitente nas pernas		
Visão e Motricidade Fina		**Observações**
Tem preensão palmar		
Leva os objectos à boca		
Transfere objectos de uma mão para a outra		
Se o objecto cai, esquece-se facilmente		
Audição e Linguagem		**Observações**
Segue os sons a 45 cm do ouvido		
Procura fonte sonora		
Vocaliza os sons monossilábicos e dissilábicos		
Comportamento e Adaptação Social		**Observações**
Dá gargalhadas		
Muito interesse pelo meio ambiente; é activo e curioso		

Sinais de Alerta	
- Ausência de tentativa de controlo da cabeça - Membros inferiores rígidos e passagem directa à posição de pé quando se tenta sentar a criança - Não olha para nenhum objecto; não pega em nenhum objecto - Assimetria	- Não reage aos sons; não vocaliza; apático, não mostra interesse no que o rodeia - Irritável, estremece sempre que alguém lhe toca - Estrabismo manifesto e constante

Avaliação Física

Registo	Memorando
	- Vitalidade - Coloração e hidratação da pele - Tónus muscular - Postura dos membros - Reflexos Primitivos - Fontanelas - Dentição

Foco: Parentalidade

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover aleitamento materno	
Ensinar sobre aleitamento artificial	
Instruir/ treinar sobre técnica de aleitamento artificial	
Ensinar/ Instruir sobre diversificação alimentar	
Ensinar sobre alergias alimentares	
Ensinar sobre dentição	
Ensinar/ Instruir/ Treinar sobre hábitos de higiene oral	
Ensinar sobre sintomas e sinais de alerta (febre, diarreia, vómitos, desidratação, dificuldade respiratória)	
Ensinar sobre sinais e sintomas comuns no lactente	
Ensinar/ Instruir sobre acidentes e segurança (quedas, asfixia, transporte, queimaduras, afogamento)	
Ensinar sobre escolha dos brinquedos	
Ensinar sobre temperamento e desenvolvimento do lactente	
Promover papel parental	

Observações:

Estado Emocional dos Pais:

Dificuldades/Preocupações Parentais:

Foco: Vigilância

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover a adesão à Vacinação	
Promover a adesão à Consultas de Saúde Infantil	

Próxima Consulta de Saúde Infantil: ___/___/_____

CONSULTA DOS 9 MESES: ___/___/_____

Avaliação do Desenvolvimento:

Postura e Motricidade Global		Observações
Senta-se sozinho e fica 10 a 15 minutos		
Põe-se de pé com apoio, mas não consegue baixar-se		
Visão e Motricidade Fina		**Observações**
Tem preensão à manipulação		
Aponta com o indicador		
Leva tudo à boca		
Faz pinça com o polegar e o indicador		
Atira objectos ao chão deliberadamente		
Procura os objectos caídos no chão		
Audição e Linguagem		**Observações**
Atenção rápida para os objectos perto e longe		
Localização de sons suaves a 90 cm acima ou abaixo do nível do ouvido		
Repete várias sílabas ou sons do adulto		
Comportamento e Adaptação Social		**Observações**
Leva uma bolacha à boca		
Mastiga		
Distingue os familiares de estranhos		

Sinais de Alerta	
- Ausência de tentativa de controlo da cabeça - Membros inferiores rígidos e passagem directa à posição de pé quando se tenta sentar a criança - Não olha para nenhum objecto; não pega em nenhum objecto - Assimetria	- Não reage aos sons; não vocaliza; apático, não mostra interesse no que o rodeia - Irritável, estremece sempre que alguém lhe toca - Estrabismo manifesto e constante

Avaliação Física

Registo	Memorando
	- Vitalidade - Coloração e hidratação da pele - Tónus muscular - Postura dos membros - Fontanelas - Dentição

Foco: Parentalidade

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover aleitamento materno	
Ensinar sobre aleitamento artificial	
Instruir/ treinar sobre técnica de aleitamento artificial	
Ensinar/ Instruir sobre diversificação alimentar	
Ensinar sobre principais erros alimentares	
Ensinar sobre dentição	
Ensinar/ Instruir/ Treinar sobre hábitos de higiene oral	
Ensinar sobre sintomas e sinais de alerta (febre, diarreia, vómitos, desidratação, dificuldade respiratória)	
Ensinar sobre sinais e sintomas comuns no lactente	
Ensinar/ Instruir sobre acidentes e segurança (quedas, asfixia, transporte, queimaduras, afogamento)	
Ensinar sobre temperamento e desenvolvimento do lactente	
Ensinar sobre desenvolvimento da linguagem	
Promover papel parental	

Observações:

Estado Emocional dos Pais:

Dificuldades/Preocupações Parentais:

Foco: Vigilância

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover a adesão à Vacinação	
Promover a adesão à Consultas de Saúde Infantil	

Próxima Consulta de Saúde Infantil: ___/___/_____

CONSULTA DOS 12 MESES: ___/___/_____

Avaliação do Desenvolvimento:

Postura e Motricidade Global		Observações
Passa de decúbito dorsal para sentado		
Tem equilíbrio sentado		
Gatinha		
Põe-se e baixa-se com apoio das duas mãos ou de uma das mãos		
Visão e Motricidade Fina		**Observações**
Explora com energia os objectos e atira-os constantemente ao chão		
Procura um objecto escondido		
Interesse visual para o perto e para o longe		
Audição e Linguagem		**Observações**
Resposta rápida aos sons suaves, habituando-se depressa		
Volta-se quando o chamam		
Compreende ordens simples “dá”, “adeus”, “anda cá”		
Comportamento e Adaptação Social		**Observações**
Bebe pelo copo com ajuda		
Segura a colher mas não a usa		
Colabora no vestir, levantando os braços		
Muito dependente do adulto		
Demonstra afecto		

Sinais de Alerta	
- Não aguenta o peso das pernas - Permanece imóvel, não procura mudar de posição - Assimetria - Estrabismo	- Não pega nos brinquedos ou fá-los com uma só mão -Não responde à voz; não brinca, não estabelece contacto - Não sabe mastigar

Avaliação Física

Registo	Memorando
	- Vitalidade - Coloração e hidratação da pele - Tónus muscular - Postura dos membros - Dentição

Foco: Parentalidade

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Ensinar/ Instruir sobre diversificação alimentar	
Informar sobre anorexia fisiológica do 2º ano de vida	
Ensinar/ Instruir/ Treinar sobre hábitos de higiene oral	
Ensinar sobre sintomas e sinais de alerta (febre, diarreia, vómitos, desidratação, dificuldade respiratória)	
Ensinar sobre sinais e sintomas comuns no lactente	
Ensinar sobre novas capacidades e aquisições – motoras e linguagem	
Ensinar/ Instruir sobre acidentes e segurança (quedas, asfixia, transporte, queimaduras, afogamento)	
Ensinar sobre afirmação da personalidade e aprendizagem de regras sociais	
Promover papel parental	

Observações:

Estado Emocional dos Pais:

Dificuldades/Preocupações Parentais:

Foco: Vigilância

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover a adesão à Vacinação	
Promover a adesão à Consultas de Saúde Infantil	

Próxima Consulta de Saúde Infantil: ___/___/_____

CONSULTA DOS 15 MESES: ___/___/_____

Avaliação do Desenvolvimento:

Postura e Motricidade Global		Observações
Anda seguro por uma mão		
Quando em pé deixa-se cair para a posição sentada		
Visão e Motricidade Fina		**Observações**
Constrói torres de dois cubos		
Mete o cubo dentro de uma chávena		
Apanha pequeno objecto com grande precisão		
Audição e Linguagem		**Observações**
Localiza fonte sonora a 1-2 metros		
Tagarela e diz 2 a 3 palavras com significado		
Conhece alguns objectos pelo nome		
Comportamento e Adaptação Social		**Observações**
Bebe pelo copo/chávena com pouca assistência		
Atira objectos fora		
Dá objectos a pedido		
Pede as coisas apontando		
Muito dependente da presença da mãe		

Sinais de Alerta
- Não tem equilíbrio sentado - Permanece sentado e imóvel sem se inclinar ou procurar mudar de posição - Assimetria - Não tem preensão palmar, nem leva objectos à boca - Não reage aos sons - Vocaliza monotonamente, ou perde a vocalização - Permanece apático, não estabelece contacto com familiares - Engasga-se com facilidade - Estrabismo

Avaliação Física

Registo	Memorando
	- Vitalidade - Coloração e hidratação da pele - Tónus muscular - Postura - Dentição

Foco: Parentalidade

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Ensinar/ Instruir sobre diversificação alimentar	
Informar sobre anorexia fisiológica do 2º ano de vida	
Ensinar/ Instruir/ Treinar sobre hábitos de higiene oral	
Ensinar sobre sintomas e sinais de alerta (febre, diarreia, vómitos, desidratação, dificuldade respiratória)	
Ensinar sobre sinais e sintomas comuns na criança	
Ensinar/ Instruir sobre acidentes e segurança (quedas, asfixia, transporte, queimaduras, afogamento)	
Ensinar sobre afirmação da personalidade, birras e negativismo	
Ensinar sobre estilos de vida saudáveis (brincar, passear, dormir)	
Promover papel parental	

Observações:

Estado Emocional dos Pais:

Dificuldades/Preocupações Parentais:

Foco: Vigilância

Juízo: Comprometido ☐ Não Comprometido ☐

Intervenções de Enfermagem	
Promover a adesão à Vacinação	
Promover a adesão à Consultas de Saúde Infantil	

Próxima Consulta de Saúde Infantil: ___/___/_____

NOTA FINAL

Pretende-se que este guia tenha um carácter dinâmico, de forma a poder sofrer constantes actualizações, de acordo com as necessidades e exigências das crianças/famílias/comunidade. A necessidade de adequação das intervenções na vigilância de saúde com conhecimentos científicos recentes, baseados na evidência empírica, exige uma revisão periódica deste documento.

A sua construção é apenas um produto inacabado que carece partilha de saberes, ideias e conhecimentos dos vários profissionais de saúde. Só através de uma abordagem multidisciplinar se torna possível uma actuação eficaz e assertiva na promoção da saúde infantil e prevenção da doença.

Este documento assume-se como um guia orientador de boa conduta profissional nas várias consultas de Saúde Infantil até aos 15 meses, com o objectivo de aumentar a capacidade e competência de cada família para caminhar em direcção a uma maximização da saúde infantil e juvenil. No entanto, propomos que posteriormente se dê continuidade a este guia, construindo um documento que incida sobre as restantes faixas etárias até aos 18 anos, uma vez que a manutenção da saúde de todas as crianças e adolescentes é um imperativo para os profissionais de saúde em geral.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS **–** *CIPE*®/ICN - **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem**. Versão 1.0. 1ª Edição. Lisboa: 2005. ISBN 92-95040-36-8.

HOCKENBERRY Marilyn J.; [colab.] WILSON David; WINKELSTEIN Marilyn L. - **Wong – fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1303p. ISBN 13-978-85-352-1918-0. vol. 1.

PAPALIA, Diane E.; OLDS, Sally Wendkos; FELDMAN, Ruth Duskin **– O Mundo da Criança**. 8ª ed. Lisboa: Editora McGraw-Hill, 2001. 707p. ISBN 972-773-069-8.

PEREIRA, Lina **– Guia orientador para a consulta de enfermagem de saúde infantil e pediatria**. Lisboa: [s.n.], 2008. 28 f. Trabalho elaborado para o Centro de Saúde de Carnaxide **–** Extensão de Linda-a-Velha.

PORTUGAL, Ministério da Saúde - **Plano Nacional de Saúde 2004/2010. Volume II. Orientações estratégicas**. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004.

PORTUGAL, Ministério da Saúde **– Saúde infantil e juvenil: Programa-tipo de actuação. Orientações técnicas**. 2ª ed. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2005. ISBN 972-675-084-9.

WONG, Donna L. - **Whaley & Wong - enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5ª ed. Rio Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118p. ISBN 85-277-0506-0.

Anexo VII

Planeamento da Sessão de Promoção da Saúde – A Parentalidade

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

A Parentalidade



Planeamento da Sessão de Promoção da Saúde

Mestrandas: Brígida Almeida
Elizabete Ribeiro

Lisboa, 2009

Índice

0. Nota Introdutória 3
1. Planeamento de Actividades 5
2. Plano da Sessão 13
   2.1. Centro de Saúde do Lumiar 13
   2.2 Centro de Saúde do Cacém – Extensão Olival 15
3. Conteúdos das Sessões 17
4. Avaliação das Sessões 39
5. Nota Final 40
6. Referências Bibliográficas 45

ANEXOS 51

ANEXO I - Convite

ANEXO II - Questionário sobre Temáticas a Desenvolver

ANEXO III - Apresentação da Sessão

ANEXO IV - Questionário de Avaliação

ANEXO V - Material Informativo

0. Nota Introdutória

As Sessões de Promoção da Saúde subordinadas ao tema "A Parentalidade" surgem no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, durante o Estágio, no Módulo I – Cuidados de Saúde Primários, a decorrer no Cento de Saúde do Cacém – extensão Olival e Centro de Saúde do Lumiar.

É consensual que durante a gravidez e o período pós-parto o indivíduo fica sujeito a um conjunto de mudanças significativas no seu equilíbrio biológico, psicológico e social. Vários autores têm conceptualizado este período como um momento crítico no processo normal do desenvolvimento do Ser Humano, uma vez que implica a constituição de uma nova organização intra-psíquica e requer adaptação a novos papéis e responsabilidades (CANAVARRO, 2006; FIGUEIREDO, 2000).

Num curto espaço de tempo ocorrem transformações de diversa índole nos papéis sociais, nos padrões existenciais e nas relações interpessoais do casal, o que constitui momentos de excelência para o desenvolvimento pessoal e aquisição de novas competências, mas também, períodos de risco para o aparecimento de novas vulnerabilidades, descompensações e perturbações psicopatológicas, como a ansiedade e a depressão puerperal. (BAYLE, 2005; CANAVARRO, 2006).

A evidência empírica tem mostrado que a intervenção nos primeiros tempos de vida da criança é relevante e efectiva, uma vez que o bebé que nasceu é catalizador de mudanças importantes nos seus progenitores e o casal encontra-se mais sensível e susceptível à mudança (PORTUGAL, 2006). Torna-se fundamental, que nesta fase, os profissionais de saúde dêem suporte aos pais, promovam a sua saúde mental e as suas competências parentais, facilitando o processo de adaptação durante este período de transição e o reequilíbrio familiar. A consistência e a congruência dos cuidados parentais à criança, a adequação do processo interactivo entre a tríade mãe- pai-bebé e uma vinculação segura são factores cruciais para o desenvolvimento saudável da criança ao longo do seu ciclo vital (PORTUGAL, 2006). Por este motivo, consideramos pertinente que a população alvo destas sessões seja os pais de bebés até ao 2º mês de vida.

O programa tipo de Actuação em Saúde Infantil e Juvenil (2005) definiu que "Apoiar e estimular a função parental e promover o bem-estar familiar" deverá ser uma meta a atingir pelos profissionais de Saúde Infantil (PORTUGAL, 2005). Uma das estratégias para alcançar este objectivo será a valorização dos cuidados antecipatórios ao bebé como factor de promoção da saúde e de prevenção da doença, facultando aos pais os conhecimentos necessários ao melhor desempenho da sua função parental.

Para além dos ensinos individualizados nas consultas de saúde infantil, de acordo com as necessidades específicas de cada família, consideramos pertinente que o enfermeiro se articule com os pais, em Sessões de Promoção da Saúde, fornecendo-lhes conhecimentos específicos sobre temáticas de interesse pessoal, para que estes se sintam mais competentes e seguros enquanto cuidadores, conseguindo desenvolver o papel parental de uma forma mais satisfatória. A partilha de vivências e dificuldades entre o grupo de pais poderá ser também um bom suporte para as funções parentais ao permitir o desenvolvimento de estratégias de adaptação à parentalidade.

Este projecto das Sessões de Promoção da Saúde, será constituído pelo planeamento das actividades, plano das sessões, conteúdos a abordar, avaliação das sessões e nota final. O plano de cada uma das sessões inclui a população alvo, os objectivos, a duração, o espaço físico e temporal e o indicador de avaliação assim como a sequência cronológica dos conteúdos abordados e a respectiva metodologia/recursos necessários.

1. Planeamento de Actividades

O presente capítulo pretende dar a conhecer a operacionalização deste projecto, descrevendo todas as fases e respectivas actividades necessárias à sua implementação. Na fase inicial, fase de diagnóstico da situação, torna-se crucial uma avaliação correcta das necessidades parentais, seguindo depois um planeamento e implementação adequados às mesmas e, por fim, uma avaliação que permita fazer uma estimativa dos resultados obtidos.

Definem-se como actividades necessárias para a fase de diagnóstico da situação:

Dia 24/03

Actividade: Discussão do projecto e de actividades pertinentes a desenvolver durante o estágio no Centro de Saúde do Lumiar. Nesta reunião decidiu-se que era pertinente realizar Sessão de Promoção da Saúde sobre o tema "A Parentalidade" **Participantes:** Enfª Brígida Almeida, Enfª Lurdes Florindo, Enfª Cátia Godinho, Enf. Aida (Enf. Chefe)
Duração: 1H

Dia 26/03

Actividade: Discussão da pertinência, vantagens e limitações da Sessão de Promoção da Saúde ser realizada por duas alunas do Mestrado, uma vez que este é um tema comum ao projecto individual de formação de cada uma de nós.
Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro
Duração: 1H

Dia 28/4

Actividade:

- Partilha de experiências e informações sobre as características do Centro de saúde e respectiva população de abrangência.

- Reunião para discussão do projecto da Sessão **–** tema, objectivos, população alvo e metodologia **–** com as Enfermeiras da Saúde Infantil do Centro de Saúde do Lumiar

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Lurdes Florindo, Enfª Cátia Godinho, Enf. Aida (Enf. Chefe)

Duração: 1H

Dia 29/4

Actividade:

- Partilha de experiências e informações sobre as características do Centro de saúde e respectiva população de abrangência.

- Reunião para discussão do projecto da Sessão **–** tema, objectivos, população alvo e metodologia **–** com a Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria do Centro do Cacém

Participantes: Enfª Elizabete Ribeiro, Enfª Ana Faria

Duração: 1H

Dia 30/4

Actividades:

- Elaboração do questionário (ANEXO II) para levantamento das necessidades formativas parentais

- Elaboração do convite para a Sessão a ser entregue aos pais.

- Impressão dos convites

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Duração: 5H

Entre dia 30/4 e dia 21/5

Actividades:

- Aplicação do questionário para levantamento das necessidades formativas parentais

- Entrega dos Convites para a Sessão

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Dia 21/5

Actividades: Análise dos questionários recolhidos.

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Duração: 4H

Após esta etapa de diagnóstico da situação, onde foram analisadas as principais necessidades da população alvo, é possível passar para a fase de planeamento e implementação, onde se propõe a elaboração das seguintes actividades:

Dia 21/5

Actividades:

- Planeamento das restantes actividades a desenvolver.

- Definição dos conteúdos a abordar em cada sessão, metodologia a utilizar e recursos necessários (Plano da Sessão).

- Definição do tema/conteúdos a desenvolver no material informativo para entregar aos pais no final da sessão, assim como, a forma de apresentação do mesmo.

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Duração: 6H

Dia 22/05

Actividades:

- Elaboração dos diapositivos em Power-Point para apresentar na Sessão.

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Duração: 5H

Dia 23/05

Actividade: Elaboração dos conteúdos do material informativo.

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Duração: 4H

Dia 25/05

Actividade: Reunião com as Enfermeiras da Saúde Infantil do Centro de Saúde do Lumiar para apresentação, análise e discussão do conteúdo dos diapositivos em Power-Point e do material informativo.

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Lurdes Florindo, Enfª Cátia Godinho

Duração: 1H

Dia 25/05

Actividade: Reunião com as Enfermeiras Especialista em Saúde Infantil e Pediatria do Centro de Saúde do Cacém para apresentação, análise e discussão do conteúdo dos diapositivos em Power-Point e do material informativo.

Participantes: Enfª Elizabete Ribeiro, Enfª Ana Faria

Duração: 1H

Dia 26/05

Actividades:

- Reunião para alteração dos aspectos discutidos nas reuniões com as Enfermeiras orientadoras dos respectivos Centros de Saúde
- Elaboração do questionário de avaliação da Sessão.
- Operacionalização do projecto do material informativo (Íman) na Gráfica.

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Duração: 5H

Dia 1/06

Actividades:

- Ensaio das Sessões
- Contacto telefónico para os pais a quem foi entregue o convite para confirmar a sua presença na sessão do Centro de Saúde do Lumiar

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Duração: 3H

Dia 2/06

Actividade: Apresentação da sessão de Promoção da Saúde no Centro de Saúde do Lumiar

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro; Enfª Lurdes Florindo, Enfª Cátia Godinho; Pais e Recém-nascidos

Duração: 2H

Dia 3/06

Actividade: Contacto telefónico para os pais a quem foi entregue o convite e para todos aqueles cujos filhos realizaram o teste do diagnóstico precoce nas últimas semanas no Centro de Saúde do Cacém.

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

Duração: 1H

Dia 4/06

Actividade: Apresentação da sessão de Promoção da Saúde no Centro de Saúde do Cacém

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro; Enfª Ana Faria; Enfermeiras da Área de Saúde Infantil; Alunos de Enfermagem, Pais e Recém-nascidos

Duração: 2H

No final da implementação do projecto segue-se a fase de avaliação das sessões, assim, sugerem-se as actividades:

Dia 02/06 e Dia 04/06

Actividades:

- Formulação de algumas questões (de forma informal) sobre a temática desenvolvida na sessão para avaliar se os pais integraram a informação transmitida

- Aplicação dos questionários de avaliação da sessão aos pais

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro, Pais e Recém-nascidos

Duração: 15 min

Dia 09/06

Actividades:

- Análise dos resultados dos questionários de avaliação da sessão
- Reflexão das sessões realizadas
- Elaboração de um documento para o Centro de Saúde que contenha o plano da sessão, os conteúdos abordados, os diapositivos em Power-Point e o material informativo complementar à sessão, de forma a ser possível a continuidade destas sessões de promoção da saúde.
- Envio de e-mail à Enf.ª Cristina Bastos - Alto Comissariado da Saúde – no sentido de solicitarmos o patrocínio científico e financeiro para a continuidade da impressão do material informativo.

Participantes: Enfª Brígida Almeida, Enfª Elizabete Ribeiro

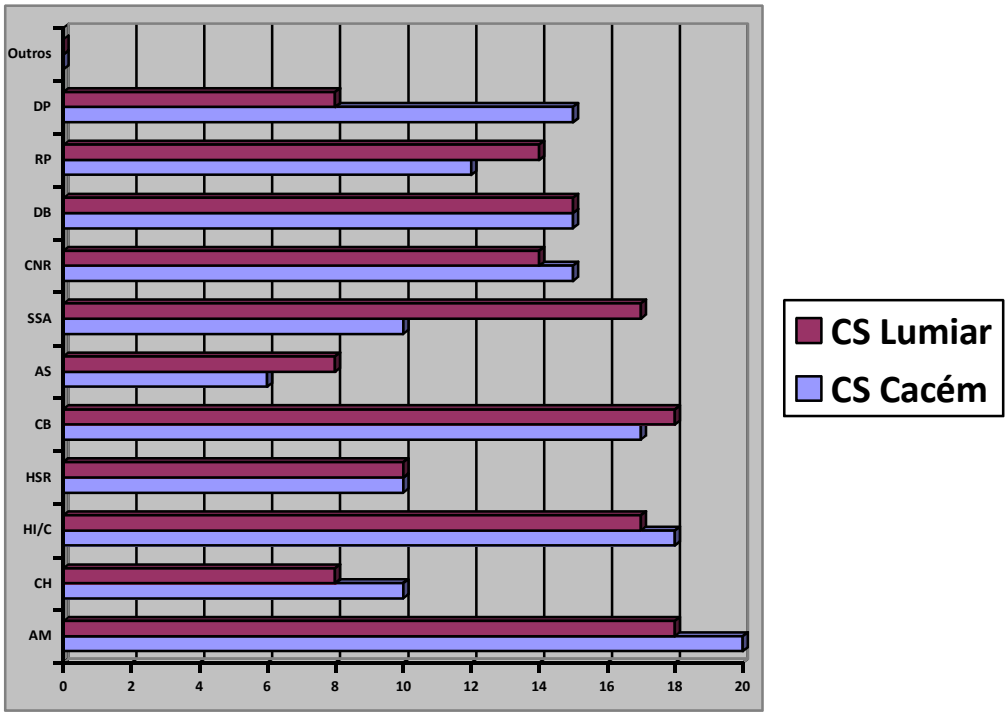
Duração: 6H

Entre as actividades referidas foi realizada uma vasta pesquisa bibliográfica de forma a podermos fundamentar cientificamente as opções metodológicas e os conteúdos a abordar nas sessões e no material informativo a ceder aos pais.

Como referimos, para adequarmos melhor os conteúdos a abordar em cada sessão, procedemos ao levantamento de necessidades por parte dos pais, através de um questionário sobre as temáticas que a nossa população alvo gostaria de ver desenvolvidas na sessão de formação. Durante as consultas de saúde infantil também nos fomos apercebendo das principais dúvidas, preocupações e dificuldades dos pais nos cuidados à criança.

Os questionários foram aplicados entre o dia 30/04/2009 e o dia 21/05/2009. Recolhemos em cada Centro de Saúde 20 questionários. A distribuição das temáticas assinaladas pelos pais encontra-se representada na seguinte tabela/gráfico:

	AM	CH	HI/C	HSR	CB	AS	SSA	CNR	DB	RP	DP	Outros
C S Cacém	20	10	18	10	17	6	10	15	15	12	15	0
C S Lumiar	18	8	17	10	18	8	17	14	15	14	8	0



LEGENDA: **AM** – amamentação, **CH** – Cuidados de higiene ao recém.nascido, **HI/C** – Hábitos intestinais e cólicas, **HSR –** Hábitos de sono/repouso, **CB –** Choro do bebé, **AS –** Acidentes e segurança, **SSA –** Sinais e sintomas de alerta para recorrer a serviços de saúde, **CNR –** Competências/necessidades do recém-nascido, **DB –** Desenvolvimento do bebé, **RP –** Relação precoce (pais/bebé), **DP –** Depressão pós-parto.

Salientamos que, em ambos os Centros de Saúde, os temas mais assinalados foram a amamentação, os hábitos intestinais e cólicas e o choro do bebé, pelo que estes serão abordados em ambas as sessões. No Centro de Saúde do Cacém, será também abordado o tema da depressão pós-parto visto que para 15 pais esta temática foi considerada pertinente. No Centro de Saúde do Lumiar, em vez destes conteúdos optaremos por focar os sinais e sintomas de alerta para recorrer aos serviços de saúde (assinalado por 17 pais).

Os temas relação precoce (pais/bebé), competências/necessidades do recém-nascido e o desenvolvimento do bebé, foram temas assinalados por mais de metade dos inquiridos pelo que decidimos abordá-los, embora com metodologias diferentes.

A relação precoce será integrada ao longo da sessão, enquanto que, os outros dois temas serão incluídos no material informativo (íman) a ceder aos pais no final da sessão. Optámos por esta estratégia por nos parecer que seria a forma mais adequada dos pais integrarem e assimilarem os conteúdos, de uma forma gradual e contínua.

Após algumas reuniões com as enfermeiras dos dois Centros de Saúde, decidimos que o material informativo deveria incluir as necessidades e competências da criança e as atitudes e comportamentos dos seus cuidadores para promover um desenvolvimento saudável durante o primeiro ano de vida. Optámos por esta faixa etária, porque, na literatura, é consensual, que as relações afectivas estabelecidas durante o primeiro ano de vida, têm uma contribuição significativa para o desenvolvimento cognitivo, emocional e relacional da criança e para a sua auto-estima (CANAVARRO, 1999; BOWLBY, 2001). Várias investigações convergem para o pressuposto que a vinculação inicial estabelece o padrão e influencia as relações interpessoais futuras, sendo deste modo, responsável pela saúde mental na idade adulta (CANAVARRO, 1999). As interacções precoces estabelecidas durante o primeiro ano de vida entre os pais e bebé permitem também que este cresça com um sentimento de segurança interna, confiança na relação com os outros e curiosidade/desejo de explorar o mundo (BOWLBY, 2001; PORTUGAL, 2005).

Tendo em consideração a experiência profissional, a formação pós-graduada e as características pessoais de cada uma de nós, decidimos que a Enf.ª Brígida abordaria os temas: Impacto do nascimento de um filho, Relação Precoce, Papel parental, Depressão e Blues Pós-Parto, Massagem para alívio das cólicas e Sinais e sintomas de alerta para recorrer aos serviços de saúde. A Enf.ª Elizabete abordaria alguns cuidados antecipatórios, entre eles: o choro de bebé, a amamentação, hábitos intestinais e cólicas e outras preocupações parentais. No final, ambas dinamizámos o momento de partilha de experiências, dificuldades e preocupações parentais.

2. Plano da Sessão

2.1. Centro de Saúde do Lumiar

Tema da Sessão	A Parentalidade
População Alvo	Pais de bebés até ao 2º Mês de Vida/ Primeiro Filho
Formadores	Enfª Brígida Almeida e Enfª Elizabete Ribeiro
Objectivos	Promover a saúde mental na primeira infância, a vinculação entre a tríade Pai/Mãe/Bebé, o desenvolvimento de competências parentais durante as primeiras semanas do bebé e a partilha de vivências, dificuldades e estratégias para ultrapassar problemas que surjam na transição para a parentalidade
Indicador de Avaliação	Percentagem de participantes que avaliem a sessão, quanto à pertinência, conteúdo e metodologia pelo menos ao nível de Bom
Duração	60 minutos
Data/Hora	2/06/2009 às 18:30
Local	Centro de Saúde do Lumiar

Etapas	Conteúdos	Metodologia	Equipamentos/meios didácticos	Tempo (min)
Introdução	Apresentação das formadoras e da temática	Método Expositivo	Data show	1 min
	Objectivos	Método Expositivo	Data show	1min
Desenvolvimento	Impacto do nascimento de um filho	Método Expositivo	Data show	3 min
	Relação Precoce	Método Expositivo	Data show	10 min
	Papel Parental	Método Expositivo	Data show	5 min
	Choro do bebé	Método Expositivo	Data show	5 min
	Amamentação	Método Expositivo + Activo	Data show	8 min
	Alivio das cólicas	Método Expositivo + Demonstrativo	Data show + boneco demonstrativo + manta + resguardos + óleo para massagem + bebegel	10 min
	Sinais e Sintomas de Alarme	Método Expositivo	Data show	3 min
	Outras preocupações parentais	Método Interrogativo		10 min
Conclusão	Síntese	Método Activo		2 min
	Avaliação	Método Interrogativo + Activo	Questionário de Avaliação	1 min
	Entrega de Material Informativo	Método Expositivo	Íman	1 min

2.2 Centro de Saúde do Cacém – Extensão Olival

Tema da Sessão	A Parentalidade
População Alvo	Pais de bebés até ao 2º Mês de Vida/ Primeiro Filho
Formadores	Enfª Brígida Almeida e Enfª Elizabete Ribeiro
Objectivos	Promover a saúde mental na primeira infância, a vinculação entre a tríade Pai/Mãe/Bebé, o desenvolvimento de competências parentais durante as primeiras semanas do bebé e a partilha de vivências, dificuldades e estratégias para ultrapassar problemas que surjam na transição para a parentalidade
Indicador de Avaliação	Percentagem de participantes que avaliem a sessão, quanto à pertinência, conteúdo e metodologia pelo menos ao nível de Bom
Duração	60 minutos
Data/Hora	4/06/2009 às 18:30
Local	Centro de Saúde do Cacém **–** Extensão Olival

Etapas	Conteúdos	Metodologia	Equipamentos/meios didácticos	Tempo (min)
Introdução	Apresentação das formadoras e da temática	Método Expositivo	Data show	1 min
	Objectivos	Método Expositivo	Data show	1min
Desenvolvimento	Impacto do nascimento de um filho	Método Expositivo	Data show	3 min
	Blues pós-parto/depressão pós-parto	Método Expositivo	Data show	3 min
	Relação Precoce	Método Expositivo	Data show	10 min
	Papel Parental	Método Expositivo	Data show	5 min
	Choro do bebé	Método Expositivo	Data show	5 min
	Amamentação	Método Expositivo + Activo	Data show	8 min
	Alivio das cólicas	Método Expositivo + Demonstrativo	Data show + boneco demonstrativo + manta + resguardos + óleo para massagem + bebegel	10 min
	Outras preocupações parentais	Método Interrogativo		10 min
Conclusão	Síntese	Método Activo		2 min
	Avaliação	Método Interrogativo + Activo	Questionário de Avaliação	1 min
	Entrega de Material Informativo	Método Expositivo	Íman	1 min

3. Conteúdos das Sessões

TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE E O IMPACTO DO NASCIMENTO DE UM FILHO

COLMAN & COLMAN (1994) consideram que a gravidez é um estadio de desenvolvimento relativamente curto que inaugura um estadio muito mais longo: a condição de ser mãe ou pai. Gravidez e nascimento são processos dinâmicos de construção e desenvolvimento, que accionam outro processo, irreversível e susceptível de modificar a identidade, papéis e funções dos progenitores da família – a parentalidade (CANAVARRO, 2006; COLMAN & COLMAN, 1994).

COWAN & COWAN (1998, cit. por OLIVEIRA et al., 2005) consideram a parentalidade como um processo que configura um projecto de vida a longo prazo ou mesmo vitalício, também ele sujeito a sucessivas mudanças e tarefas de adaptação desenvolvimental, que envolve a necessidade de prestação de cuidados e dádivas de afecto necessárias para que a criança possa realizar um desenvolvimento óptimo das suas capacidades, dentro e fora da família.

Comparada com outras transições da vida adulta (como a entrada no mundo do trabalho e o início da vida conjugal), a transição para a parentalidade tem, no entanto, um traço que lhe é único: a sua irreversibilidade. Uma vez mãe ou pai, nunca o deixaremos de ser, ela tem um carácter permanente (OLIVEIRA et al., 2005).

A maior parte dos casais aponta razões de ordem psicológica para este desejo de serem pais, como o prazer em ver os filhos crescerem e a satisfação pela existência de uma relação forte com os mesmos. No entanto, também podem ser apontadas razões relacionadas com um investimento e apoio na velhice ou razões de ordem social, resultado da forte pressão exercida pela sociedade no sentido da procriação (FELDMAN, 2006).

Como LEANDRO (1987, cit. por RELVAS & ALARCÃO, 2002) indica "ter um filho tornou-se quase uma exigência no sistema de representações do indivíduo e da família,

símbolo da perenidade da espécie, um filho é também, muitas vezes, símbolo da identidade sexual, da integridade física e da integração social do indivíduo e do casal."

A criança funciona como o elo de uma longa cadeia de gerações em que são mantidos os ideais e a tradição familiar, permitindo assim a transmissão da herança biológica e cultural num devir transgeracional (LEAL, 2005). Por outras palavras, um filho possibilita um prolongamento e perpetuação da família ou como nos diz CANAVARRO (2006) "ser pai e mãe é ser agente de continuidade".

A experiência de maternidade/paternidade depende, em larga medida, do significado que lhe é atribuído, por isso, torna-se então fundamental, conhecer as representações, ou seja, o conteúdo dos esquemas cognitivos, sobre gravidez e maternidade/paternidade para melhor compreender o comportamento (adaptativo ou não) dos futuros pais.

O nascimento de um filho é um acontecimento importante – um marco em todo o processo de desenvolvimento familiar. De facto, ele pode constituir uma alteração fundamental na estrutura interaccional existente numa família, dando início a uma nova fase de transição do ciclo vital desta (RELVAS, 1996a, 1996b). Assim, a experiência de ter um filho inaugura um momento importantíssimo no ciclo vital da mulher e do homem, com grandes repercussões no meio familiar. BRAZELTON (1983, cit. por SÁ & BISCAIA, 2004) considera mesmo que este acontecimento assinala o nascimento da família. A parentalidade constitui, dessa forma, como nos diz ZIGLER (1995, cit. por CRUZ, 2005) "a tarefa mais desafiante e complexa da idade adulta".

São muitas as razões que tornam esta transição tão significativa. Por um lado, constitui a resposta a uma prescrição da nossa espécie relacionada com a preservação, a sobrevivência e a reprodução. Por outro lado, responde a uma expectativa social relacionada com os papéis da idade adulta e faz parte habitualmente dos projectos de vida partilhados pelos casais. A maternidade e a paternidade cumprem também uma função estritamente individual, ao permitirem um sentido de continuidade e ao proporcionarem experiências de enorme significado pessoal (CRUZ, 2005).

Para GOLDBERG (1988, cit. por OLIVEIRA, PEDROSA & CANAVARRO, 2005) o termo transição para a parentalidade refere-se ao período relativamente breve de tempo que medeia entre o início de uma gravidez e os primeiros meses após o nascimento de uma criança. Ainda que, biologicamente, a transição se inicie com a concepção, do ponto de vista psicológico e sociológico não é necessariamente assim. Mesmo antes da concepção pode registar-se toda uma série de acontecimentos e expectativas que a precedem, como sejam decisões acerca do *se* e *quando* ter uma criança, e que influenciam a experiência desta transição.

A transição para a parentalidade implica um conjunto específico de tarefas desenvolvimentais para a mulher e para o homem, particularmente no que se refere aos relacionamentos significativos a nível individual, do casal e da família. Impõe, por um lado, a nível individual, a revisão dos papéis da infância e dos modelos de interacção observados com e entre os pais, e, por outro lado, ao nível do casal, a reorganização das modalidades anteriores de relacionamento e a preparação para a tarefa conjunta de cuidar do bebé (MAGARINHO, FIGUEIREDO, PACHECO & COSTA, 2006).

Segundo CANAVARRO (2006), enquanto processo de reorganização, pode contribuir para o próprio desenvolvimento pessoal dos pais. Será a integração qualitativa das novas tarefas adquiridas que vai permitir a promoção de novas competências que determinarão que estejam disponíveis recursos adaptativos para lidar com as futuras exigências do novo papel parental, permitindo o estabelecimento posterior de uma boa vinculação (VAZ & MACHADO, 2004).

Esta transição assinala profundas mudanças estruturais e funcionais no seio familiar: com o nascimento de uma criança diferenciam-se na família dois novos subsistemas, concretamente o parental e o filial. Posteriormente, com o nascimento de outros filhos surge o subsistema fraternal. Estas alterações complexificam o mapa familiar, onde novos papéis (mãe e pai) se cruzam com os já existentes anteriormente (mulher e marido). Tal complexificação intensifica-se com o aumento do número de filhos. (RELVAS & LOURENÇO, 2006).

Importa realçar que o nascimento do primeiro filho não parece ter o mesmo impacto na família do que o nascimento de uma segunda ou terceira criança, uma vez que, o primogénito é o primeiro a colocar os pais perante uma nova identidade: passam a ser não só mulher e homem, filhos dos seus pais, mas também pais do seu próprio bebé. De facto quando nasce um primeiro filho, nasce também uma mãe e um pai.

Esta nova identidade exige o desempenho de novas funções e o assumir de novas responsabilidades, desencadeando muitas vezes receios, inseguranças e inquietações. A evidência empírica sugere que o período inicial da transição para a parentalidade é um período de elevado stress, tanto para a mãe como para o pai, e, por isso, constitui um período crítico para a sua saúde mental. Esta fase, por tudo o que já referimos, constitui o período de maior vulnerabilidade para o desenvolvimento de perturbações emocionais em todo o ciclo vital da mulher (DGS, 2005).

Nas quatro semanas seguintes ao parto, cerca de 40 a 60% das mulheres experimentam uma perturbação emocional denominada *blues pós-parto*, que consiste num estado de tristeza, insegurança e choro frequente, e está relacionada com as alterações hormonais bruscas que ocorrem na mulher após o parto. Habitualmente, aparece no 3º- 5º dia após o parto e desaparece espontaneamente ao fim de alguns dias. (portugal, 2006)

Cerca de 10 a 15% das mães desenvolvem posteriormente uma depressão pós-parto, uma situação psicopatológica que necessita de um acompanhamento especializado por profissionais de saúde. A depressão pode surgir desde o trabalho de parto até ao fim do primeiro ano de vida da criança, no entanto, a maioria dos casos ocorre a partir do 2º mês após o parto. Gera Irritabilidade, perturbações alimentares e do sono, choro frequente, desânimo, desespero, sentimento de incompetência e incapacidade, insatisfação no desempenho as funções maternas, falta de energia e motivação, desinteresse sexual, e, por vezes, ideação suicida. (PORTUGAL, 2006)

Se existirem outros factores de risco associados (gravidez na adolescência, isolamento social, história anterior de depressão ou de depressão pós-parto), a prevalência desta patologia tende a ser ainda mais elevada, podendo atingir 50% nos casos de depressão pós-parto anterior.

O papel exercido pela depressão materna na interacção mãe-bebé tem sido objecto de estudo de inúmeras investigações nas últimas décadas, uma vez que surgiram evidências de que o estado depressivo da mãe pode repercutir-se negativamente no estabelecimento das primeiras interacções com o bebé e, em consequência, no desenvolvimento afectivo, social e cognitivo da criança (CUMMINGS & DAVIES, 1994; FIELD ET AL, 1996; FIGUEIREDO, 1997; SCHWENGBER & PICCININI, 2004).

Um estudo realizado por HART et al (1998) revelou a existência de dois estilos distintos que uma mãe deprimida pode desenvolver em interacção com seu filho: o primeiro é caracterizado pelo afastamento emocional da mãe e o segundo caracteriza-se por comportamentos intrusivos e de hiperestimulação. Esse estudo revelou que mães deprimidas intrusivas estimulam excessivamente os seus bebés, sem reconhecer os seus ritmos e necessidades, levando à desorganização do seu comportamento. Por outro lado, mães deprimidas que se mostraram emocionalmente distantes, revelaram menor número de respostas contingentes e menor estimulação global ou estimulação estereotipada e repetitiva.

Estas diferenças foram também corroboradas por outros estudos empíricos, como o de HOFFMAN & DROTAR (1991, cit. HONRADO 2001), que verificaram que as mães deprimidas apresentam valores mais baixos de interacção positiva, envolvimento afectivo e sensibilidade de reacção com os seus filhos, comparativamente com o grupo de mães não deprimidas. Os filhos das mães deprimidas, revelaram também, menor grau de afecto positivo e expressão emocional, espelhando o estilo de interacção das mães.

Também FIGUEIREDO (1997) referiu que a interacção da mãe deprimida com o seu bebé caracterizava-se por menor envolvimento emocional, poucas respostas contingentes, falta de sensibilidade para com o comportamento do bebé e menor estimulação geral. Os estímulos que providencia ao bebé são demasiado simples e repetitivos e o bebé parece resignado à falta de estimulação materna.

Assim, se a mãe, por motivos e condições que podem ser diversos, não se encontra emocionalmente disponível, se a qualidade do investimento maternal se encontra de alguma forma comprometida, os alicerces para a organização narcísica futura da

criança e a sua auto-estima vacilam e a depressão torna-se então um risco. (FORNELOS, RODRIGUES & GONÇALVES, 2003; MARQUES, 2003).

Alguns autores (FIGUEIREDO, 2005; MARTINEZ & FIELD, 1996; MURRAY, 1992; SHARP, HAY, PAWLBY, ALLEN, KUMAR, 1995) apontam que a deficiente qualidade da interacção com a mãe em idades precoces pode levar a um padrão de vinculação inseguro. Poderão apresentar dificuldades no relacionamento interpessoal com os pares e com os adultos, menos competências cognitivas em tarefas de resolução de problemas, dificuldades de adaptação em situação de stress e risco mais elevado de se deprimirem futuramente.

Por outro lado, pelo facto da lactação ser influenciada pelas emoções através de mecanismos psicossomáticos, sentimentos como calma, confiança e tranquilidade vão favorecer o bom aleitamento, enquanto que a ansiedade, medo, fadiga ou depressão podem representar o seu fracasso (HONRADO, 2001).

Assim, impõe-se que os profissionais de saúde que contactam com grávidas, bebés e pais adquiram um conhecimento actualizado sobre os aspectos da saúde mental da gravidez e primeira infância, de forma a promoverem o desenvolvimento de factores protectores e intervirem precocemente nas situações problemáticas. A evidência científica tem mostrado que a intervenção nos períodos de gravidez e dos primeiros tempos de vida da criança é efectiva para o desenvolvimento psíquico e social da criança (PORTUGAL, 2006). Por isso, torna-se fundamental não só planear intervenções para dar suporte às funções parentais e facilitar as relações pais-criança, como também, implementar condições para a protecção e a promoção desenvolvimento saudável das crianças mais vulneráveis.

QUANDO A DÍADE SE TRANSFORMA EM TRÍADE: DA CONJUGALIDADE À PARENTALIDADE

Com o nascimento de um filho, a vida familiar passa a mover-se da função conjugal para a parental: de um lar centrado em marido/mulher passa-se, radicalmente, ao lar centrado na criança. A relação dual do casal parental transforma-se numa relação

triangular, e quase todo o investimento, orientado até aí para a organização da relação conjugal é transferido para as relações pais-filhos. Marido e mulher olham menos um para o outro e mais para o bebé, podendo ao mesmo tempo cada um deles sentir que o outro não reconhece o seu valor e trabalho, ou mesmo sentir-se rejeitado (LOURENÇO, 2002).

Se por um lado, o nascimento de um filho pode constituir um marco de consolidação de um projecto de vida a dois e emocionalmente investido, por outro, uma fraca e inadequada adaptação/integração deste novo papel pode também, em alguns casais, representar um "estorvo" ou "obstáculo" à relação marital pré-estabelecida. Desta forma, a maternidade pode adquirir uma representação de perda – perda de uma determinada organização conjugal ou da sua exclusividade (CANAVARRO, 2006). Neste sentido, o nascimento de um filho pode ser percepcionado como um "roubo" à relação conjugal/marital estabelecida.

A maioria dos estudos sugere que habitualmente a satisfação conjugal decresce com o nascimento de uma criança, verificando-se diminuição da proximidade e dos sentimentos amorosos, um aumento dos conflitos e da ambivalência e maior dificuldade na comunicação entre os elementos do casal. No entanto, SCHULZ, COWAN & COWAN (2006) ressalvam que a maior parte dos estudos sobre transição para a parentalidade não acompanharem casais com filhos e sem filhos, e sugerem que o declínio da satisfação conjugal poder ser causado, não pela parentalidade por si só, mas ocorrer em função da passagem do tempo.

A teoria consultada sugere-nos que mesmo quando a relação conjugal anterior ao nascimento é adequada, estável e satisfatória, ela vai sofrer perturbações e influências negativas concomitantes a este grande acontecimento. No entanto, LOURENÇO (2002) acrescenta que a facilidade de integração do novo elemento está intimamente relacionada quer com a relação conjugal prévia à gravidez, quer com as representações da maternidade e com o significado que o casal atribui à gravidez e ao nascimento.

Mesmo quando a vulnerabilidade física e certos receios ou medos são, com o tempo, ultrapassados, outros obstáculos a uma sexualidade satisfatória podem permanecer:

excesso de tarefas parentais, excessiva ansiedade e preocupação (RELVAS & LOURENÇO, 2006). Segundo PALEY, COX, HARTER & MARGAND (2002), apesar de ser aceite essa quebra na satisfação conjugal, após o nascimento do primeiro filho, a adaptação a este acontecimento é variável e individual. Assim, alguns casais podem sentir maior dificuldade do que outros na sua adaptação.

Quando o casal depois do nascimento consegue organizar novas relações, adaptando-se ao bebé, este vai descobrir o mundo de uma forma positiva. Se, depois do nascimento, não há uma ressexualização na vida do casal, um risco de intimidade exagerada pode instalar-se entre a mãe e o bebé e trazer consequências nefastas para o desenvolvimento saudável da criança (BAYLE, 2005, 2006). Assim sendo, podemos afirmar que é necessário flexibilizar a aliança conjugal para formar a aliança parental (RELVAS, 1996b). O par conjugal, agora também par parental, tem que estabelecer limites claros entre as novas funções e as previamente definidas como associadas à conjugalidade.

COMPETÊNCIAS, FUNÇÕES E PAPÉIS PARENTAIS

RUTTER (1989, cit. por PIRES, 2001b) define comportamento parental como "uma tarefa que diz respeito aos cuidados que se prestam às crianças". Essas tarefas incluem propiciar um ambiente adequado ao desenvolvimento cognitivo e social da criança, responder ao desconforto da criança, às interacções sociais, pedidos e comportamentos disruptivos, assim como, resolver conflitos e dificuldades interpessoais.

O comportamento parental requer competências ("skills") de vários tipos, tais como a sensibilidade para interpretar e perceber os comportamentos da criança e a sensitividade para as diferentes necessidades em diferentes fases do desenvolvimento desta. Segundo SKINNER (1986, cit. por PIRES, 2001b) "um prestador de cuidados sensitivo é aquele cujas respostas às acções da criança são contingentes e apropriadas". Pais "contingentes" são aqueles que respondem rapidamente, de modo consistente, e apenas perante certos comportamentos do bebé, em vez de, responder indiscriminadamente. Desta forma, este conceito tornou-se chave na interacção com a

criança. Admite-se que o desenvolvimento da criança é tanto mais harmonioso, quanto maior for a sensitividade dos pais (PIRES, 1990).

De acordo com o que nos dizem RELVAS & ALARCÃO (2002), os pais têm o dever e a responsabilidade de educar, de cuidar, de proteger e de socializar a criança devendo promover o seu desenvolvimento físico, intelectual e moral.

CRUZ (2005) considera que as funções parentais são: a satisfação das necessidades básicas de sobrevivência e saúde; o disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível; a resposta às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extrafamiliares (uma vez que os pais funcionam como os apresentadores, mediadores e intérpretes do mundo exterior face à criança, será, portanto, através deles que a criança vai entrar em contacto e interacção com o mundo físico e social que a rodeia); a satisfação das necessidades de afecto, confiança e segurança (que se traduzem pela construção de relações de vinculação, amplamente tidas como um valor preditivo de uma boa adaptação da criança no decorrer da sua trajectória desenvolvimental) e, finalmente, a quinta função resulta das necessidades de interacção social da criança e sua integração na sociedade (uma vez que a família representa o primeiro contexto de socialização da criança, responsável em grande parte pela adaptação da criança aos contextos sociais que serão posteriormente frequentados).

BELSKY (1981,1984,1989 cit. por PIRES, 1990, 2001b) afirma que o comportamento dos pais é influenciado por diversos factores, entre eles destacamos: os factores inerentes ao próprio indivíduo, como a sua personalidade e a sua história particular de desenvolvimento (desta forma admite-se que as relações entre os pais e as crianças podem ser em parte determinadas pela relação que os pais tiveram em crianças ou adolescentes com os seus próprios pais) e as características relacionadas à própria criança.

É admitido que uma criança com temperamento difícil tem mais probabilidades de contribuir de modo aversivo para a interacção com os pais, enquanto que uma criança com temperamento compatível (ou fácil) terá tendência a elicitar uma responsividade maior por parte dos pais. Por outro lado, alguns pais serão mais influenciados pelo

bebé do que outros, em função das suas características de personalidade, crenças sobre como deve reagir para com a criança, expectativas sobre o que esperava vir a encontrar, experiências anteriores de maternidade e condições físicas em que se encontra após o parto. (PIRES, 2001a).

A rede de contactos sociais é composta por um conjunto de pessoas incluindo familiares, vizinhos, amigos, colegas de trabalho, e outros com quem o sujeito tem contactos mais ou menos frequentes. Estas pessoas tanto podem proporcionar apoio como stress. O apoio pode ser quer emocional quer instrumental. O apoio social aparece quase sempre associado ao bem-estar psicológico, atitudes mais positivas e comportamentos mais competentes, e a falta de apoio associa-se a consequências negativas (PIRES, 1990, 2001b).

As atitudes, valores e comportamentos que os pais assumem ao interagir com os seus filhos têm como base, as responsabilidades inerentes ao novo papel, as quais são interiorizadas tendo em conta, as expectativas dos restantes membros da família, do seu círculo de amigos e até da sociedade onde vivem, face ao que pensam ser um papel parental condigno que promova o desenvolvimento optimizado da criança.

CANAVARRO & PEDROSA (2005) consideram que os contornos profissionais (estatuto profissional, satisfação com o trabalho, carreira e horário laboral) parecem também influenciar a adaptação à parentalidade, sobretudo pelos conflitos inerentes pela conciliação entre cuidados a prestar ao bebé e exigências profissionais.

Por mais igualitária que fosse a organização da vida do casal, o nascimento de uma criança diferencia os papéis, "empurrando-os" para assumir papéis de género mais tradicionais (RELVAS & LOURENÇO, 2001). CANAVARRO & PEDROSA (2005) reforçam esta ideia ao afirmarem que a maior parte das vezes, as maiores exigências de conciliação entre cuidados à criança e tarefas profissionais é sobretudo materna. Assim, as mulheres passam a acumular os papéis de mãe (cuidados, organização e realização das actividades relacionadas com o quotidiano da criança) aos de suporte financeiro da família; o que naturalmente as sobrecarrega.

De facto, a maternidade deixou de ser a primeira e única preocupação da mulher; a par dela vêm outros ideais. Isto, é concomitante com a mudança também no homem, com uma certa revolução na mentalidade masculina; o homem, começa a participar na gravidez da mulher, compartilha o nascimento e as tarefas exigidas pelo bebé pois agora partilha a sua vida com uma mulher que não quer ser mãe a tempo inteiro. Tudo isto, pode parecer brusco e inesperado mas vem sendo resultado de longos processos em que intervém uma interacção de vários factores. Actualmente, a decisão de ter filhos é algo pensado e repensado; com a proliferação dos anticoncepcionais a/o mulher/casal, tem filhos se o quer e quando quer; a maternidade acontece predominantemente num contexto de projecto em conjunto com outros projectos (profissionais, económicos, etc). Neste sentido, vai o aumento do número de mulheres que tem o primeiro filho para além dos 35 anos.

Hoje, em consonância com as transformações sociais, culturais e económicas, sobretudo no que diz respeito à entrada da mulher no mundo laboral, o que vemos são pais que dividem com as suas mulheres (mães) os cuidados e afectos com os filhos, exercendo uma função que, até então, era denominada 'maternalizante'. A verdade é que encaixar um bebé numa carreira é ainda muito difícil. As mulheres ainda sentem o conflito entre quererem ser "boas mães" e quererem estar disponíveis para as suas carreiras. Assim, parece caminhar-se para uma nova complementaridade das funções maternal e paternal, em que o pai assume papel de relevo desde o nascimento da criança: assiste-se ao que BAYLE (2006) denomina de uma "nova paternidade".

Segundo a autora supracitada, o pai prepara hoje de forma diferente a sua paternidade acompanhando a gestação da mulher passo a passo. Tornou-se um elemento indispensável nos exames médicos de controlo da gravidez e também no momento do parto, elaborando de outra forma a "existência" do bebé. Nunca os pais cuidaram tanto dos seus filhos, lhes deram biberão, banho ou mudaram a fralda como nos dias que correm.

Também o modo como homens e mulheres desempenham a sua missão parental é diferente. De facto, pais e mães diferem na interacção com os bebés. Segundo PEDERSON E ROBSON (1969, cit. por BAYLE, 2005, 2006), os pais são menos disponíveis

às solicitações do bebé, são mais físicos, mais tácteis e excitam mais os bebés. O modo de interacção com a criança é mais activo (baloiçar, correr, fazer cócegas, entre outros). As mães são descritas como mais delicadas, menos bruscas, utilizam mais os brinquedos como intermediários na interacção com a criança e reagem com maior contingência. Utilizam mais formas de interacção verbal do que física.

RELAÇÕES PRECOCES

O bebé humano nasce imaturo, frágil e totalmente dependente de um dador de cuidados, e não sobrevive nem física nem psiquicamente se não lhe for proporcionado um envolvimento relacional afectuoso, empático, estimulante, estável e adequado às suas necessidades.

BOWLBY (1982) foi o primeiro a conceptualizar a existência de uma predisposição biológica da criança a desenvolver uma ligação afectiva preferencial (vinculação) com a pessoa(s) que cuida(m) dela e com quem mantém repetidas interacções (figura (s) de vinculação). A(s) figura(s) de vinculação são permanente fonte de segurança para a criança. Quando esta se sente ameaçada, busca protecção e conforto junto dos pais, revelando comportamentos de vinculação como aproximar-se, chorar, seguir ou procurar contacto. Nestas situações os pais funcionam como um porto de abrigo, um céu protector, que tecnicamente Ainsworth designou por "refúgio seguro". Em situação de acalmia, a figura de vinculação serve de "base segura" (AINSWORTH et al., 1978) a partir da qual é possível a criança explorar o meio envolvente e alargar, assim, os seus conhecimentos sobre ele (CANAVARRO & ROLIN, 2006).

Investigações empíricas conduzidas nos últimos anos, a partir das formulações teóricas originais de Bowlby, revelaram que as relações de vinculação bem estabelecidas, relações calorosas, afectuosas, sensíveis, responsíveis e não restritivas, contribuem, consideravelmente, para um desenvolvimento social e cognitivo adequado durante a infância e idade adulta (BELSKY, 1999; WEINFIELD et al., 1999). Aceita-se, actualmente, também, que o modelo da relação segura é um factor crucial para a elaboração da competência da criança. Na verdade, um número apreciável de pesquisas sugere que a segurança da vinculação fornece o terreno mais favorável à negociação de tarefas de

desenvolvimento ligadas à diferenciação do *self* e à regulação emocional. (SOARES et al., 1996).

Numa perspectiva global de ciclo de vida, a natureza e qualidade das relações afectivas estabelecidas e o suporte emocional recebido, durante a infância e a adolescência, parecem funcionar como factores de protecção ou de risco para perturbações emocionais na idade adulta. É a relação com a mãe, ou substituto maternal permanente, enriquecida com as relações com o pai e irmãos, que se encontra na base do desenvolvimento harmonioso, ou simplesmente normal da personalidade. (SILEI, 1990). Isto porque, as representações da relação de vinculação influenciam a percepção, as expectativas, a disponibilidade e os comportamentos futuros, servem, portanto, de modelo para relações posteriores (CANAVARRO & ROLIM, 2006).

Durante o primeiro ano de vida, ao longo das interacções com as pessoas que lhe prestam cuidados, o bebé vai construindo modelos internos de vinculação, ou seja, desenvolve gradualmente um conjunto de conhecimentos e expectativas sobre o modo como essas figuras respondem aos seus pedidos de ajuda e de protecção (em termos da sua acessibilidade e responsividade) e sobre o seu *self*, em termos do seu valor próprio. Estes modelos são construídos a partir das interacções repetidas com as figuras de vinculação, e são internamente organizados como representações generalizadas sobre o *self*, sobre as figuras de vinculação e sobre as relações afectivas em geral (SOARES, 2006). Nesta perspectiva desenvolvimental, poderemos então considerar que o sentido de segurança do self, envolve um sentido fundamental dos outros seres como afectuosos e portadores de carinho, do self como merecedor de afecto e capaz de gerar afecto e do mundo como seguro mas desafiador (Idem).

No âmbito da investigação sobre a etiologia da vinculação segura, a sensibilidade materna tem ocupado um lugar de destaque. Este conceito foi definido por Ainsworth e seus colaboradores, em 1978, como a capacidade da figura de vinculação em percepcionar e avaliar os sinais e a comunicação da criança de modo adequado e responder de modo contigente e rápido. No entanto, há que reconhecer que outros factores interferem também no estabelecimento desta vinculação segura, como as características da criança (temperamento), a história individual e experiências

passadas da figura parental, as características familiares (perturbações emocionais; estatuto sócio-económico; relação conjugal/familiar/social), e os aspectos culturais.

Os comportamentos de sinalização do bebé, como o choro, o sorriso, o olhar, conduzem os pais a entrar em comunicação com ele. Face aos comportamentos do bebé, os pais começam a compreender e a prever as suas reacções, descobrem os seus pontos fortes e as suas fragilidades, reconhecem o seu temperamento e o seu tipo de sensibilidade aos estímulos. No entanto, como referimos anteriormente, só quando nasce um filho é que nasce um pai e uma mãe, por isso, como em tudo na vida, "ser pais" também passa por um processo de aprendizagem. De facto, só com o tempo é que as figuras parentais começam a responder, progressivamente, de modo cada vez mais adaptado, sensível, e em sintonia com os comportamentos de sinalização do bebé.

PREOCUPAÇÕES PARENTAIS

Para identificar os temas que mais preocupações parentais suscitam aos pais mais recentes, aplicámos um questionário a todos os pais dos bebés que vieram ao Centro de Saúde realizar o diagnóstico precoce (ANEXO II). Durante as consultas de enfermagem procurámos também perceber quais as principais dúvidas e questões colocadas pelos pais de forma a podermos adequar os conteúdos a abordar nesta sessão de formação.

O choro do bebé, a amamentação e os hábitos intestinais e cólicas foram os temas mais referidos. Deste modo, optámos por nos centralizar nestes três aspectos durante a sessão de formação, deixando no entanto, um espaço para esclarecimento de outras dúvidas ou preocupações de forma a irmos ao encontro das necessidades individuais dos participantes da sessão.

O CHORO DO BEBÉ

Porque será que chora o bebé? Porque é a forma que tem para se comunicar e a forma que tem para manifestar que precisa de alguma coisa. Deste modo, quando o bebé chora devemos tentar perceber o que nos quererá transmitir.

São vários os motivos que o levam a chorar. Pode ter calor, e nesse caso transpira, tem a região da nuca muito quente e as faces muito rosadas. Será importante despi-lo ou destapá-lo. Pode ter frio e nesse caso apresenta os pés e as mãos frios ao toque e/ou a região peri-labial cianosada.

O recém-nascido deve ser vestido sensivelmente, com apenas mais uma peça de roupa que os seus cuidadores e eventualmente, como permanece grande parte do tempo sem actividade pode ser necessário tapá-lo com uma manta que deve ser mais ou menos quente consoante a temperatura ambiente do local onde o bebé se encontra. É importante especial atenção à cabeça do recém-nascido pois ao ser proporcionalmente maior que o resto do corpo é um dos locais onde ocorre maior perda de calor. Deste modo, pode ser necessário o uso de uma touca.

Outro dos motivos do choro do bebé poderá ser a fralda suja ou estar desconfortável com qualquer coisa, por exemplo, uma meia demasiado apertada ou uma prega na roupa sob o bebé.

Caso nenhum destes factores pareça ser o motivo do choro do bebé, poderemos pôr a hipótese de se tratar de sede? Um bebé a fazer leite materno ou mesmo artificial à partida não necessita de água suplementar pois todo o aporte de líquidos necessário encontra-se no leite. Só em situações excepcionais se recomenda oferecer água a um bebé que só faça aleitamento, quer materno como artificial, como numa situação de diarreia, infecção respiratória, etc. No entanto, o bebé tem sede, sendo por esse motivo que nos dias de maior calor pode ter necessidade de mamar com maior frequência.

Outra causa frequente para o choro do bebé é a vontade de se alimentar. Sem dúvida que o melhor alimento para o bebé é o leite materno. De facto, a amamentação tem

vantagens quer para a mãe como para o bebé. Para o bebé, contém todos os nutrientes necessários inclusive água; a sua composição altera-se de acordo com as mudanças de necessidades do bebé; é facilmente digerível e absorvido pois tem mais lactose; está sempre disponível, à temperatura ideal e é económico; evita a obesidade e diminui a flatulência, permite o aumento da imunidade do bebé; fortalece a relação de vinculação bebé/mãe e o acto de mamar melhora a formação da boca e o alinhamento dos dentes do bebé. Para a mãe: ajuda à involução uterina e reduz o risco de hemorragia pós parto; facilita a recuperação do peso anterior à gravidez; diminui o risco de cancro da mama ou do útero e favorece o vínculo mãe/bebé.

A AMAMENTAÇÃO

Para que a amamentação seja eficaz, ou seja de sucesso, é necessário, que a mãe amamente em horário livre (o leite materno tem uma excelente digestibilidade pelo que o bebé pode ter necessidade de mamar com bastante frequência); não fique condicionada a um determinado tempo de duração da mamada (90% do que o bebé necessita, mama nos primeiros 4 min da mamada, sendo o tempo total da mamada muito variável para o mesmo bebé e ao longo do mesmo dia); começar por oferecer uma mama na totalidade ao bebé e só depois a outra, se necessário, isto porque a constituição do leite materno começa por ser mais rica em água e lactose e ao longo da mamada, vai sendo cada vez mais rica em gordura; reiniciar pela mama onde terminou (numa fase inicial pode acontecer que o bebé fique satisfeito apenas com uma mama pois as suas necessidades são ainda pequenas); durante o primeiro mês de vida do bebé, este não deve dormir mais de 3h a 4h sem mamar (pelo risco de hipoglicémia).

É também de extrema importância que o bebé, quando se encontra à mama, faça uma sucção nutritiva, mame leite efectivamente e não faça apenas uma sucção não nutritiva, estando apenas a chuchar no mamilo da mãe. Para isso é necessário que a mãe verifique os sinais de que o bebé está de facto a mamar, ou seja, a sucção é mais lenta do com a chupeta, o bebé enche as bochechas de leite e é audível a deglutição do leite pelo bebé. Um bebé que não mame efectivamente, não é bem alimentado.

Para que se possa perceber se o bebé está a ser bem alimentado ou não, é necessário o acompanhamento da sua progressão de peso.

Para que a mamada seja de sucesso, ou seja, o leite passe convenientemente da mama para o bebé, é também necessário, que o bebé faça uma boa pega na mama. Uma boa pega pressupõem que a boca do bebé apanhe a maior parte da aréola e dos tecidos que estão sob ela, o queixo do bebé toque a mama, a boca do bebé esteja bem aberta, o seu lábio inferior esteja virado para fora e pode-se ver mais aréola acima do que abaixo da boca do bebé. Para que o bebé aprenda a fazer uma boa pega é importante que não se ofereça chucha e/ou biberão até aos 15 dias de vida, altura em que a amamentação está completamente estabelecida, pois isso poderá levar a que o bebé fique "confuso" na forma como deve pegar na mama.

PRINCIPAIS PROBLEMAS DA AMAMENTAÇÃO

Relativamente aos principais problemas na amamentação, foram vários os estudos efectuados em Portugal em relação à amamentação e cerca de 90% das mães iniciam a amamentação mas cerca de metade dessas mães, até ao final do primeiro mês do bebé, desistiram de amamentar, pelo menos exclusivamente, o seu bebé. Este facto poderá revelar que provavelmente essas mães tiveram problemas com a amamentação, que não sendo resolvidos acabaram por conduzir ao abandono da amamentação.

Comecemos pelas mamas ingurgitadas. Esta situação ocorre muitas vezes logo ao 3º dia pós parto quando se dá a chamada subida de leite. Está relacionada com uma grande quantidade de leite nas mamas o que as torna tensas, brilhantes e dolorosas. Deste modo, a aréola fica tensa sendo difícil para o bebé agarrar uma quantidade suficiente da mama para poder sugar, por outro lado, a própria mãe pode amamentar menos porque tem dor o que levará a uma diminuição da produção de leite podendo levar ao abandono da amamentação.

Para prevenir uma situação de ingurgitamento mamário, a mãe deverá dar de mamar sempre que o bebé quiser, verificando se o bebé está bem posicionado e faz uma boa

pega. Caso no final da mamada a mama ainda tenha muito leite, deve retirá-lo com bomba ou manualmente e conservá-lo.

Para resolver uma situação de ingurgitamento mamário, a mãe deverá retirar um pouco de leite antes de oferecer a mama ao bebé para que ele consiga mamar. Se mesmo deste modo o bebé não conseguir mamar, a mãe deve retirar o leite com bomba ou manualmente e assim dá-lo ao bebé. Todo o leite que reste após a mamada é importante que seja retirado.

Para a mãe ter mais facilidade em retirar o leite deve estar calma e junto do bebe pois o factor psicológico contribui bastante para a produção e drenagem do leite; beber um líquido quente pois os líquidos promovem a produção de leite e o facto de ser quente permite uma dilatação dos ductos mamários sendo mais fácil a saída do leite; poderá ainda aplicar toalhas embebidas em água quente ou passar com o chuveiro com água quente nas mamas e em seguida massajar toda a mama com a ponta dos dedos na direcção dos mamilos. Caso após a retirada do leite as mamas se mantenham edemaciadas, a mãe poderá aplicar toalhas embebidas em água fria para aliviar o desconforto.

Outro dos problemas frequentes na amamentação é o bloqueio dos ductos mamários que consiste no aparecimento de um ou mais nódulos mamários, podendo a zona ficar avermelhada devido ao facto de haver leite em determinada zona da mama que não saiu por qualquer motivo como um soutien apertado que não permitiu essa saída ou o facto do bebé não mamar todas as áreas da mama. Nesta situação a mãe não tem febre e sente-se bem.

Para resolver/prevenir esta situação, é importante que a mãe amamente em diferentes posições (posição tradicional, posição invertida e posição deitada) para promover a saída de leite de todas as áreas da mama, faça uma leve pressão, com os dedos, no sentido do mamilo para ajudar a esvaziar aquela parte da mama e use roupas largas e um soutien que apoie, mas não comprima.

A mastite é outro dos problemas possíveis e consiste numa infecção do tecido mamário, sendo que uma parte da mama se apresenta avermelhada, quente, inchada

e dolorosa. Pode acontecer no caso da ingurgitação mamária ou bloqueio dos ductos se o leite não sair ou no caso de existirem fissuras pois estas servirão de porta de entrada para as bactérias, que infectarão o tecido mamário. Este é um dos motivos pelo qual a mãe deve lavar sempre muito bem as mãos antes de manipular as mamas.

Numa situação de mastite, normalmente a mulher tem febre e sente grande mal-estar devendo ser observada pelo médico pois deverá ser medicada. A resolução da mastite passa pela toma da medicação prescrita e o repouso da mulher. A mãe deve também retirar o leite manualmente ou com bomba e continuar a amamentar do lado não afectado. Habitualmente, a situação melhora, em um ou dois dias.

Outro problema frequente na amamentação são os mamilos dolorosos ou com fissuras cuja causa mais frequente é uma má adaptação do bebé à mama. Para prevenir é importante que o bebé seja posicionado correctamente durante a mamada (cabeça em linha recta com o corpo, face de frente para o mamilo), faça uma pega correcta, deixe a mama espontaneamente, ou caso seja necessário a interrupção da sucção, deve ser colocado o dedo suavemente na boca do bebé até à interrupção da sucção. A mãe também deve lavar os mamilos com sabão apenas uma vez por dia pois o sabão é abrasivo para o mamilo.

Para resolver uma situação de mamilos gretados, a mãe deve aplicar uma gota de leite no mamilo e aréola, após o banho e após cada mamada, deixar secar e aplicar em seguida creme protector como bepanthene unguento ou lanolina (purelan). Antes da mamada apenas deve retirar o excesso de creme, não sendo necessário lavar o mamilo. Poderá também expor os mamilos ao ar e ao sol, sempre que possível, no intervalo das mamadas.

Finalmente, é importante abordar um dos problemas que mais frequentemente leva ao abandono do aleitamento materno: pouco leite/choro do bebé. De facto, algumas mães pensam que o seu leite é insuficiente porque o bebé chora mais do que o habitual, quer sugar mais frequentemente, demora muito a mamar ou adormece a mamar.

No entanto, todas as mulheres possuem um número semelhante de células produtoras de leite pelo que todas serão capazes de amamentar de igual forma. Na maioria das vezes, os principais erros da mulher são a sua falta de confiança em como o seu leite é suficiente, o facto de amamentar em horário bem determinado (rígido), deixando o bebé esperar muito tempo para mamar e o facto de trocar de mama, quando o bebé não esvaziou totalmente a primeira (a criança não ingere quantidade suficiente da gordura que está no final da mamada e fica insatisfeito).

Para resolver, é importante que a mãe amamente em horário livre, que o bebé esvazie a mama até ao fim (até que ele pare espontaneamente), só depois oferecer a outra, alternando na mamada seguinte e acordar o bebé, não o deixando muito agasalhado, dado que isso favorece o adormecimento.

Para o aumento da produção de leite, a mãe pode amamentar com mais frequência durante alguns dias, amamentar também de noite, pois a libertação de prolactina é superior durante a noite e retirar sempre o leite, sempre que não esteja com o bebé.

Não esquecer que: Se a criança está a aumentar de peso, está certamente a alimentar-se em quantidade suficiente

AS CÓLICAS

Por vezes o motivo porque o bebé chora são as chamadas cólicas. As cólicas existem porque o bebé está a adaptar-se ao meio envolvente que é novo em relação ao ventre materno e devido à imaturidade do intestino do bebé em digerir o leite e o ar deglutido.

A Cólica é traduzida por um choro intenso, face ruborizada, abdómen duro e flexão dos membros inferiores sobre o abdómen. Pode durar até 3h/dia, ocorrendo com mais frequência ao fim da tarde. Afecta sobretudo os bebés entre os 15 dias e os 3-4 meses. Para alívio das cólicas é importante que os pais tentem criar um ambiente semelhante ao do ventre materno, através de um ambiente calmo; música suave, sobretudo músicas que a mãe colocava durante a gravidez, ruído ritmado como o som da máquina de lavar roupa a funcionar ou palmadinhas no rabinho do bebé de forma

ritmada como o bater do coração; deitar o bebé sobre o peito da mãe sem roupa de modo a que ouça o seu coração e sinta o seu odor; pegar no bebé ao colo e embalá-lo suavemente com movimentos para cima e para baixo; pegar no bebé virado para a frente, passando o braço sobre o abdómen do bebé fazendo pressão e embalá-lo; dar um banho morno ao bebé para permitir que relaxe e liberte gases (caso o banho seja dado numa banheira tipo "Shantala", o bebé poderá sentir o conforto de estar num meio liquido e na posição fetal tal como estava no ventre materno); colocar o bebé em decúbito ventral, sobre uma almofada ou pernas do adulto e exercer alguma pressão sobre o abdómen.

Se o bebé está a ser amamentado, a mãe deve evitar ingerir alimentos que provoquem a formação de gases como o feijão, grão, favas, lentilhas, ervilhas, milho e bebidas gaseificadas. É importante que os pais coloquem o bebé a arrotar sempre, após as mamadas e se necessário a meio para que o bebé liberte todo o ar que deglutiu.

Ainda para alivio das cólicas, pode ser realizada uma massagem abdominal ao bebé. Sugerimos a sequência: I love You, pás do moinho, sol e lua, joelhos ao peito e por último os toques de relaxamento nas pernas. Esta massagem deve ser feita duas vezes ao dia como prevenção das cólicas ou sempre que o bebé pareça estar numa situação de cólicas. Por fim, apenas se necessário, caso todas as atitudes anteriores não tenham surtido efeito, poderá fazer-se uma estimulação rectal com cânula de bebegel lubrificada (fazer movimentos circulares e para dentro e para fora).

As crises prolongadas e inconsoláveis de choro do bebé provocam sentimentos de angústia, cansaço e impotência nos pais, sendo importante que ambos tentem permanecer calmos podendo ser necessário, por vezes, que a mãe ou o pai façam um distanciamento do bebé para relaxarem e quando regressarem terem mais disponibilidade mental e afectiva para estar com ele.

LIBERTAÇÃO DE TENSÕES/NECESSIDADE DE AFECTO

Por vezes o bebé pode chorar apenas porque precisa da mãe e/ou do pai, como forma de descarregar energia e libertar tensões acumuladas ao longo do dia. É errado pensar-se que o bebé pode ficar estragado com mimos. Os afectos são uma necessidade, tal como o bebé precisa de comer e dormir, precisa igualmente de carinhos e atenção dos seus pais para que cresça saudável.

Para o bebé, é importante que os seus pais tenham confiança neles próprios, pois para ele, os seus pais são de facto… ÚNICOS!

4. Avaliação das Sessões

No final das sessões, no sentido de validarmos se os participantes tinham compreendido a informação transmitida, colocámos algumas questões, de forma informal, sobre a temática desenvolvida. Para avaliarmos a pertinência, metodologia e conteúdos das sessões realizadas, elaborámos também um questionário de avaliação para ser aplicado aos participantes (ANEXO IV). Pretendia-se que 80% dos participantes avaliassem a sessão, pelo menos ao nível de Bom.

Relativamente à Sessão realizada no Centro de Saúde do Lumiar, dos contactos realizados e dos convites entregues, compareceu na sessão uma mãe de um bebé com um mês, sendo os restantes elementos presentes profissionais de saúde e estagiários do centro de saúde, totalizando três participantes. Todos os participantes avaliaram a Sessão em relação à sua pertinência, metodologia e conteúdos ao nível de Muito Bom.

No que se refere à Sessão efectuada no Centro de Saúde do Cacém, dos convites entregues e dos contactos efectuados no dia anterior à sessão, estiveram presentes seis participantes, dois dos quais do sexo masculino e quatro do sexo feminino, assim como a enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria do Centro de Saúde. Todos os participantes responderam ao questionário de avaliação, classificando-a quanto aos pontos questionados ao nível de Muito Bom. Num dos questionários foi reforçado pelo inquirido que a formação tinha sido muito pertinente e de grande utilidade, referindo que todos os pais deveriam ter oportunidade de assistir a estas ou outras sessões de esclarecimento. Outro participante acrescentou o facto de ter ficado mais esclarecido após a sessão, sentindo-se com mais à vontade e auto confiança nas suas competências enquanto pai. Também nesta sessão, poderemos referir que o indicador de avaliação foi de 100%.

5. Nota Final

Antes de finalizarmos este documento, gostaríamos ainda de reflectir, de forma crítica sobre a nossa experiência ao longo do planeamento e realização das duas sessões de promoção da saúde sobre "A Parentalidade". Pretendemos também atribuir novos significados às actividades desenvolvidas e reestruturar/perspectivar acções futuras. Ao conseguir que esta experiência assente numa lógica reflexiva, poderemos torná-la fonte de saberes, de produção social e cultural e, assim, verdadeiramente formativa.

As duas sessões de promoção da saúde foram planeadas e realizadas tendo por base as necessidades formativas do grupo alvo, pelo que foi necessário, como já foi descrito anteriormente, preparar duas sessões com conteúdos e abordagens diferentes. No decorrer das mesmas, tivemos sempre a preocupação em articular os conhecimentos da formação inicial, pós-graduada e da nossa experiência profissional com a realidade sociocultural do grupo a quem se destinava a formação.

Durante as sessões, os pais foram sensibilizados para o impacto conjugal, familiar e social associado ao nascimento de um filho, para a importância da relação de vinculação com o novo elemento da família e para a manutenção de um ambiente seguro, estável e adequado às necessidades do bebé. Reforçámos também a importância da partilha efectiva de cuidados à criança ente o casal, para que um dos cuidadores não se sinta exausto, e consequentemente menos sensível e disponível para o bebé. Esperamos, desta forma, ter contribuído para promover a saúde mental dos pais e do bebé durante esta fase de transição para a parentalidade, facilitando, consequentemente, o processo de adaptação parental e a integração da criança no sistema familiar.

Foram também abordados alguns temas relacionados com os cuidados antecipatórios ao bebé, como forma de elevar o nível de conhecimentos dos pais para cuidar do seu filho, promovendo assim, uma maior segurança no desempenho das suas funções parentais. A partilha de vivências e dificuldades entre o grupo de pais constituiu também um bom suporte para as funções parentais. O processo de identificação entre pares que partilham problemas ou tensões emocionais similares, poderá clarificar

processos de culpabilidade e promover o desenvolvimento de estratégias de *coping* facilitadoras da adaptação à parentalidade (BOSS, 2002).

Foram também esclarecidas algumas dúvidas relacionadas com as diferentes fases de desenvolvimento psicoafectivo do bebé e a respectiva adequação dos comportamentos parentais. Alguns pais foram ainda informados sobre os direitos e os deveres da família e as possíveis respostas da comunidade às necessidades das famílias durante os primeiros anos de vida da criança.

A nossa expectativa era que em cada sessão participassem pelo menos três/quatro casais, pelo que decidimos inicialmente que, se possível, entregaríamos 20 convites em cada Centro de Saúde. Foi escolhido o período pós-laboral (das 18:30 às 19:30) para que o pai pudesse comparecer juntamente com a mãe na sessão (sugestão dos pais nas consultas de Saúde Infantil).

No entanto, o período em que foram distribuídos os convites no Centro de Saúde do Lumiar, coincidiu com uma menor afluência dos pais/bebés às Consultas de Saúde Infantil, uma vez que uma das médicas responsáveis pela Consulta de Saúde Infantil se encontrava de férias, pelo que só foi possível entregar 10 convites ao longo das três semanas.

Na véspera da sessão foram contactados os pais a quem tinha sido distribuído convite, para confirmação da sua presença na Sessão. Nessa altura obtivemos duas confirmações de casais e quatro confirmações de apenas um membro da família (a mãe), no entanto na sessão apenas compareceu uma mãe de um bebé de um mês. Posteriormente ainda tivemos contacto com algumas famílias que compareceram nas consultas de saúde Infantil, e que nos transmitiram que tinham acontecido alguns imprevistos. De facto, sabemos que este período inicial da vida do bebé origina alterações profundas na dinâmica funcional da família, e que a exigência de cuidados parentais é grande, gerando um significativo cansaço físico e psíquico dos pais. A imprevisibilidade do estado geral e emocional do bebé também uma realidade, pelo que os pais têm dificuldade em fazer planos mesmo a curto/médio prazo.

Esta situação reforçou a importância de novas lógicas, espaços e tempos de trabalho. É necessário uma maior proximidade na promoção da saúde das famílias, é necessário ir ao encontro das suas necessidades nos seus próprios locais de vida, realizando visitas domiciliárias, sobretudo quando se tratam de famílias de risco. Poderá também ser realizada a formação na própria sala de espera do Centro de Saúde ou num local próprio, mas quando os pais trazem a criança à Consulta de Saúde Infantil, evitando assim deslocações acrescidas. É de realçar que durante um internamento hospitalar, numa fase menos crítica do estado clínico do bebé, poderão também ser realizados ensinos informais ou delineada uma sessão de promoção da saúde, tendo em conta as necessidades formativas do grupo alvo e o seu projecto de saúde.

Após esta reflexão sobre os motivos que condicionaram a vinda dos pais à primeira sessão, decidimos que na segunda sessão contactaríamos não só os pais a quem foram entregues os convites, mas também todos os pais que se tinham dirigido ao Centro de Saúde do Cacém para realizar o teste de diagnóstico precoce ao seu filho, durante as últimas semanas. De facto, esta estratégia resultou melhor, na segunda sessão compareceram seis participantes.

Todos os pais, em ambas as sessões, demonstraram muito interesse nos temas abordados, expressando frequentemente dúvidas e preocupações particulares ao longo da sessão. Pedimos inicialmente para os pais se apresentarem, caracterizarem o seu bebé e referirem as suas principais preocupações nos últimos tempos. Preocupámo-nos, constantemente, em adequar a linguagem às características do grupo alvo e às preocupações, receios e dúvidas referidas.

Ao longo da sessão, procurámos construir uma relação de confiança, respeito e reconhecimento mútuo, com o objectivo de desenvolver um trabalho de parceria no suporte ao desenvolvimento da criança. Tentámos transmitir que ambos, enfermeiros e pais, têm conhecimentos sobre a criança, que são diferentes mas complementares. Consideramos que durante a formação articulámo-nos com as famílias, de forma a ajudá-las a desenvolverem capacidades para o desempenho adequado e eficiente das suas funções.

Por termos consciência que a relação de confiança entre os profissionais de saúde e os pais constitui um modelo para a relação parental com a criança, foi nosso objectivo promover um ambiente em que os pais se sentissem centrais no processo de cuidar, percebessem que as suas opiniões são reconhecidas e que a nossa intervenção visa valorizar e ampliar as suas competências parentais.

O facto de terem comparecido menos pais do que o esperado, acabou por facilitar não só o estabelecimento de uma relação de confiança e empatia com os presentes, como também, a individualização e personalização dos ensinos efectuados. Foi também possível acompanhar os pais, com maior disponibilidade, durante a massagem para alívio das cólicas e durante os períodos de amamentação do bebé, aferindo, na prática, alguns aspectos reforçados na sessão.

Procurámos também ajudar os pais a perceber, interpretar e actuar face aos sinais físicos, emocionais e relacionais da criança. Incentivámos os pais para a descoberta das competências do bebé, das suas capacidades e características comunicativas e interactivas individuais, sugerindo situações interactivas agradáveis e satisfatórias para ambas as partes.

Durante a elaboração do planeamento e realização das sessões aprofundámos conhecimentos e adquirimos competências num domínio específico de enfermagem com o qual não estávamos particularmente familiarizadas profissionalmente. Deste resultou uma profunda compreensão da tríade mãe/pai/bebé e do processo de transição para a parentalidade que estes vivenciam, assim como, um amplo entendimento das respostas humanas nessa situação específica e das intervenções adequadas às necessidades desta tríade.

O planeamento da sessão também contribuiu para a aquisição de competências relacionadas com a gestão de recursos humanos e materiais, e com a organização de actividades e estabelecimento de prioridades em função dos recursos temporais. Durante a sessão, consideramos que foram demonstrados conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com as famílias, respeitando sempre as suas crenças, a sua cultura e o seu projecto de saúde. Para conseguirmos atingir este objectivo aprofundámos conhecimentos sobre estas

temáticas e reflectimos, em conjunto, de forma crítica, sistemática e criativa, sobre a comunicação e a relação interpessoal e terapêutica com o cliente/família.

Consideramos que, com esta experiência, adquirimos competências/conhecimentos fundamentais para podermos ser elementos activos e dinamizadores da promoção da saúde e prevenção da doença na nossa realidade profissional, o contexto hospitalar.

Nas sessões participaram também alguns estagiários e enfermeiros (especialistas e generalistas) dos respectivos Centro de Saúde, que referiram que os conteúdos da sessão foram muito pertinentes, que o nosso discurso foi fundamentado em evidência empírica recente e que a metodologia utilizada foi diversificada e dinâmica – método expositivo, apresentação de vídeo, método demonstrativo (massagem para alívio das cólicas, amamentação) e método activo (partilha de experiências e sentimentos e dificuldades). Acreditamos que desta forma também contribuímos para a actualização de conhecimentos e desenvolvimento pessoal e profissional dos enfermeiros e estagiários dos Centros de Saúde.

Para terminar esta reflexão, e após um feedback tão positivo de todos os intervenientes, gostaríamos que o nosso trabalho e investimento tivessem continuidade. Deste modo, elaborámos um documento para cada um dos Centros de Saúde, onde consta o plano da sessão, os conteúdos abordados, os diapositivos em Power-Point e o material informativo complementar à sessão. Realizámos ainda um contacto para o Alto Comissariado da Saúde no sentido de solicitarmos o patrocínio científico e financeiro para a continuidade da impressão do material informativo podendo este vir a ser cedido aos pais não apenas em sessões de formação mas em visitas domiciliárias, consultas de saúde infantil ou noutras ocasiões pertinentes.

6. Referências Bibliográficas

- ✓ BAYLE, F. - **A Parentalidade**. In Leal, I. (coord.) - **Psicologia da gravidez e da Parentalidade**. Lisboa: Fim de Século, 2005.

- ✓ BAYLE, F. - **À volta do nascimento***.* Lisboa: Climepsi, 2006.

- ✓ BELSKY, J. - Interactional and contextual determinants of attachment security. In J. Cassidy & P. Shaver (Eds). - **HANDBOOK OF ATTACHMENT: THEORY, RESEARCH, AND CLINICAL APPLICATIONS**. NY: The Guilford Press, 1999.

- ✓ BRAZELTON, T. B. - **O desenvolvimento do apego**: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

- ✓ BRAZELTON, T.B. - Gravidez: o nascimento da vinculação. In BRAZELTON, T.B. (1992) - **Tornar-se família: o crescimento da vinculação antes e depois do nascimento**. Lisboa: Terramar, 1992.

- ✓ BRAZELTON, T. B; CRAMER, B. **– A relação mais precoce**: Os pais, os bebés e a interacção precoce. Lisboa: Terramar, 1993.

- ✓ BOSS, P. - **Family stress management – A contextual approach**. Londres: Sage, 2002.

- ✓ BOWLBY, J. - **Altachment and loss: Vol. I. Altachment.** 2a Ed. New York, 1982.

- ✓ CANAVARRO, M.C.; PEDROSA, A.A. - Transição para a parentalidade **–** Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In LEAL, I. (Coord.) - **Psicologia da Gravidez e da Parentalidade**. Lisboa: Fim de Século, Climepsi, 2005.

- ✓ CANAVARRO, M. C. - Gravidez e maternidade **–** Representações e tarefas de desenvolvimento. In Canavarro, M.C. (Coord.) - **Psicologia da Gravidez e da Maternidade**. Coimbra: Quarteto, 2006.

- ✓ CANAVARRO, M. C.; ROLIM, L. - Perdas e Luto durante a Gravidez e o Puerpério. In CANVARRO, M. C. (coord) - **Psicologia da Gravidez e da Maternidade**. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto, 2006.
- ✓ COLMAN, L.L.; COLMAN, A. (1994) - **Gravidez – a experiência psicológica**. Lisboa: Colibri, 1994.
- ✓ CRUZ, O. - **Parentalidade.** Coimbra: Quarteto, 2005.
- ✓ CUMMINGS, M. E.; DAVIES, P. T. (1994) - **Maternal depression and child development. Journal of Child Psychology and Psychiatry**. 35(1), 1994, p. 73-112.
- ✓ FELDMAN, R.S. - **Social and Personality Development in Early Adulthood. In Development across the life span**. New Jersey: Pearson Prentice Hall, 2006.
- ✓ FIELD, T.; ESTROFF, D. B.; YANDO, R.; DEL VALLE, C.; MALPHURS, J.; HART, S. - **Depressed mother's perceptions of infant vulnerability are related to later development**. Child Psychiatry and Human Development, *27*(1), 1996, p. 43-53.
- ✓ FIGUEIREDO, B. - **Depressão Pós-Parto, Interacção Mãe-Bebé e Desenvolvimento Infantil**. Dissertação de Doutoramento. Instituto de Educação e Psicologia. Universidade do Minho, 1997.
- ✓ FIGUEIREDO, B. - Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. In Soares, I. (Coord.) - **Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptadas ao longo da vida**. Coimbra: Quarteto Editora, 2000.
- ✓ FIGUEIREDO, B. - **Depressão na Gravidez: Quais as consequências para a mãe e o bebé?**. In I. LEAL (Coord.) **- Psicologia da gravidez e da Parentalidade**. Lisboa: Fim de Século, 2005.
- ✓ FIGUEIREDO, B. - Mães e Bebés. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a Ciência e Tecnologia, 2001.
- ✓ FORNELOS, M; RODRIGUES, E.; GONÇALVES, M. J. - **Depressão no bebé**. In Análise Psicológica. 1(XXI), 2003, p. 41-46.

- ✓ HART, S.; FIELD, T.; DEL VALLE, C. & PELAEZ-NOGUERAS, M. - **Depressed mother's interactions with their one-year-old infants. Infant Behavior and Development**. 21(3), 1998, p. 519-525.

- ✓ HONRADO, A. - **Adaptação Materna a urna Situação de Nascimentos Múltiplos.** Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2001.

- ✓ LEAL, I. - Da Psicologia da gravidez à Psicologia da parentalidade. In Leal, I. (Orgs.) - **Psicologia da Gravidez e da Parentalidade**. Lisboa: Fim de Século, 2005.

- ✓ LEVY, L.; BÉRTOLO, H. - Manual de Aleitamento Materno. Lisboa: Comité Português para a UNICEF, 2008.

- ✓ LOURENÇO, M.C. - **Conjugalidade e parentalidade: continuar díade na presença de um terceiro**. Psychologica, vol. 31, 2002, p. 25-42.

- ✓ MAGARINHO, R.; FIGUEIREDO, B.; PACHECO, A. & COSTA, R. - **Qualidade das relações significativas da mulher na gravidez**. In Psicologia: Teoria, Investigação e Prática, 1, 2006, p. 3-25.

- ✓ MARQUES, C. - **Depressão materna e representações mentais**. In Análise Psicológica,1 (XXI), 2003, p. 85-94.

- ✓ MARTINEZ A.; MALPHURS J.; FIELD T. ET AL. - **Depressed mothers and their infant interactions with nondepressed partners**. In Infant Mental Health Journal, 17 (1), 1996, p. 74-81.

- ✓ MURRAY L. - **The Impact of Postnatal Depression on Infant Development**. In Journal of Child Psychology Psychiatric, 33(3), 1992, p. 534-561.

- ✓ OLIVEIRA, C.; PEDROSA, A.A.; CANAVARRO, M.C. - Gravidez, parentalidade e mudança. Stress e adaptação nos processos de transição para a parentalidade. In PINTO, A.M.; SILVA, A.L. (Coord.) - **Stress e bem-estar.** Lisboa: Climepsi, 2005.

- ✓ PALEY, B.; COX, M.; HARTER, K.; MARGAND, N. - **Adult attachment stance and spouces' marital perceptions during the transition to parenthood**. Attatchment & Human Development, 4, 2002, p. 340-360.

- ✓ PIRES, A. - **Determinantes do comportamento parental**. In Análise Psicológica, 4, 1990, p. 445-452.

- ✓ PIRES, A. - Nota de abertura. In PIRES, A. (Eds.) - **Crianças (e pais) em risco**. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2001a.

- ✓ PIRES, A. - Comportamento Parental. In PIRES, A. (Eds.) - **Crianças (e pais) em risco**. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2001b.

- ✓ PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde - **Promoção da Sáude Mental na Gavidez e Primeira Infancia: Manual de orientação para profissionais de saúde**. Lisboa: DGCSP, 2006.

- ✓ PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários - **Crescimento e maturação dos 0-18 anos (Orientações Técnicas)**. Lisboa: DGCSP, 1989.

- ✓ PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários - **Saúde Infantil e Juvenil: Programa – tipo de actuação**. Lisboa: DGCSP, 2005.

- ✓ RELVAS, A.P.; LOURENÇO, M. C. - Uma abordagem familiar da gravidez e maternidade: Perspectiva sistémica. In CANAVARRO, M.C. (Coord.) - **Psicologia da Gravidez e da Maternidade**. Coimbra: Quarteto, 2006.

- ✓ RELVAS, A.P. - A vida da Família. In RELVAS, A.P. - **O ciclo vital da família – Perspectiva sistémica**. Porto: Edições Afrontamento, 1996a.

- ✓ RELVAS, A.P. - Família com Filhos Pequenos. In RELVAS, A.P. - *O* **ciclo vital da família – Perspectiva sistémica**. Porto: Edições Afrontamento, 1996b.

- ✓ Relvas, A.P.; Alarcão, M. - ***Novas formas de família*****.** Coimbra: Quarteto, 2002.

- ✓ SÁ, E. & BISCAIA, J. - A gravidez no pensamento das mães. In Sá, E. (Orgs.) - **A maternidade e o bebé**. Lisboa: Fim de Século, 2004.

- ✓ SCHULZ, M.S.; COWAN, C.P.; COWAN, P.A. - **Promoting Heathy Beginnings: A Randomized Controlled Trial of a Preventive Intervention to Preserve Marital Quality During the Transition to Parenthood**. Journal of Consulting and Clinical Paychology, 74, 2006, p. 20-31.

- ✓ SCHWENGBER, D. D. S. & PICCININI, C. A. - **Depressão Materna e Interação mãe-bebê no Final do Primeiro Ano de Vida**. In Psicologia: Teoria e Pesquisa. Vol. 20, nº 3, 2004, p.233-240.

- ✓ SILEI, M. A. - **A Carência de Cuidados Maternos e os seus Efeitos no Desenvolvimento da Criança**. In Análise Psicológica, série VIII, nº 4, 1990.

- ✓ SHARP D.; HAY D.F.; PAWLBY S.; SCHUMUCKER G.; ALLEN H.; KUMAR R. - **The Impact of Postnatal Depression on Boys'Intellectual development.** Journal of Child Psychology Psychiatric, 36 (8), 1995, p. 1315-1336.

- ✓ SOARES, I.; LOPES-DOS-SANTOS, P.; JONGENELEN, I.; HENRIQUES, M.; SILVA, A. P.; FIGUEIREDO, B.; MASCARENHAS, C.; MACHADO, G.; NEVES, L.; SERRA, M.; SILVA, C.; CUNHA, J.; & COSTA, O. - **A avaliação da vinculação e da regulação autonómica da frequência cardíaca na Situação Estranha**. In Almeida, L.; Ribeiro, I. (Eds.) - In Avaliação psicológica: Formas e contextos (IV). Braga: Apport, 1996.

- ✓ SOARES, I. - **Vinculação e Cuidados Maternos**. In **Canvarro**, M. C. (coord) - Psicologia da Gravidez e da Maternidade. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto, 2006.

- ✓ VAZ, F.M.; MACHADO, A. - A parentalidade durante a gravidez. In CORREIA, R.; TRINDADE, I.; TEIXEIRA, J. - **Psicologia, Promoção de Saúde e Prevenção (Actas V Conferência Psicologia nos Cuidados de Saúde Primários)**. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2004.

- ✓ WEINFIELD, N.; SROUFE, A., EGELAND, J. & CARLSON, E. - The nature of individual differences in infant-caregiver attachment. In J. CASSIDY & P. SHAVER (Eds). - **Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications**. NY: The Guilford Press, 1999.
- ✓ WHALEY, L.; WONG, D. L. - **Enfermagem Pediátrica**: Elementos essenciais à intervenção efectiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ANEXOS

ANEXO I

Convite

ANEXO II

Questionário sobre Temáticas a Desenvolver

Centro de Saúde do Lumiar

Quais os temas que gostaria de ver desenvolvidos na sessão de promoção para a saúde, intitulada “A Parentalidade”?

- ☐ Amamentação
- ☐ Cuidados de higiene ao Recém-nascido
- ☐ Hábitos intestinais e cólicas
- ☐ Hábitos de sono / repouso
- ☐ Choro do bebé
- ☐ Acidentes e segurança
- ☐ Sinais e sintomas de alerta para recorrer a serviços de urgência
- ☐ Competências / Necessidades do Recém-nascido
- ☐ Desenvolvimento do bebé
- ☐ Relação Pais – Bebé
- ☐ Depressão Pós-Parto
- ☐ Outros. Quais?

Obrigado pela sua disponibilidade

ANEXO III

Apresentação da Sessão

Centro de Saúde do Cacém - Olival

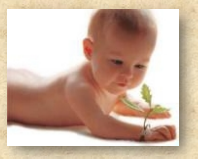


Enf. Brígida Almeida
Enf. Elizabete Ribeiro

Lisboa 2009

Objectivos

- Promover a saúde mental na primeira infância e a vinculação
- Facilitar o desenvolvimento de competências parentais
- Partilhar vivências, dificuldades e estratégias para ultrapassar problemas



A parentalidade

Mudanças profundas a nível Individual, Conjugal, Familiar e Social



Quando nasce um Bebé, nasce também uma Mãe e um Pai

Relação Dual → Relação Triangular

NOVA FASE DA VIDA FAMILIAR

A parentalidade

Uma nova identidade exige o desempenho de novas funções e o assumir de novas responsabilidades, desencadeando muitas vezes receios, inseguranças e preocupações



A parentalidade

	Blues Pós-Parto	Depressão Pós-Parto
Incidência	40 – 60%	10 – 15%
Início	3° e 5° dia	Pode surgir durante todo o 1° ano após o parto, sendo mais frequente a partir do 2° mês
Evolução	Reversão espontânea após alguns dias. Período máximo de aproximadamente um mês	Sem tratamento a evolução é prolongada
Sintomas	Tristeza, insegurança, choro frequente	Irritabilidade, perturbações alimentares e do sono, choro frequente, desânimo, desespero, sentimento de incompetência e incapacidade, insatisfação no desempenho as funções maternas, falta de energia e motivação, desinteresse sexual, ideação suicida

A parentalidade

Consequências da Depressão Pós-parto para o Desenvolvimento do Bebé

⇩

Maior risco de problemas emocionais e do comportamento
Maior risco de perturbações do desenvolvimento cognitivo
Diminuição das competências sociais

O que fazer nas situações de Depressão?

Relações Precoces

Quais as necessidades emocionais e relacionais do RN?



O bebé necessita que lhe proporcionem um envolvimento relacional afectuoso, estimulante, estável e adequado às suas necessidades



Relações Precoces

A formação do vínculo afectivo entre o bebé, a mãe e o pai vai influenciar o desenvolvimento intelectual e emocional do bebé e constitui um modelo relacional

Relações Precoces



Vinculação



• sentimento de segurança interna
"Posso acreditar e confiar nos outros" / "Os outros não estão disponíveis e rejeitam-me"

• confiança na relação com os outros e auto-estima
"Sou digno de ser amado, sou capaz e tenho valor" / "Não tenho valor, não consigo que respondam às minhas necessidades"

• curiosidade e desejo de explorar o mundo
"O meu mundo é seguro" / "Não posso conhecer o que está à minha volta, o mundo é muito perigoso e eu não sei proteger-me"

Relações Precoces

Como se desenvolve a relação entre o bebé e os seus pais?

Não existe instinto maternal! Só com o tempo é que os pais respondem de modo cada vez mais adaptado, sensível e em sintonia com os comportamentos de sinalização do bebé.



É necessário:

- Disponibilidade física e emocional
- Sensibilidade para as necessidades do bebé
- Bom funcionamento familiar

Relações Precoces



Os bebés nos primeiros tempos precisam de muito contacto físico. Quando está com o seu bebé ao colo, procure sentir o seu corpo…



Observe bem o seu bebé, sorria-lhe muito, cante, dance, fale suavemente…



Aprenda a ouvi-lo e converse com ele!



O "Precioso" Pai

Uma mãe exausta torna-se facilmente irritável e pouco disponível para responder ás necessidades do seu bebé.

O pai poderá ser uma ajuda preciosa não só nas tarefas domésticas, mas também, no apoio emocional de que a mãe tanto precisa e nos cuidados ao bebé.

Relação Conjugal

É muito importante que proteja e continue a investir na relação conjugal!

Partilhem os vossos sentimentos e dificuldades, elogiando-se e apoiando-se mutuamente!



Se os bebés falassem… o que diriam à mamã?

"Mamã prepara-te para não teres muito tempo para outras coisas nestes primeiros meses. Só te estou a avisar para depois não te sentires mal contigo própria, pensares que és incapaz e que não sabes tratar de mim. Isto de nos conhecermos vai levar um tempinho… sei que vais gostar muito de mim, mas ainda nos estamos a conhecer".

"Pega-me sempre que queiras, não é possível estragares-me com mimos, quando choro é porque preciso de alguma coisa… se já fizeste tudo o que podias para que eu parasse de chorar e mesmo assim não resultou põe o meu corpo despido junto ao teu, assim vou ouvir o teu coração a bater, sentir o teu cheiro e o teu calor tal como sentia quando estava dentro de ti."



Se os bebés falassem… o que diriam ao papá?

"Papá, os primeiros tempos também não são fáceis para ti, eu vou ser o centro das atenções, a mãe vai precisar dos teus cuidados e atenção… talvez te sintas um pouco abandonado. Não te preocupes, apesar de não haver muito tempo para te dar atenção, tu és imprescindível junto de nós".



"Papá lembra-te que os teus cuidados são tão importantes quanto os da mãe. Podes fazer tudo aquilo que a mamã também faz! Pega em mim ao colo, adoro os teus abraços. Aproveita e desfruta bem agora, porque eu vou crescer muito depressa!".

Se os bebés falassem… o que diriam ao casal?

"A vida mudou, deixaram de ter tanto tempo para os dois, tiveram que alterar o vosso estilo de vida… o meu ritmo pode não ser fácil para vocês… por isso peçam ajuda à família ou amigos. Não tentem resolver tudo sozinhos, deixem que vos ajudem… arranjem um tempinho para vocês, saiam para passear e estar sozinhos"



Quando estão ansiosos, eu também sofro! Por isso se sentirem dificuldades, quando forem comigo às consultas do Centro de saúde, não hesitem em pedir ajuda às enfermeiras, elas poderão ajudar-vos a ultrapassá-las!"

Preocupações Parentais



- ✓ Choro
- ✓Amamentação
- ✓ Cólicas
- ✓ Outras preocupações…

Porque chora



Frio?

-Extremidades frias
- Lábios arroxeados



Calor?

- Transpira
- Região da nuca muito quente
- Faces muito rosadas



Desconforto? Fralda suja?



Será sede? Será fome?





Amamentação eficaz

- Horário livre
- Duração
- Oferecer uma mama na totalidade e só depois a outra mama
- Começar pela mama em que terminou
- Não estar mais de 3h-4h sem mamar (1º mês)

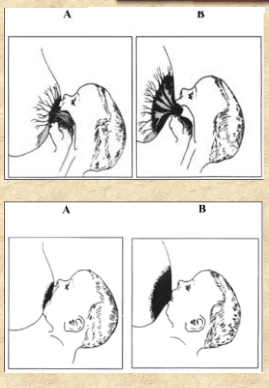


Como perceber se o bebé está mesmo a mamar?

- Sucção é mais lenta do com a chupeta,
- Bebé enche as bochechas de leite
- Ouve-se o bebé a engolir o leite

Como saber se o bebé está a ser bem alimentado?
Boa progressão de peso

Amamentação eficaz



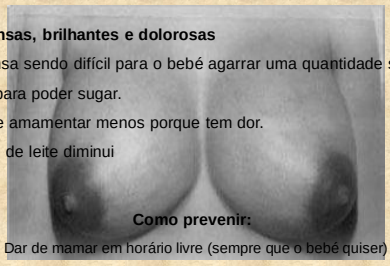
A – Boa Pega

- A boca do bebé apanha a maior parte da aréola e dos tecidos que estão sob ela
- O queixo do bebé toca a mama.
- A boca do bebé está bem aberta.
- O seu lábio inferior está virado para fora.
-Pode-se ver mais aréola acima do que abaixo da boca do bebé.

Atenção: Não oferecer chucha e biberão até aos 15 dias de vida.

Principais Problemas da Amamentação

Mamas Ingurgitadas



Mamas tensas, brilhantes e dolorosas

-Aréola tensa sendo difícil para o bebé agarrar uma quantidade suficiente da mama para poder sugar.

- Mãe pode amamentar menos porque tem dor.

- Produção de leite diminui

Como prevenir:

- Dar de mamar em horário livre (sempre que o bebé quiser)

-Colocar a criança à mama em posição correcta e verificar os sinais de boa pega.

Mamas Ingurgitadas

Como resolver:

- Retirar um pouco de leite por expressão manual ou bomba para que o bebé consiga mamar.
- Caso o bebé não consiga mamar, retirar o leite e dá-lo ao bebé.
- Retirar excesso de leite até que o ingurgitamento desapareça

A mãe consegue retirar o leite mais facilmente se :

– Estiver descontraída, com o bebé por perto e beber uma bebida morna (não café, chá preto ou cacau)

– Passar com o chuveiro com água quente ou aplicar toalhas de água quente em cima da mama

– Massajar levemente com a ponta dos dedos ou com a mão fechada na direcção dos mamilos.

Se as mamas apresentarem edema (inchaço), pode aplicar água fria ou gelo, depois de retirar o leite.

Bloqueio dos Ductos Mamários

Aparecimento de um nódulo (inchaço) doloroso numa parte da mama, podendo o local ficar avermelhado.

Causa mais frequente: bebé não suga aquela parte da mama ou soutien apertado



Como resolver:

– Amamentar em diferentes posições

– Fazer uma leve pressão, com os dedos, no sentido do mamilo para ajudar a esvaziar aquela parte da mama

– Usar roupas largas e um *soutien que apoie, mas* não comprima.

Mastite

É uma infecção do tecido mamário. Uma parte da mama fica avermelhada, quente, com tumefacção (inchada) e dolorosa.

A mulher tem febre, normalmente elevada, e sente grande mal-estar. Deve ser observada pelo médico.



Como resolver:

- Fazer medicação prescrita
- Repouso
- Retirar o leite manualmente ou com bomba;
- Continuar a amamentar do lado não afectado.

A situação melhora, habitualmente em um ou dois dias.

Mamilos Dolorosos e/ou com fissuras (gretados)



Causa mais comum: má adaptação do bebé à mama (pega incorrecta)

Como prevenir:

- Posição do bebé e pega correcta da mama
- Bebé deve deixar a mama espontaneamente, caso contrário colocar dedo suavemente na boca do bebé de modo a interromper a sucção
-Lavar mamilos com sabão apenas uma vez por dia

Como resolver:

– Aplicar o seu leite no mamilo e aréola, após o banho e após cada mamada e aplicar em seguida creme protector
– Expor os mamilos ao ar e ao sol, sempre que possível, no intervalo das mamadas.

Pouco leite/choro do bebé

Algumas mães pensam que o seu leite é insuficiente porque:

– O bebé chora mais do que o habitual
– Quer sugar mais frequentemente
– Demora muito a mamar
– Adormece a mamar

Principais erros:

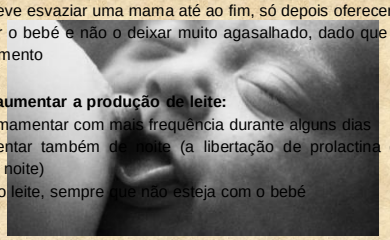
- Falta de confiança em como o seu leite é suficiente
- Amamentar em horário bem determinado (rígido), deixando o bebé esperar muito tempo para mamar
- Trocar de mama, quando o bebé não esvaziou totalmente a primeira

(a criança não ingere quantidade suficiente da gordura que está no final da mamada e fica insatisfeito)

Pouco leite/choro do bebé

Como resolver:

– Amamentar em horário livre
– Bebé deve esvaziar uma mama até ao fim, só depois oferecer a outra
– Acordar o bebé e não o deixar muito agasalhado, dado que favorece o adormecimento



Se quer aumentar a produção de leite:

– Pode amamentar com mais frequência durante alguns dias
– Amamentar também de noite (a libertação de prolactina é superior durante a noite)
– Retirar o leite, sempre que não esteja com o bebé

Se a criança está a aumentar de peso, está a alimentar-se em quantidade suficiente.



E vocês, papás, podem ajudar....

- Criar um ambiente calmo
- Colocar música suave ou ruído ritmado
- Deitar o bebé sobre o peito, sem roupa de modo a que ouça o seu coração e sinta o seu odor
- Pegar no bebé virado para a frente, passando o braço sobre o seu abdómen fazendo pressão



Embalem-no suavemente com movimentos para cima e para baixo

Podem ainda...



Dar um banho morno ao bebé



Deitarem-no de barriga para baixo

Se o bebé estiver a ser amamentado:

- Evitar ingerir feijão, grão, favas, lentilhas, ervilhas, milho e bebidas gaseificadas
- Colocar o bebé a arrotar no fim e se necessário a meio da mamada

Fazer uma massagem...





- I love you
-Pás do moinho (6x)
- Sol e lua (6x)
- Joelhos ao peito (30seg)
- Toques de relaxamento nas pernas

E se não resultar, podem fazer estimulação rectal



Por vezes choro só porque preciso de ti!

Outras preocupações?





Centro de Saúde Lumiar



Enf. Brígida Almeida
Enf. Elizabete Ribeiro

Lisboa 2009

Objectivos

- Promover a saúde mental na primeira infância e a vinculação
- Facilitar o desenvolvimento de competências parentais
- Partilhar vivências, dificuldades e estratégias para ultrapassar problemas



A parentalidade

Mudanças profundas a nível Individual, Conjugal, Familiar e Social



Quando nasce um Bebé, nasce também uma Mãe e um Pai

Relação Dual → Relação Triangular

NOVA FASE DA VIDA FAMILIAR

A parentalidade

Uma nova identidade exige o desempenho de novas funções e o assumir de novas responsabilidades, desencadeando muitas vezes receios, inseguranças e preocupações



Relações Precoces

Quais as necessidades emocionais e relacionais do RN?



O bebé necessita que lhe proporcionem um envolvimento relacional afectuoso, estimulante, estável e adequado às suas necessidades



Relações Precoces

A formação do vínculo afectivo entre o bebé, a mãe e o pai vai influenciar o desenvolvimento intelectual e emocional do bebé e constitui um modelo relacional

Relações Precoces



Vinculação



- sentimento de segurança interna

"Posso acreditar e confiar nos outros" / "Os outros não estão disponíveis e rejeitam-me"

- confiança na relação com os outros e auto-estima

"Sou digno de ser amado, sou capaz e tenho valor" / "Não tenho valor, não consigo que respondam às minhas necessidades"

- curiosidade e desejo de explorar o mundo

"O meu mundo é seguro" / "Não posso conhecer o que está à minha volta, o mundo é muito perigoso e eu não sei proteger-me"

Relações Precoces

Como se desenvolve a relação entre o bebé e os seus pais?

Não existe instinto maternal! Só com o tempo é que os pais respondem de modo cada vez mais adaptado, sensível e em sintonia com os comportamentos de sinalização do bebé.



É necessário:

- Disponibilidade física e emocional
- Sensibilidade para as necessidades do bebé
- Bom funcionamento familiar

Relações Precoces



Os bebés nos primeiros tempos precisam de muito contacto físico. Quando está com o seu bebé ao colo, procure sentir o seu corpo…



Observe bem o seu bebé, sorria-lhe muito, cante, dance, fale suavemente…

Aprenda a ouvi-lo e converse com ele!





O "Precioso" Pai

Uma mãe exausta torna-se facilmente irritável e pouco disponível para responder ás necessidades do seu bebé.

O pai poderá ser uma ajuda preciosa não só nas tarefas domésticas, mas também, no apoio emocional de que a mãe tanto precisa e nos cuidados ao bebé.

Relação Conjugal

É muito importante que proteja e continue a investir na relação conjugal!

Partilhem os vossos sentimentos e dificuldades, elogiando-se e apoiando-se mutuamente!



Se os bebés falassem… o que diriam à mamã?

"Mamã prepara-te para não teres muito tempo para outras coisas nestes primeiros meses. Só te estou a avisar para depois não te sentires mal contigo própria, pensares que és incapaz e que não sabes tratar de mim. Isto de nos conhecermos vai levar um tempinho… sei que vais gostar muito de mim, mas ainda nos estamos a conhecer".

"Pega-me sempre que queiras, não é possível estragares-me com mimos, quando choro é porque preciso de alguma coisa… se já fizeste tudo o que podias para que eu parasse de chorar e mesmo assim não resultou põe o meu corpo despido junto ao teu, assim vou ouvir o teu coração a bater, sentir o teu cheiro e o teu calor tal como sentia quando estava dentro de ti."



Se os bebés falassem… o que diriam ao papá?

"Papá, os primeiros tempos também não são fáceis para ti, eu vou ser o centro das atenções, a mãe vai precisar dos teus cuidados e atenção… talvez te sintas um pouco abandonado. Não te preocupes, apesar de não haver muito tempo para te dar atenção, tu és imprescindível junto de nós".



"Papá lembra-te que os teus cuidados são tão importantes quanto os da mãe. Podes fazer tudo aquilo que a mamã também faz!Pega em mim ao colo, adoro os teus abraços. Aproveita e desfruta bem agora, porque eu vou crescer muito depressa!".

Se os bebés falassem… o que diriam ao casal?

"A vida mudou, deixaram de ter tanto tempo para os dois, tiveram que alterar o vosso estilo de vida… o meu ritmo pode não ser fácil para vocês… por isso peçam ajuda à família ou amigos. Não tentem resolver tudo sozinhos, deixem que vos ajudem… arranjem um tempinho para vocês, saiam para passear e estar sozinhos"

Quando estão ansiosos, eu também sofro! Por isso se sentirem dificuldades, quando forem comigo às consultas do Centro de saúde, não hesitem em pedir ajuda às enfermeiras, elas poderão ajudar-vos a ultrapassá-las!"



Preocupações Parentais



- ✓ **Choro**
- ✓ **Amamentação**
- ✓ **Cólicas**
- ✓ **Sinais/Sintomas de Alerta**
- ✓ **Outras preocupações…**

Porque chora



Frio?

-Extremidades frias
- Lábios arroxeados



Calor?

- Transpira
- Região da nuca muito quente
- Faces muito rosadas





Desconforto?
Fralda suja?

Será sede? Será fome?





Amamentação eficaz

- Horário livre
- Duração
- Oferecer uma mama na totalidade e só depois a outra mama
- Começar pela mama em que terminou
- Não estar mais de 3h-4h sem mamar (1º mês)

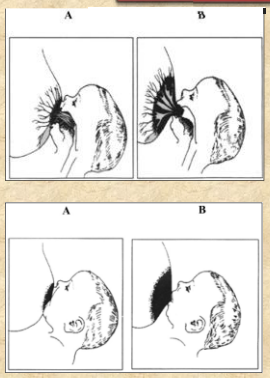


Como perceber se o bebé está mesmo a mamar?

- Sucção é mais lenta do com a chupeta,
- Bebé enche as bochechas de leite
- Ouve-se o bebé a engolir o leite

Como saber se o bebé está a ser bem alimentado?
Boa progressão de peso

Amamentação eficaz



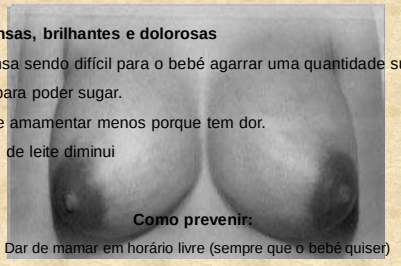
A – Boa Pega

- A boca do bebé apanha a maior parte da aréola e dos tecidos que estão sob ela
- O queixo do bebé toca a mama.
- A boca do bebé está bem aberta.
- O seu lábio inferior está virado para fora.
-Pode-se ver mais aréola acima do que abaixo da boca do bebé.

Atenção: Não oferecer chucha e biberão até aos 15 dias de vida.

Principais Problemas da Amamentação

Mamas Ingurgitadas



Mamas tensas, brilhantes e dolorosas

-Aréola tensa sendo difícil para o bebé agarrar uma quantidade suficiente da mama para poder sugar.

- Mãe pode amamentar menos porque tem dor.
- Produção de leite diminui

Como prevenir:

- Dar de mamar em horário livre (sempre que o bebé quiser)

-Colocar a criança à mama em posição correcta e verificar os sinais de boa pega.

Mamas Ingurgitadas

Como resolver:

- Retirar um pouco de leite por expressão manual ou bomba para que o bebé consiga mamar.
- Caso o bebé não consiga mamar, retirar o leite e dá-lo ao bebé.
- Retirar excesso de leite até que o ingurgitamento desapareça

A mãe consegue retirar o leite mais facilmente se :

– Estiver descontraída, com o bebé por perto e beber uma bebida morna (não café, chá preto ou cacau)

– Passar com o chuveiro com água quente ou aplicar toalhas de água quente em cima da mama

– Massajar levemente com a ponta dos dedos ou com a mão fechada na direcção dos mamilos.

Se as mamas apresentarem edema (inchaço), pode aplicar água fria ou gelo, depois de retirar o leite.

Bloqueio dos Ductos Mamários

Aparecimento de um nódulo (inchaço) doloroso numa parte da mama, podendo o local ficar avermelhado.

Causa mais frequente: bebé não suga aquela parte da mama ou soutien apertado



Como resolver:

– Amamentar em diferentes posições
– Fazer uma leve pressão, com os dedos, no sentido do mamilo para ajudar a esvaziar aquela parte da mama
– Usar roupas largas e um *soutien que apoie, mas* não comprima.

Mastite

É uma infecção do tecido mamário. Uma parte da mama fica avermelhada, quente, com tumefacção (inchada) e dolorosa.

A mulher tem febre, normalmente elevada, e sente grande mal-estar. Deve ser observada pelo médico.



Como resolver:

- Fazer medicação prescrita
- Repouso
- Retirar o leite manualmente ou com bomba;
- Continuar a amamentar do lado não afectado.

A situação melhora, habitualmente em um ou dois dias.

Mamilos Dolorosos e/ou com fissuras (gretados)

Causa mais comum: má adaptação do bebé à mama (pega incorrecta)



Como prevenir:

- Posição do bebé e pega correcta da mama
- Bebé deve deixar a mama espontaneamente, caso contrário colocar dedo suavemente na boca do bebé de modo a interromper a sucção
-Lavar mamilos com sabão apenas uma vez por dia

Como resolver:

– Aplicar o seu leite no mamilo e aréola, após o banho e após cada mamada e aplicar em seguida creme protector
– Expor os mamilos ao ar e ao sol, sempre que possível, no intervalo das mamadas.

Pouco leite/choro do bebé

Algumas mães pensam que o seu leite é insuficiente porque:

– O bebé chora mais do que o habitual
– Quer sugar mais frequentemente
– Demora muito a mamar
– Adormece a mamar

Principais erros:

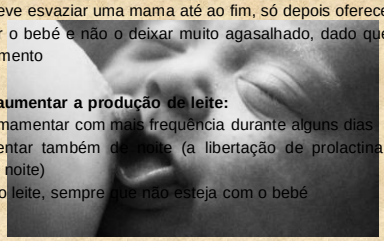
- Falta de confiança em como o seu leite é suficiente
- Amamentar em horário bem determinado (rígido), deixando o bebé esperar muito tempo para mamar
- Trocar de mama, quando o bebé não esvaziou totalmente a primeira

(a criança não ingere quantidade suficiente da gordura que está no final da mamada e fica insatisfeito)

Pouco leite/choro do bebé

Como resolver:

- Amamentar em horário livre
- Bebé deve esvaziar uma mama até ao fim, só depois oferecer a outra
- Acordar o bebé e não o deixar muito agasalhado, dado que favorece o adormecimento



Se quer aumentar a produção de leite:

- Pode amamentar com mais frequência durante alguns dias
- Amamentar também de noite (a libertação de prolactina é superior durante a noite)
- Retirar o leite, sempre que não esteja com o bebé

Se a criança está a aumentar de peso, está a alimentar-se em quantidade suficiente.



E vocês, papás, podem ajudar....

- Criar um ambiente calmo
- Colocar música suave ou ruído ritmado
- Deitar o bebé sobre o peito, sem roupa de modo a que ouça o seu coração e sinta o seu odor
- Pegar no bebé virado para a frente, passando o braço sobre o seu abdómen fazendo pressão



Embalem-no suavemente com movimentos para cima e para baixo

Podem ainda...



Dar um banho morno ao bebé



Deitarem-no de barriga para baixo

Se o bebé estiver a ser amamentado:

- Evitar ingerir feijão, grão, favas, lentilhas, ervilhas, milho e bebidas gaseificadas
- Colocar o bebé a arrotar no fim e se necessário a meio da mamada

Fazer uma massagem…





- I love you
-Pás do moinho (6x)
- Sol e lua (6x)
- Joelhos ao peito (30seg)
- Toques de relaxamento nas pernas

E se não resultar, podem fazer estimulação rectal



Por vezes choro só porque preciso de ti!

Outras preocupações?



Quando recorrer ao Centro de saúde ou Urgência:

- Febre num bebé com 2 Meses ou menos
- Febre na criança (superior a 40ºC rectal ou 39ºC axilar)
- Convulsões
- Cianose (criança arroxeada)
- Dificuldade em respirar
- Choro prolongado, grito ou gemido
- Sonolência demasiada sem razão aparente, prostração
- Recusa repetida de mamar

Quando recorrer ao Centro de saúde ou Urgência:

- Hipotonia (moleza exagerada, sem força no corpo)
- Dores de cabeça que interrompem as brincadeiras ou que acordam durante a noite
- Sinais de desidratação (olhos encovados, fontanela deprimida, pele com perda de elasticidade, sede intensa, boca seca, urinar pouco)
- Vómitos repetidos
- Dejecções diarreicas repetidas
- Lesões cutâneas generalizadas



ANEXO IV

Questionário de Avaliação

Centro de Saúde do Lumiar

Sessão de Promoção da Saúde sobre "A Parentalidade".

Este questionário é anónimo e tem como objectivo avaliar a sessão a que acabou de assistir. Deste modo, como classifica:

1. A pertinência do tema abordado:

   □ Pouco pertinente □ Pertinente □ Muito Pertinente

2. Os conteúdos abordados:

   □ Insuficientes □ Bons □ Muito Bons

3. A metodologia utilizada:

   □ Pouco Adequada □ Adequada □ Muito Adequada

4. Críticas / Sugestões:

Muito obrigado pela colaboração

Muitas Felicidades

ANEXO V

Material Informativo

Como me desenvolvo...

Durante a primeira semana durmo durante a maior parte do dia pois o parto foi um duro esforço para mim.
Vejo nitidamente focado tudo o que se encontra a cerca de 30 cm dos meus olhos.
Sigo com o olhar o movimento de um objecto que se desloca lentamente, sendo mais fácil se acompanhado com um som.
A minha audição está mais desenvolvida que a visão.
Não mantenho a cabeça erguida.
Flecciono as pernas e os braços mantendo os punhos fechados.



O choro é o meu principal meio de comunicação.
Reconheço e fico mais tranquilo com o vosso cheiro, a vossa voz.

Como me desenvolvo...

A minha visão melhorou, reajo com gestos ao vosso olhar.
Chupo as mãos e brinco com a língua.
Quando estou de barriga para baixo, levanto a cabeça, o pescoço e a parte superior do tórax, apoiando-me nos antebraços durante uns segundos. Sustenho a cabeça quando ao colo dos papás. Começo a abrir os punhos.
Quando vocês me falam ou acariciam, respondo com um sorriso.
Demonstro que estou contente mexendo as pernas e os braços.



Começo a emitir sons e a gesticular.
Muitas vezes choro apenas como forma para libertar tensões acumuladas durante o dia.

Como me desenvolvo...

Permaneço mais tempo desperto e interesso-me pelo que existe ao meu redor.
Estou a aprender as alturas de sono diurno e nocturno.
De barriga para baixo sustenho-me sobre os braços e mantenho a cabeça levantada.



De lado, giro até me colocar de barriga para cima.
Já abro as mãos, olho e brinco com elas.
Giro a cabeça na direcção do som.
Costumo sorrir, olhar e gritar espontaneamente, para provocar a presença dos adultos.
E quando o faço preciso que me respondam, que falem comigo e me peguem ao colo.
Quando me viro para outro lado e fujo com o olhar, é porque preciso descansar.

O que podem fazer para me estimular…

Ao início só por tentativa e erro é que irão saber interpretar e responder ao que preciso.
Peguem-me sempre que queiram, não é possível estragarem-me com mimos, quando choro é porque preciso de alguma coisa… Aninhem-me junto ao vosso corpo e confortem-me… Preciso muito de contacto físico durante os primeiros tempos…
Mas deixem-me com espaços livres de estímulos para que me possa descontrair. Tentem organizar as visitas pois o nosso tempo e o nosso espaço são muito importantes.

Podem massajar-me a partir da 2ª semana pois é uma boa técnica para me tranquilizar e me fazer sentir mais feliz e desejado.
Coloquem canções e músicas suaves como as que ouvia durante a gravidez.
Aproveitem para descansar quando eu durmo, senão vão sentir-se exaustos em pouco tempo… e partilhem entre vocês os sentimentos e dificuldades, elogiando-se um ao outro. Peçam também ajuda à família ou amigos.

O que podem fazer para me estimular…

Se ainda não começaram, é importante que voltem a sair sem mim. A vossa relação a dois tem de continuar a ser alimentada.
Sorriam para mim, embalem-me, dancem comigo ou falem-me suavemente. É assim que o nosso amor vai crescendo.
Podem começar a fazer passeios diários comigo a sítios com pouca poluição e com pouca gente, onde o sol não incida directamente.



O que podem fazer para me estimular…

Cuidado! Não me deixem sozinho no fraldário, lembrem-se que eu já me movo com maior rapidez.
Se estiver a dormir no berço pequeno, é conveniente que pensem em mudar-me para a cama de grades.
Ao mesmo tempo é uma óptima oportunidade para me porem a dormir sozinho no meu próprio quarto.
Não me forcem a sentar pois a minha coluna ainda não está preparada para isso.
Brinquem comigo, falando-me e deixando-me responder com os meus sons e os meus gestos.

Aproveitem para sair os dois, eu fico bem com outros familiares/amigos, não se esqueçam que a vossa relação tem que estar bem para haver harmonia na família.

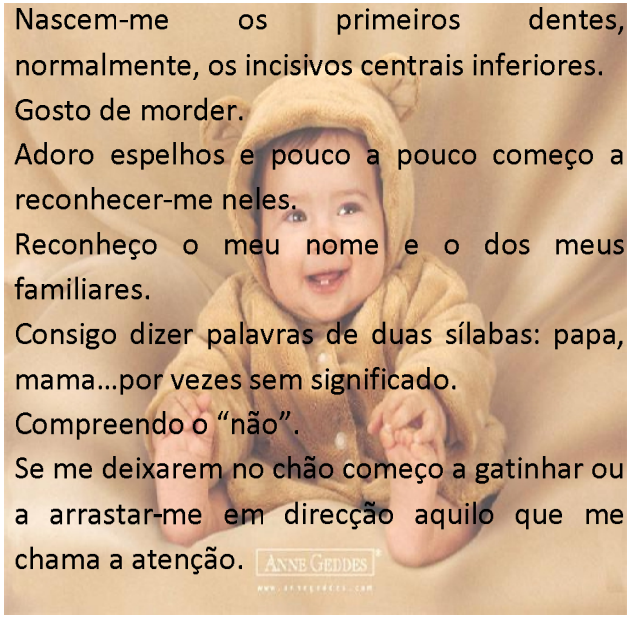
Sinais de Alerta: Se não sorrir, se não fixar o olhar, se não sustém bem a cabeça.

Como me desenvolvo...

Respondo com o riso ao estímulo das brincadeiras e por vezes acabo por me rir mesmo às gargalhadas.
Começo a sorrir apenas para as pessoas que conheço e gosto e começo a protestar quando me deixam só. Calo-me quando alguém me fala.
Brinco com o meu próprio corpo, agarrando os pés ou as mãos, levando-os à boca e chuchando-os.
Se me mostram um objecto, movo ambas as mãos e estico uma para agarrá-lo. Aprendo a passar os objectos de uma mão para a outra.

Levo à boca tudo o que agarro com as mãos.
Gosto de ouvir a minha voz e por isso prenuncio sons altos e variados. Balbucio as primeiras sílabas "gu gu" "da da". Emito sons fortes para chamar a atenção.
Sento-me se for apoiado ou sustentado.
A refeição deve ser um momento agradável e não acabar em zangas e tensões.

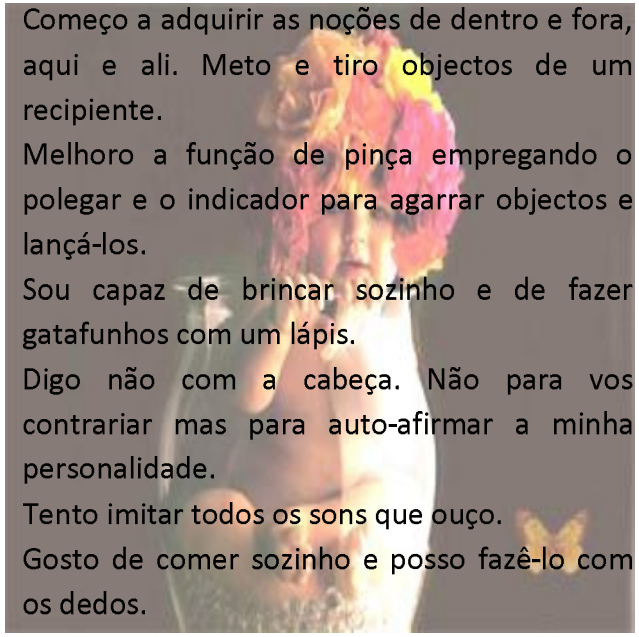
Como me desenvolvo...



Nascem-me os primeiros dentes, normalmente, os incisivos centrais inferiores.
Gosto de morder.
Adoro espelhos e pouco a pouco começo a reconhecer-me neles.
Reconheço o meu nome e o dos meus familiares.
Consigo dizer palavras de duas sílabas: papa, mama...por vezes sem significado.
Compreendo o "não".
Se me deixarem no chão começo a gatinhar ou a arrastar-me em direcção aquilo que me chama a atenção.

Começo a brincar às palminhas e imito o aplauso.
Digo adeus com a mão.
Gosto quando elogiam os meus progressos.
Prefiro estar com as pessoas que conheço bem e que cuidam de mim. Fico aflito e assustado com as pessoas que não conheço.
Fico com medo quando se vão embora.

Como me desenvolvo...



Começo a adquirir as noções de dentro e fora, aqui e ali. Meto e tiro objectos de um recipiente.
Melhoro a função de pinça empregando o polegar e o indicador para agarrar objectos e lançá-los.
Sou capaz de brincar sozinho e de fazer gatafunhos com um lápis.
Digo não com a cabeça. Não para vos contrariar mas para auto-afirmar a minha personalidade.
Tento imitar todos os sons que ouço.
Gosto de comer sozinho e posso fazê-lo com os dedos.

Tento percorrer toda a casa gatinhando ou agarrando-me aos móveis.
Consigo andar se estiver sustentado.
Se digo algo que vos faz rir, então repeti-lo-ei.
A banheira já é pequena, brevemente, terei de utilizar a vossa. Coloquem-me a dormir no meu próprio quarto, ao início vou chorar e terão que me confortar, mas preciso de começar a ter o meu espaço e vocês o vosso.

O que podem fazer para me estimular…

Quando estou doente ou com medo, preciso que me peguem logo, logo ao colo.

Ponham música e canções infantis.

Cantem-me pois a vossa voz é aquela que mais me agrada.

Coloquem-me num tapete sensorial e ponham ao meu alcance alguns brinquedos ou objectos seguros e se possível variem-nos com frequência.

Escolham uma cadeira de refeição segura e cómoda.

Imitem o meu palrar, reparem como eu gosto disso, parece que estamos a conversar…



Sinais de Alerta: não mostrar interesse nem atenção para agarrar objectos, não utilizar alguma das duas mãos.

O que podem fazer para me estimular…

Quando atiro as coisas ao chão, não é para vos provocar, para mim é um jogo… e gosto quando entram nesse jogo comigo.

Deixem-me conhecer a textura da comida, a pouco e pouco logo aprendo a comer.

Evitem colocar-me a dormir na vossa cama a meio da noite quando eu chorar, senão vou habituar-me e depois é mais difícil dormir sozinho. Abracem-me e dêem-me muitos mimos quando saírem e quando chegarem e nunca me mintam, nem se afastem sem me aperceber. É assim que aprendo a sentir-me seguro!



O que podem fazer para me estimular…

Nomeiem objectos familiares para mim, para que eu os possa ir reconhecendo.

Facilitem o gatinhar brincando comigo no chão.

Não me forcem a estar de pé. Eu vou fazê-lo quando o meu corpo estiver preparado para isso. As quedas e os tropeções fazem parte do meu desenvolvimento.

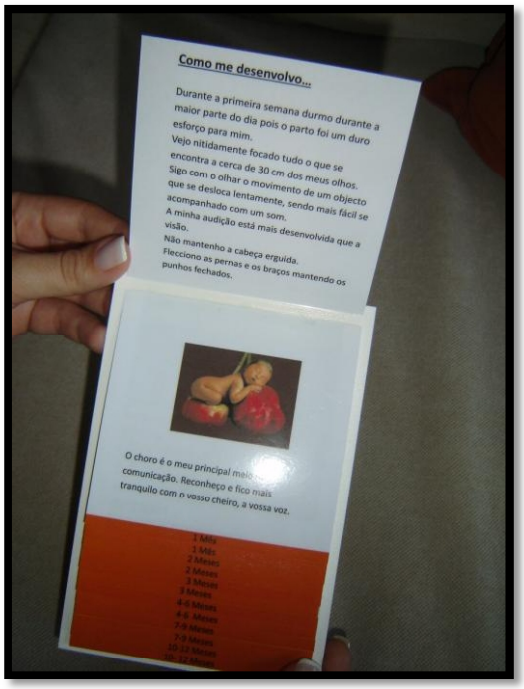
Estimulem-me na fala e na imitação, fazendo com que eu repita os vossos gestos e palavras.

Brinquem comigo a esconder objectos e a fazê-los aparecer, a ocultar e a descobrir a cara, dizendo “cu -cu” assim aprenderei que as coisas permanecem mesmo que não as veja.



Sinais de Alerta: Não se suster de pé, não explorar novos brinquedos, não procurar a comunicação com os adultos.


O Meu Desenvolvimento
1 Mês
1 Mês
2 Meses
2 Meses
3 Meses
3 Meses
4-6 Meses
4-6 Meses
7-9 Meses
7-9 Meses
10-12 Meses
10- 12 Meses


Como me desenvolvo...
Durante a primeira semana durmo durante a maior parte do dia pois o parto foi um duro esforço para mim.
Vejo nitidamente focado tudo o que se encontra a cerca de 30 cm dos meus olhos.
Sigo com o olhar o movimento de um objecto que se desloca lentamente, sendo mais fácil se acompanhado com um som.
A minha audição está mais desenvolvida que a visão.
Não mantenho a cabeça erguida.
Flecciono as pernas e os braços mantendo os punhos fechados.
O choro é o meu principal meio de comunicação. Reconheço e fico mais tranquilo com o vosso cheiro, a vossa voz.


O que podem fazer para me estimular...
Quando atiro coisas ao chão, não é para vos provocar, para mim é um jogo... e gosto quando entram nesse jogo comigo.
Deixem-me conhecer a textura da comida, a pouco e pouco logo aprendo a comer.
Evitem colocar-me a dormir na vossa cama a meio da noite quando eu chorar, senão vou habituar-me e depois é mais difícil dormir sozinho.
Abracem-me e dê-me muitos mimos quando sairem e quando chegarem e nunca me mintam, nem se afastem sem me aperceber. É assim que aprendo a sentir-me seguro.

Anexo VIII

A Parentalidade de uma Criança com Associação de CHARGE

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

A Parentalidade de uma Criança com Associação de CHARGE



Mestranda: Brígida Almeida

Lisboa, 2009

Índice

0. Introdução 2
1. Enquadramento Teórico 5
   1.1. Associação de CHARGE 5
   1.2. A Parentalidade de uma Criança com Malformação Congénita 10
2. História Pessoal e Familiar de uma Criança com Associação de CHARGE 24
   2.1. Antecedentes Familiares 25
   2.2. Antecedentes Pessoais 26
   2.3. Actividades de Vida 28
3. Narrativa de vida: Ser pais de uma Criança com Associação de CHARGE 33
4. O Cuidar da Criança com Associação de CHARGE e sua Família 44
5. Considerações Finais 51
6. Referências Bibliográficas 53

0. Introdução

A transição para a parentalidade é um momento de crítico e vulnerável no processo normal do desenvolvimento do indivíduo, que implica a constituição de uma nova organização intra-psíquica, uma vez que requer adaptação a novos papéis e responsabilidades no que diz respeito aos cuidados do bebé. Neste período, é necessário que os pais desenvolvam no seu repertório comportamental novas respostas cognitivas, emocionais e comportamentais, que visam cumprir com sucesso as exigências que esta fase determina.

Num curto espaço de tempo o indivíduo fica sujeito a um conjunto de mudanças significativas no seu equilíbrio biológico, psicológico e social. Mudanças que dizem respeito principalmente, aos papéis sociais, aos padrões existenciais e às relações interpessoais (Canavarro, 2006; Honrado, 2001). Estas transformações interferem na identidade do próprio, de tal forma que pode gerar sentimentos de perda ou confusão, do qual pode resultar desequilíbrio, tanto quanto pode resultar desenvolvimento e aquisição de novas competências (Figueiredo, 2000).

Quando se alia a todas estas exigências o nascimento de um bebé com malformação congénita, que nada tem a ver com o bebé idealizado pelos pais, surgem dificuldades acrescidas que complexificam o processo de adaptação parental. As necessidades psicológicas que os pais desejariam e esperariam que a criança satisfizesse são "ameaçadas" pela malformação. Esta situação perturba os mais profundos desejos de estabilidade pessoal e tem um grande impacto, na dinâmica familiar. Vários autores reforçam que após o nascimento de uma criança com malformação há um grande desequilíbrio intrapsíquico, com perda da auto-estima, sentimentos de dor, defesas inoperantes e desadaptação em relação ao bebé (Brosig, et al, 2007; Clements, Barnett, 2002; Ganiban et al, 2000; George & Solomon, 1999; Lawoko & Soares, 2006; Raina et al, 2005; Rosenthal et al, 2001; Tak & McCubbin, 2002).

Apesar da especificidade de cada uma das malformações, existem factores comuns que as tornam uma potencial situação de risco para a criança e família, como a sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais, os tratamentos invasivos e

dolorosos, a ansiedade quanto ao desenvolvimento da criança, a imprevisibilidade na situação clínica, o estigma social, entre outros.

Os avanços tecnológicos no campo da medicina neonatal têm possibilitado o nascimento e prolongado a sobrevivência de bebés com malformações congénitas cada vez mais complexas. Segundo as estatísticas demográficas do Instituto Nacional de Estatística, referentes a 2005, o número de óbitos neonatais devido a malformações congénitas, entre 1995 e 2005, diminuiu cerca de 49% (de 113 casos passou-se para 55 casos), e o número de óbitos infantis, também neste período, diminuiu aproximadamente 55% (de 186 para 83 casos), o que demonstra que esta situação representa uma realidade para um número crescente de famílias (INE, 2007).

Cada vez mais frequentemente estas famílias recorrem a instituições de saúde, necessitando de cuidados especializados e internamentos, por vezes, bastante prolongados. Esta situação constitui um desafio complexo para os profissionais de saúde, para a criança afectada e sua família. Todos nós, enquanto equipa de saúde, confrontamo-nos com reacções de sofrimento emocional profundas, que acarretam ajustamentos psicológicos (individuais, familiares e sociais), difíceis de serem vividos e aceites, e que são indubitavelmente merecedores da nossa atenção.

Na perspectiva de Meleis, assistir as pessoas em processos de transição constitui a função mais relevante do enfermeiro. (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis et al, 2000). Apoiar aqueles que se encontram em transição, compreender os seus processos e desenvolver intervenções apropriadas às suas necessidades e ao seu estado de saúde deverá ser o grande desafio para os enfermeiros. (Schumacher & Meleis 1994).

O interesse por esta área advém precisamente da prática diária, onde sinto, frequentemente, necessidade de aprofundar conhecimentos sobre este tema, assim como, desenvolver competências que me permitam acompanhar adequadamente estes pais ao longo do seu processo de adaptação parental.

O Artigo 76º do Código Deontológico afirma que o enfermeiro tem o dever de exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adoptando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços

de enfermagem. Este trabalho surge precisamente neste âmbito, pretendo, não só, desenvolver as competências preconizadas para o enfermeiro especialista, como também, utilizar todos os conhecimentos, toda a experiência acumulada e reflexão ética para permitir o melhor cuidado, tendo em conta as necessidades concretas do cliente e o seu projecto de saúde.

Este trabalho será constituído por quatro capítulos, no primeiro será feito um enquadramento teórico, que incluirá uma pesquisa bibliográfica sobre a Associação de CHARGE e sobre a Parentalidade de uma criança com Malformação Congénita. Ao longo desta revisão da literatura serão analisados sobretudo os trabalhos existentes sobre o impacto do nascimento de um filho com malformação congénita, a relação parental com a criança, o processo de adaptação parental e os factores que podem ter influência no mesmo. No sentido de elaborar uma revisão bibliográfica o mais contemporânea possível, para além da pesquisa em alguns Centros de Documentação de Escolas Superiores de Enfermagem e Psicologia, foi feita uma pesquisa através do motor de busca EBSCO, um serviço disponível via Internet, que inclui as bases de dados PsycINFO, PsycARTICLES, PEP Archive, Psychology and Behavioral Sciences Collection e MEDLINE.

No segundo capítulo será abordada a história familiar, os antecedentes pessoais e a avaliação das actividades de vida (de acordo com Nancy Roper) de uma criança com Associação de CHARGE – a Sara. A parentalidade de um filho com Malformação Congénita será, no terceiro capítulo, ilustrada com a experiência/vivência dos pais da Sara desde o projecto da gravidez até à actualidade. Esta narrativa de vida foi baseada em três visitas domiciliárias e duas entrevistas exploratórias realizadas no mês de Maio. No quarto capítulo será feita uma reflexão crítica, fundamentada com base na evidência empírica e na minha experiência profissional, sobre o cuidar da criança com Associação de CHARGE e sua Família. Serão apresentadas, por fim, as considerações finais, onde reflectirei sobre o processo de aprendizagem e as competências adquiridas ao longo deste trabalho.

1. Enquadramento Teórico

1.1. Associação de CHARGE

A Associação de CHARGE é uma associação malformativa que designa a ocorrência não-aleatória de uma combinação de anomalias, em que os componentes individuais ocorrem simultaneamente, com uma frequência maior do que seria esperado. As associações são designadas por acrónimos constituídos pelas letras iniciais das palavras que denominam as principais características clínicas. A associação CHARGE foi descrita pela primeira vez por Hall (1979) que observou a combinação da atrésia das coanas com várias outras anomalias congénitas, em pacientes cujos cariótipos eram normais. Posteriormente, Pagon et *al* (1981) propuseram o acrónimo CHARGE para descrever este conjunto de malformações:

C - Coloboma (alterações da pupila/retina; défice visual) - 80% das crianças

H - Heart (cardiopatia congénita) - 58% das crianças

A - Atresia choanae (estenose parcial/completa das coanas) - 87% das crianças

R - Retarded growth (atraso do crescimento e desenvolvimento psicomotor) - 94% das crianças

G - Genital (anomalias genitais; micropénis, criptorquidismo) - 75% das crianças

E - Ear (anomalias dos pavilhões auriculares, surdez) - 88% da crianças

1.1.1. Incidência, Etiologia, Diagnóstico e Prognóstico

A associação de CHARGE é uma entidade rara, com uma incidência de 1 em 20000 nados vivos. O desenvolvimento fetal das estruturas acima referidas dá-se entre a quarta e sexta semana de gestação, o que implica que o factor responsável por estas anomalias actua nesta fase precoce da embriogénese. A etiologia é desconhecida, não havendo actualmente um exame laboratorial para o seu diagnóstico, sendo este essencialmente clínico.

O paciente deve apresentar duas ou mais das anomalias incluídas no acrónimo para que seja feito o diagnóstico de associação CHARGE. As principais manifestações consistem em:

• Malformações colobomatosas: Variam desde o coloboma isolado da íris, unilateral ou bilateral - sem o comprometimento da visão - até a anoftalmia clínica, sendo mais frequente o coloboma de retina e do nervo óptico. (McMain, Robitalle, Blake, Wood, Smith, Temblay, Jonhston & Beis, 2005)

• Malformações cardíacas: Incluem PCA, CIA, tetralogía de Fallot, dupla via de saída do VD, canal AVC comum e cavalgamento da aorta. (Blake et al, 1990; Lin et al, 1990)

• Atrésia de coanas: Pode ser unilateral ou bilateral (65% dos casos), sendo mais frequente no lado esquerdo. A Atrésia pode ser membranosa e em alguns casos há obstrução óssea da coana posterior. (Keller & Kacker, 2000). Dependendo da extensão da mesma, os sintomas variam desde respiração ruidosa, rinorreia crónica, apneia e cianose franca, que podem ser confundidas com doença cardíaca ou pulmonar. A atrésia de coanas pode pôr em risco a vida do recém-nascido se não for prontamente diagnosticada e tratada ao nascimento.

• Atraso de crescimento e de desenvolvimento: 80% das crianças mostram crescimento linear abaixo do percentil 25. Além disso, a deficiência parcial de hormona de crescimento pode contribuir para a baixa estatura e a idade óssea atrasada (Davenport, Hefner, Mitchell & Col, 1986)

• Cerca de 94% das crianças afectadas pela associação CHARGE apresentam atraso mental, de ligeiro a grave. O QI varia de 30 a 80 (Hall, 1979; Blake, Kirk & Ur, 1993; Searle & Blake, 2005). O comprometimento da visão e/ou da audição prejudicam ainda mais as funções cognitivas destes pacientes.

• Anomalias genitais: 75% a 100% dos meninos apresentam hipogonadismo com micropénis ou criptorquidia (Hall, 1979; Oley, Baraitser & Grant, 1988)

• Anomalias dos pavilhões auriculares: Variam desde a presença de pavilhões pequenos a orelhas em cálice ou pêndulo, anomalias estas associadas à surdez condutiva e/ou neurosensorial grave. (Chalouhi e tal, 2005; Blerly & Pauli, 1993; Lawand e tal, 2003)

Outras malformações menos frequentes (10 a 30% dos casos) que acompanham a associação CHARGE consistem em: microcefalia, ptose palpebral, micrognatia com inclusão do síndrome de Pierre-Robin, lábio leporino, parésia facial, sindrome de Di Giorgi, pescoço curto, fístula traqueosofágica, onfalocelo, anomalias de costelas, malformações renais e incompetência da faringe e do palato levando à dificuldade de sucção. (Davenport & Col, 1986)

Observa-se certa superposição das manifestações da associação CHARGE com a associação VATER (anomalias vertebrais, atresia anal, fístula traqueoesofágica, anomalia do lado radial dos membros superiores). Algumas mutações cromossómicas como a trissomia 13 (síndrome de Patau), a trissomia 22, a deleção do braço curto do cromossomo 4 (síndrome do 4p-) também devem ser consideradas no diagnóstico diferencial (GORLIN et al., 1990). É necessária a realização do estudo cromossómico das crianças para afastar os diagnósticos citados.

Um grande número de complicações, por vezes severas, contribuem para o prognóstico reservado em algumas destas crianças, sobretudo quando estão presentes a atrésia de coana posterior bilateral, fístula traqueoesofágica e cardiopatia congénita cianogénica.

1.1.2. Tratamento e Prevenção das Complicações

A elevada taxa de complicações do foro audiovisual, via aérea e do sistema nervoso central nas crianças com a associação de CHARGE implica numerosas cirurgias e uma abordagem multidisciplinar. No período neonatal é importante o rastreio de problemas associados aos sistemas já mencionados. É habitualmente necessário apoio oftalmológico e otorrinolaringológico a longo prazo, assim como, a monitorização periódica do desenvolvimento, com particular atenção às áreas mais afectadas, tal como a nutrição e o crescimento.

A investigação radiológica do esqueleto permite avaliar alterações da coluna cervical (escoliose). A ecografia abdominal permite diagnosticar as frequentes anomalias renais devendo ser acompanhada pelo rastreio periódico das infecções urinárias e da hipertensão arterial.

A maioria dos casos da associação de CHARGE são esporádicos, ou seja, ocorrem na ausência de história familiar. Como tal o risco de recorrência em futuros filhos é inferior a 1%. (Mckusick & Col, 1994). Nem sempre o prognóstico é desfavorável, dependendo das anomalias associadas.



Figura 1a - Crianças com Associação de CHARGE com 1 Mês

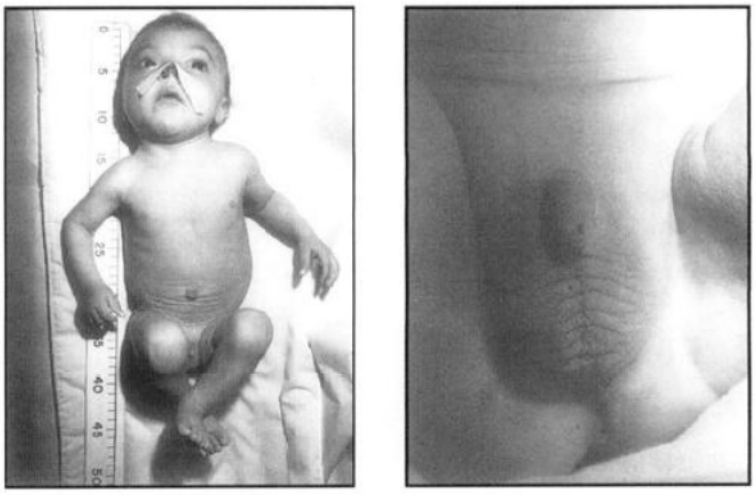


Figura 1b - Crianças com Associação de CHARGE 6 Meses

Fonte: Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da FMUS - Departamento de Pediatria e de Ortopedia e Traumatologia da FMUSP. Disponível em: http://www.chc.min-saude.pt/servicos/Genetica/charge.htm

1.2. A Parentalidade de uma Criança com Malformação Congénita

1.2.1. O Impacto do Nascimento de um Filho com Malformação

O nascimento de um filho altera radicalmente o equilíbrio anterior de cada indivíduo e da família; exigindo um período de reajustamento, durante o qual o bebé adquire o seu espaço e se redefinem as relações entre os restantes membros. A parentalidade exige mudanças substanciais na vida dos indivíduos e requer respostas (cognitivas, emocionais, comportamentais) que habitualmente, sobretudo no caso de um primeiro filho, não integram o repertório comportamental dos pais, exigindo uma adaptação específica e uma obrigatória reestruturação e reconceptualização a nível pessoal, familiar e social (Canavarro & Pedrosa, 2005).

A nível intrapessoal, cada membro do casal necessita de reavaliar e reestruturar a sua própria identidade para incorporar os novos papéis sociais; a nível interpessoal precisam de reorganizar todo o contexto relacional (relação conjugal, relação com a família de origem e relações sociais) para incluir o novo elemento, assim como, incorporar a existência do filho na sua identidade e aprender a aceitá-lo como pessoa única, com vida própria (Canavarro, 2006).

Para além das implicações significativas na identidade, no estilo de vida e nos papéis sociais dos indivíduos; o nascimento de um filho representa também um marco em todo o processo de desenvolvimento familiar. O nascimento de um filho, marca a passagem para uma nova fase do ciclo de vida familiar ou, no caso de não ser o primeiro, envolve a complexificação do sistema familiar, com a consequente redefinição de papéis e tarefas. Esta restruturação na dinâmica familiar, implica geralmente, "*uma tensão ou pressão sobre o sistema familiar – uma perturbação no funcionamento da família* " - stress familiar (Boss, 2002, p.47). Até mesmo mães e pais psicologicamente bem adaptados poderão experienciar perturbações psicológicas graves, ficando o sistema familiar bloqueado e incapacitado (Campos, 2000; Figueiredo, 2000; Oliveira, Pedrosa & Canavarro, 2005).

A parentalidade acarreta ainda maiores desafios quando estamos perante o nascimento inesperado de um bebé com malformação. Neste caso "há a perca súbita do bebé idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebé temido, ameaçador e que elicita sentimentos negativos" (Pimentel, 1997, pp. 131-132). As expectativas criadas durante o projecto de gravidez e maternidade relativas a uma criança saudável são "violadas" e "contaminadas" por sentimentos de frustração, culpa e perda. (Barros, 1996; Jusiene & Kucinskas, 2004).

O nascimento de um bebé com malformação é sentido pelos pais como um desmoronamento total, individual e familiar, com elevada taxa de sobrecarga emocional e tensão, desorganização psicológica e dificuldades de aceitação do bebé (Brosig et al, 2007; Clements & Barnett, 2002; Ganiban et al, 2000; George & Solomon, 1999; Lawoko & Soares, 2006; Northam et al, 1996; Raina et al, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Tak & McCubbin, 2002).

A criança com malformação é vista como um bebé imperfeito, diferente, anormal, a nível do corpo, de um órgão ou de uma função, independentemente da causa e da origem. Apesar das diferenças particulares das vivências de cada família, os sentimentos de choque, frustração, ferida narcísica, de culpa e fuga à realidade, aparecem, inevitavelmente, quando os pais se deparam com um bebé que em nada é parecido com o que esperavam (Barros, 1996; Klaus & Kennell, 1993; Pimentel, 1997; Skirton, 2006; Wong & Heriot, 2008).

Os pais encaram o defeito da criança como um defeito deles próprios ou da sua "máquina corporal defeituosa" (Bayle, 2006), o que se traduz num profundo sentimento de culpa, que pode gerar uma atitude de evitamento em relação à criança. Os progenitores, apesar de serem, na sua grande maioria, saudáveis, pelo facto de gerarem crianças com malformações, estão expostos ao risco de serem vistos como sendo "imperfeitos" e de terem a potencialidade de transmitir "defeitos" à descendência. A concepção de um filho com malformação origina auto-responsabilização pela afecção e culpa por se encontrarem na qualidade de "sobreviventes saudáveis" (Zagalo-Cardoso, 2006).

A auto-culpabilização e recriminação pode surgir em mulheres que acreditam ter sido punidas, castigadas por Deus, ou amaldiçoadas por actos - fumar, beber, trabalhar em demasia, não seguir as instruções médicas, ter feito um aborto anteriormente, adiar a maternidade por tempo excessivo – ou pensamentos/sentimentos - não desejar o filho, ambivalência entre a rejeição da gravidez e o desejo da maternidade (Canavarro & Rolim, 2006; Klaus & Kennell, 1993; Skirton, 2006).

É frequente, numa fase inicial, os pais sentirem ambivalência em relação ao bebé, têm receio de se relacionar e amar um bebé que pode vir a morrer ou que pode vir a desenvolver graves problemas físicos e mentais. O sentimento de incerteza quanto ao desejo que o bebé sobreviva ou não, potencia a sensação de culpa e vergonha (Zagalo-Cardoso, 2006).

Com a revolução tecnológica que assistimos nas últimas décadas, actualmente já é possível fazer diagnósticos *in utero* de algumas malformações que no passado só eram constatadas na altura do nascimento. Quando ocorre esta situação, os pais, além do choque da notícia, também têm de se confrontar com o dilema de continuar a gravidez e gerar um filho com malformação, ou pelo contrário, interrompê-la. Esta complexa decisão, é influenciada, segundo Bayle (2006), pelo tempo de gravidez, pelo grau de investimento em relação à criança e pela relação precoce estabelecida com a criança *in utero*.

Na perspectiva de Zagalo-Cardoso (2006) há vantagens inegáveis em saber, precocemente, se nascerá uma criança com uma doença genética, uma vez que assim, quer os progenitores quer os profissionais de saúde, têm a oportunidade de organizar os seus recursos, elaborando, psicologicamente, a perda que eventualmente venham a sofrer, e experimentando um choque relativamente menor com o desfecho da situação, o que poderá facilitar um melhor processo de adaptação após o nascimento da criança afectada.

Para os pais, o nascimento de uma criança com deficiência, enquanto acontecimento de vida que causa elevada sobrecarga emocional e tensão, desencadeia momentos de crise distintos, que Canavarro e Rolim (2006) pontuam em três tempos:

1. Desorganização psicológica: caracterizada, inicialmente, por choque, descrença e increbibilidadelidade e, em seguida, por negação da deficiência;

2. Estado de elevada activação emocional: caracterizado por culpabilidade, auto-responsabilização, raiva e hostilidade (frequentemente, dirigidas aos profissionais de saúde que assistiram a gravidez), seguido de tristeza e depressão, com sensação de incontrolabilidade e incapacidade para lidar com o filho;

3. Aceitação da situação: caracterizada pelo desenvolvimento de mecanismos de *coping* adequados para lidar com o bebé.

Estes autores, ressalvam, no entanto, que estas reacções não seguem estritamente uma ordem linear, podendo alternar-se e ressurgir em momentos-chave, como, por exemplo, no início da implementação de programas de desenvolvimento precoce ou da entrada no sistema de ensino. Nestes momentos, as reacções de pesar e de tristeza podem acentuar-se e os pais podem rejeitar o bebé ou negar a sua anomalia e necessidades especiais.

Canavarro e Rolim (2006) chamam também a atenção para a oscilação das respostas afectivas entre pais do mesmo bebé. Particularmente, a mulher, pelos seus traços pessoais, pode apresentar mais dificuldades em lidar com a situação ou ser incapaz de definir um curso de acção, ficando mais vulnerável às pressões exteriores e a perturbações emocionais (Bourke et al, 2008; Lawoko & Soares, 2006).

Um bebé que nasce com uma malformação, frequentemente necessita de cuidados especializados numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). Esta situação de risco para o bebé representa uma crise muito difícil para os pais, que está normalmente associada a reacções emocionais intensas, caracterizadas por grande confusão, ansiedade, depressão e labilidade emocional (Barros, 2006a). O facto de muitas vezes não ser possível ter informações definitivas sobre o estado de saúde ou sobre o prognóstico do bebé, de haver mudanças rápidas no seu estado clínico, ou de os médicos e enfermeiros revelarem algum nível de incerteza sobre a informação que transmitem contribui para agravar esta ansiedade (Barros, 2006a; Lawoko & Soares, 2006; Pimentel, 1997).

A primeira visita ao bebé é também descrita pelos pais, como uma situação particularmente difícil (Pimentel, 1997). De facto, nunca tendo visitado uma Unidade de Cuidados do Recém-Nascido - cujo ambiente é, para qualquer leigo, assustador - e estando num momento de particular fragilidade física e, sobretudo, emocional, os primeiros contactos com o seu bebé são vividos de uma forma particularmente ansiosa. As luzes acesas, a azáfama desta unidade, o ambiente estéril, a visão de todos os corpos tão pequenos, indefesos e disformes, fazem os pais sentirem-se perdidos, sem controlo, receosos, tímidos e também eles "pequenos" (Barros, 2006a).

A depressão pode surgir após a constatação de que o parto não decorreu como o esperado, de que o bebé é menos perfeito e saudável que as expectativas, ou da avaliação da perda de qualidade de vida geral (Barros, 2006a; Figueiredo, 2000). No entanto, é importante notar que o período de dor e sofrimento, correspondente ao luto por uma perda, é normal e deve ser encarado como saudável e necessário, uma vez que constitui um importante passo para a reestruturação emocional e cognitiva (Canavarro & Rolim, 2006). Nem sempre as reacções depressivas (sentimentos de desespero e de auto-desvalorização, crises de choro, diminuição da actividade e dificuldades na alimentação e no sono) conduzem a situações com relevância clínica, porque apesar dos seus pontos em comum com um episódio depressivo, estas reacções fazem parte da resposta adaptativa de luto (Idem).

Mas, como experiência humana que é, o processo de luto pode complicar-se, ao ponto de deixar de ser normal e saudável, impondo sérios riscos para a saúde física e psicológica. As respostas de luto podem revelar complicações, como a tristeza e pesar excessivos, prolongados ou crónicos; raiva, hostilidade e auto-culpabilização excessivas; ou reacções de luto bloqueadas, negadas ou atrasadas (Canavarro & Rolim, 2006). O estudo de Bouke e seus colaboradores (2008) indicam que as mães que têm menos saúde mental são as que se deparam com crianças com maiores perturbações de comportamento, crianças mais dependentes nas suas actividades de vida diárias, e têm uma condição clínica actual mais crítica. Parece também existir uma relação directa entre as limitações funcionais da criança e o nível de perturbação psicológica da mãe (Bourke et al, 2008; Clements & Barnett, 2002; Meyers, 1997).

A irritabilidade, impaciência, e zanga pouco controlada, características da depressão, têm sido consideradas críticas para o estabelecimento de uma interacção satisfatória com o bebé (Figueiredo, 2000). Por vezes, esta irritabilidade é dirigida para os outros, familiares ou profissionais, por serem de algum modo considerados responsáveis pelo que aconteceu, ou por não demonstrarem a empatia, a disponibilidade e o apoio que a mãe necessita (Barros, 2006a). Ou então centra-se no próprio bebé, tão difícil de compreender, acalmar ou estimular, afastando-se dos outros filhos que também precisam da sua atenção. Outras vezes é mais dirigida contra si própria, pela percepção da incapacidade de controlar as reacções emocionais, conseguir comunicar eficazmente e ajudar o bebé (Jusiene & Kucinskas, 2004).

Uma outra esfera também muito afectada pela perturbação emocional é a esfera conjugal, são frequentes os conflitos conjugais, que se agravam pela dificuldade de cada um dos parceiros em comunicar eficazmente, e em compreender reacções emocionais tão intensas, e por vezes, radicalmente diferentes, no outro cônjuge (Glaser, 2007). As mães, mais do que os pais, expressam a necessidade de mais suporte social, familiar e de informação que explique a deficiência da criança aos outros e que a ajude a cuidar desta. A relação conjugal torna-se mais tensa quando um dos cônjuges está altamente ansioso com a doença da criança, comparativamente com o outro (Santos, 1998).

Por outro lado, ambos os pais devotam mais tempo ao cuidado deste bebé e despendem menos tempo em actividades sociais, o que a médio/longo prazo se repercute na relação íntima do casal (Klaus & Kennel, 1993). As famílias com crianças com anomalias congénitas seguem, na generalidade, um "padrão tradicional": as mães tornam-se hiperenvolvidas com a sua criança, enquanto que os pais se retiram da situação, quer emocional quer fisicamente (Hodapp, 1995). De acordo com este autor, por vezes, as dificuldades em lidar com o nascimento e as exigências da educação de uma criança deficiente conduzem a uma prevalência crescente da separação conjugal. Os irmãos das crianças com malformação também recebem menos atenção e suporte e têm que arcar com expectativas redobradas face a eles. Não é pois de estranhar que muitos desenvolvam, ou estejam em risco de desenvolver, problemas psicológicos (Santos, 1998).

De acordo com Joana e Bettencourt (2001), as mães das crianças com malformação também tendem a isolar-se da sociedade em que estão inseridas, mergulhando na dualidade mãe-filho. O contacto com outras mães e bebés saudáveis, pode também gerar desagradáveis sentimentos de inveja e revolta, o que impede o bom relacionamento social e incita o fechamento doméstico. O apoio das mães provêm habitualmente da mãe da mãe, irmã e de um pequeno número de amigos íntimos. A imersão neste grupo restrito pode ser sufocante (Hodapp, 1995).

Em suma, o nascimento de uma criança com malformação tende a gerar níveis mais altos de ansiedade e depressão face ao diagnóstico (Carey, Nicholson, Fox & 2002; Figueiredo, 2001; Gupta et al, 1998; Lawoko & Soares, 2006; Uzark & Jones, 2003); sofrimento associado à falta de informação (Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Skirton, 2006), incerteza sobre a saúde e desenvolvimento da criança e sobre como devem actuar (Carey, 2000; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001); conflito ou mesmo desagregação familiar (Glaser, 2007; Lawoko & Soares, 2006; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001); isolamento social e estigmatização (Azar & Badr, 2006; Joana & Bettencourt, 2001; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001); sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais (Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006; Raina et al, 2005); ameaças à confiança parental (Joana & Bettencourt, 2001; Raina et al, 2005) e finalmente a própria qualidade das interacções sociais, dos cuidados didácticos e nalguns casos até dos cuidados básicos está em risco (Clements & Barnett, 2002; Joana & Bettencourt, 2001).

No entanto, os estudos não são consensuais, e alguns autores afirmam que os pais de crianças com malformação apresentam níveis semelhantes de stress e perturbações emocionais quando comparados com pais de crianças sem malformação (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Handler, 2005). A dispersão dos resultados obtidos nos estudos de investigação só vem reforçar que existe grande variabilidade no impacto que o nascimento de uma criança com malformação pode ter no sistema familiar.

1.2.2. A Relação Parental com a Criança Com Malformação

A maioria dos estudos refere que as mães destas crianças diferem das mães com bebés sem malformação, na apreciação que fazem dos seus filhos, nas expectativas quanto aos marcos de desenvolvimento e nos seus sentimentos de eficácia e competência (Carey, Nicholson & Fox, 2002; Clements & Barnett, 2002; Johnson, 2000; Jusiene & Kucinskas, 2004; Meyers, 1997; Pimentel, 1997; Raina et al, 2005; Thompson et al, 1994). Porém existem outros que defendem que não há diferença entre a parentalidade de crianças com e sem malformação no que diz respeito ao stress parental, processo interactivo, expectativas do desenvolvimento e percepção do comportamento da criança (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Handler, 2005).

Como vimos, o nascimento de um bebé diferente tem múltiplas consequências sobre as vivências parentais, o que, segundo vários autores, entre eles, Pimentel (1997), Teixeira e Leal (1995), Pires (2001) e Bowlby (2001), potencializa a hipótese de se estabelecerem alterações na vinculação e no processo interactivo da tríade. De acordo com Pimentel (1998), este facto está relacionado com uma panóplia de factores, que dizem respeito às características da própria criança - comportamento específico do bebé que pode ou não estimular ou ser reactivo ao dos pais - às percepções e convicções dos pais relativamente ao que o bebé é capaz ou não de fazer e, ainda, a factores de ordem emocional.

Se o bebé com malformação é à partida um parceiro percebido como fisicamente pouco atraente, mais difícil de compreender, menos susceptível de gratificar os seus interlocutores, apresenta um choro mais aversivo, é mantido afastado do ambiente familiar por um conjunto de tecnologias sofisticadas, tem um prognóstico sobre a sua sobrevivência e qualidade de vida inicialmente incerto, facilmente compreendemos que os seus pais apresentem perturbação emocional, e consequentemente, algumas diferenças na iniciativa e nas atitudes interactivas, comparativamente com os pais que levam para casa um bebé saudável dois ou três dias após o nascimento (Barros, 2006a).

Esta tonalidade afectiva menos positiva que estes bebés transmitem, pode levar a suas mães a sentirem-se "abandonadas" e encontrar grande dificuldade em se envolverem

com os seus bebés num diálogo interessante, expansivo e bidireccional (Speltz, Goodell, Endriga & Claren, 1994; Figueiredo, 2003; Stern, 1995). Clements e Barnett (2002) afirmam que as mães de crianças com malformações que afectam o sistema nervoso central, apresentando problemas neurológicos permanentes, têm a sensação que o seu investimento para iniciar comunicar com a criança não é compensado, não há feedback por parte da criança, sentem que por mais sensibilidade e responsividade que apresentem não conseguem obter resultados positivos, como tal, desistem da interacção e tornam-se mães funcionais. Seabra-Santos (2006) acrescenta a este respeito que quando a mãe não reconhece o seu filho como um ser apto para interagir com ela, não o estimulará nesse sentido, o que vai diminuir as oportunidades desse bebé demonstrar as suas capacidades, contribuindo para reforçar as crenças de incompetência que a sua mãe tem em relação a ele.

De acordo com Speltz, Goodell, Endriga & Clarren (1994), a presença de determinadas anomalias físicas congénitas, tais como malformações craniofaciais que afectam de forma significativa a atractividade física do bebé, interferem também negativamente na qualidade da interacção mãe-bebé que se observa na díade. As mães dos bebés que possuem esse tipo de anomalia física foram observadas a sorrir, a vocalizar e a imitar menos o bebé, bem como a providenciar-lhe um menor número de propostas de jogo e de respostas contingentes na interacção (Ritter, Casey & Langlois, 1991; Speltz, Goodell, Endriga & Clarren, 1994).

Em vez dos habituais sentimentos de satisfação, ternura, curiosidade e orgulho parental, estes pais têm de lidar com emoções complexas de medo, ansiedade, raiva, culpabilidade, e alguns sentem mesmo uma incapacidade de olhar aquele ser tão estranho e vulnerável (Barros, 2006a; Wong & Heriot, 2008). Esta situação vivida quotidianamente, pode gerar sentimentos de impotência e incompetência nas suas funções parentais, atacando o seu narcisismo e por consequência impedindo o investimento objectal e desencadeando agressividade na interacção com a criança (Gasparetto, 1998). O assumir dum papel activo de protecção e cuidado ao filho, neste contexto, é grandemente dificultado e ocorrem, em maior número, as situações de maus-tratos, negligência, assim como de depressão e ansiedade maternas (Lawoko & Soares, 2006); o que se poderá reflectir em perturbações emocionais na criança

(Campis, DeMaso & Twente, 1995; Figueiredo, 2001; Handler, 2005; Jusiene & Kucinskas, 2004; Meyers, 1997).

Clements e Barnett (2002) afirmam, pelo contrário, que as malformações físicas mais evidentes, apesar de tornarem as crianças menos atraentes, tornam os pais mais conscientes da realidade do problema e aumentam a percepção parental da vulnerabilidade da criança, como tal, a sensibilidade dos pais para as necessidades da criança é maior e a vinculação é mais segura. Outros autores ainda defendem que a visibilidade e severidade da malformação não prediz a qualidade da relação parental, mas sim as percepções parentais do acontecimento indutor de stress, do prognóstico da situação e do desenvolvimento futuro da criança (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Lawoko & Soares, 2006; Meyers, 1997; Uzark & Jones, 2003). Neste contexto, Rosenthal, Biesecker e Biesecker (2001) afirmam que quando nasce uma criança com anomalias congénitas múltiplas sem diagnóstico definitivo, a insatisfação parental e a dificuldade de aceitação e adaptação dos pais tornam-se mais frequentes, uma vez que o prognóstico é incerto e os pais têm dificuldade em antecipar o futuro.

As mães dos bebés com deficiência têm sido caracterizadas como superprotectoras, mas também como rejeitantes e punitivas, demonstrando menos calor e afecto na interacção com um bebé que é também mais neutro (Pimentel, 1997). Nos primeiros tempos a falta de confiança que sentem nas suas competências pode diminuir a sua capacidade para interpretar o sentimento interno da criança e sintonizar-se com ela (Field, 1995). O desequilíbrio emocional característico da fase inicial do luto, a ansiedade, a "ruminação" e, em especial, a irritabilidade podem ser importantes na compreensão das dificuldades parentais. As mães que ficam a "ruminar" ou que estão muito centradas no seu sofrimento podem responder menos e estar menos atentas às necessidades das crianças, assim como, as mães irritadas podem expressar mais afecto negativo e ser menos tolerantes com as crianças (Figueiredo, 2006).

Por outro lado as características das UCIN, onde frequentemente os recém-nascidos com malformação permanecerem nos primeiros tempos de vida também não favorecem o estabelecimento de um vínculo afectivo, pois contemplam um ambiente intimidante, manobras médicas aversivas e monitorização intrusiva (Barros, 2006a). Nesta altura, não só o estado de saúde do bebé é ainda crítico e a ansiedade dos pais

está no seu período máximo, como as oportunidades de interacção são mínimas: os bebés estão constantemente ligados a um aparato tecnológico assustador, de olhos fechados, com um contacto físico muito limitado (Philips & Tooley, 2005). A existência desta avançada tecnologia, de modernos equipamentos e de equipas treinadas e especializadas, fá-los sentir desintegrados, isolados e com o sentimento de serem pouco importantes para o bebé (Cox, 2002; Harris, 2005)

De acordo com Field (1995), em termos interactivos regista-se uma assincronia, as mães demonstram maior actividade e os bebés são menos responsivos e submissos às suas mães. Em termos comunicativos verifica-se também a existência de padrões de vocalização do bebé e linguagem materna não contingentes. Estas, a fim de compensarem a fragilidade do bebé, continuam a dar respostas simbióticas de satisfação das necessidades sem introduzirem uma outra realidade externa que não elas próprias, o que provoca perturbação ao nível da comunicação mãe-filho. Para este autor, a hiperactividade das mães é contraproducente dado que leva a menor e não a maior responsividade do bebé.

Pelo contrário, outros autores, entre eles Leitão (1992) e Pimentel (1998), consideram que esta directividade, está associada a condutas menos evoluídas das crianças com deficiência, representando, por isso, não um défice comportamental destas mães, mas uma manifestação de sensibilidade e de adequação face às características específicas destas crianças.

Pimentel (1997) conclui que quando esta faceta adaptativa da mãe permite responder a sinais comunicativos cada vez mais claros e convencionais, o elevado nível de interpretações é facilitador, já que reforça os comportamentos mais evoluídos do bebé. No entanto, quando as mães continuam a interpretar e a responder a sinais muito subtis, mesmo quando a criança começa a desenvolver pistas mais claras, então esta atitude de sobreinterpretação pode não incentivar a criança a aumentar a convencionalidade dos comportamentos comunicativos. E neste caso, a passividade da criança não é uma característica intrínseca, mas sim resultado de um estilo interactivo materno.

Mas na verdade a interacção com uma criança com anomalias envolve ambiguidades. Por exemplo, qual a diferença entre superproteção e responder às necessidades especiais da criança? As repetidas hospitalizações, para uns, e previsões incertas quanto ao desenvolvimento, para outros, intensificam a preocupação parental e frequentemente frustram um planeamento consistente, de modo que é difícil determinar-se quando os pais ultrapassam os limites e se tornam superprotetores.

Apesar de, por vezes, generalizadas as características da relação parental, não pretendemos considerar que o processo interactivo entre os pais e a criança com malformação esteja pré-definido pelo simples facto destas terem uma determinada condição orgânica ou neurológica à nascença. Se não há bebés nem mães iguais, os processos interactivos que entre ambos se estabelecem são, também, obrigatoriamente diferentes.

1.2.3. O Processo de Adaptação Parental

O processo de adaptação dos pais a um filho que acaba de nascer com malformação exige "*um esforço acrescido, mobilizador de forças e resiliências que têm de ser, permanentemente, (re) conquistadas*" (Canavarro & Rolim, 2006, p. 269). Este processo é lento e frequentemente interrompido por sentimentos de culpabilidade, revolta e zanga, podendo alguns dos pais nunca resolver o luto da criança idealizada, o que gera um estado emocional de depressão crónica, com sentimentos intermitentes de inadequação, incompetência e ineficácia (Klaus & Kennell, 1993).

Zagalo-Cardoso (2006) refere que existem pais para quem a sobrecarga subjectiva de uma criança com malformação contribui para o desenvolvimento das suas personalidades, revelando vocações altruístas até então insuspeitas que, por vezes, se mostram da maior utilidade, em movimentos de apoio a pais e familiares de crianças com necessidades especiais. Algumas pessoas transformam a tragédia de uma malformação congénita numa experiência transcendente e alcançam satisfação e desenvolvimento pessoais através de vias alternativas.

O ritmo de desenvolvimento mais lento, a menor responsividade social, a maior imprevisibilidade, o temperamento mais difícil, a maior exigência de cuidados especiais,

são algumas das características do bebé que exacerbam o stress experimentado pelas mães, o que origina maiores dificuldades de adaptação global (Bourke et al, 2008; Brosig et al, 2007; Clements & Barnett, 2002; Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006; Meyers, 1997; Raina et al, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001). O modo como a família se adapta ao stress de ter uma criança nesta situação, depende dos seus próprios recursos internos, do significado fantasmático do desejo do filho e dos suportes sociais e familiares disponíveis (Santos, 1998; Tak & McCubbin, 2002).

As percepções das mães relativamente às características dos seus filhos, bem como as autopercepções relativamente à competência parental, apoio familiar e rede social de apoio parecem também influenciar decisivamente os sentimentos de stress maternos, e, consequentemente, o seu processo posterior de adaptação (Barros, 2006a; Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, Nicholson & Fox, 2002; Clements & Barnett, 2002; Jusiene & Kucinskas, 2004; Meyers, 1997; Pimentel & Menéres, 2003; Raina et al, 2005; Santos, 1998; Thompson et al, 1994). Vários autores reforçam que a visibilidade e severidade da malformação não têm influência directa no processo de adaptação parental, mas sim as percepções parentais da malformação da criança, do prognóstico da situação e do desenvolvimento futuro do seu filho (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Lawoko & Soares, 2006; Meyers, 1997; Uzark & Jones, 2003).

Wong e Heriot (2008) afirmam também que a esperança centrada na expectativa de que os desejos dos pais para a criança se tornem realidade no futuro, contribui para um bom ajustamento parental, enquanto que o desespero baseado na expectativa de que os maiores medos/receios dos pais se realizem conduz frequentemente a uma desadaptação quer dos pais, quer da própria criança.

De acordo com Guralnick (1998), as características pessoais dos pais (a sua personalidade e a sua história de desenvolvimento), as relações familiares e conjugais, o apoio social, os recursos financeiros, o temperamento da criança, a severidade da malformação são alguns dos aspectos que exercem influência nos padrões familiares, nomeadamente na qualidade das interacções pais-criança, nas experiências proporcionadas à criança e cuidados de saúde/segurança providenciados pela sua família.

Boss (2002), acrescenta que o facto de, perante a mesma situação, algumas famílias conseguirem encontrar mecanismos de coping adequados, enquanto outras descompensam e/ou têm dificuldades em superar a crise; depende em larga medida da percepção e avaliação do acontecimento indutor de stress. Para compreender o processo de adaptação ao nascimento de um filho, é necessário, de acordo com este autor, ter em conta os vários factores de stress a que cada família está sujeita e a forma específica como cada uma os percepciona. A resiliência familiar, ou seja, a capacidade da família, perante situações ameaçadoras da sua homeostasia, recuperar e desenvolver-se, também é na sua perspectiva, determinante para a reorganização perante a crise.

Para além disso, é necessário ter em atenção, que mesmo dentro da mesma família, o pai e a mãe podem ter reacções diferentes. De uma forma geral, as mães das crianças com malformação parecem ter mais dificuldades do que os pais, o que sugere que estão em maior risco de fraca adaptação (Bourke et al, 2008; Lawoko & Soares, 2006). Com efeito, é habitualmente sobre as mães que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança, o que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos internos e, consequentemente, sofrer de maior perturbação ou, pelo menos, ter maior risco de desenvolver problemas emocionais (Thompson, Gil, Burbach, Keith & Kinney 1994; Timko, Stovel & Moos, 1992). Os pais tendem a subestimar os problemas de comportamento da criança, a estar menos envolvidos nos cuidados, a ter menos conhecimentos acerca da doença e, geralmente, a sentirem-se menos perturbados e com níveis de ansiedade e depressão mais baixos (Dahlquist, Czyzewski & Jones, 1996).

2. História Pessoal e Familiar de uma Criança com Associação de CHARGE

A história Pessoal e Familiar da Sara foi elaborada tendo por base dados fornecidos pelos pais, Processo da Família do Centro de Saúde do Lumiar, Notas de Alta (Médicas e de Enfermagem) do Hospital D. Estefânia e reuniões com alguns profissionais do Hospital D. Estefânia, Centro de Saúde do Lumiar e Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.

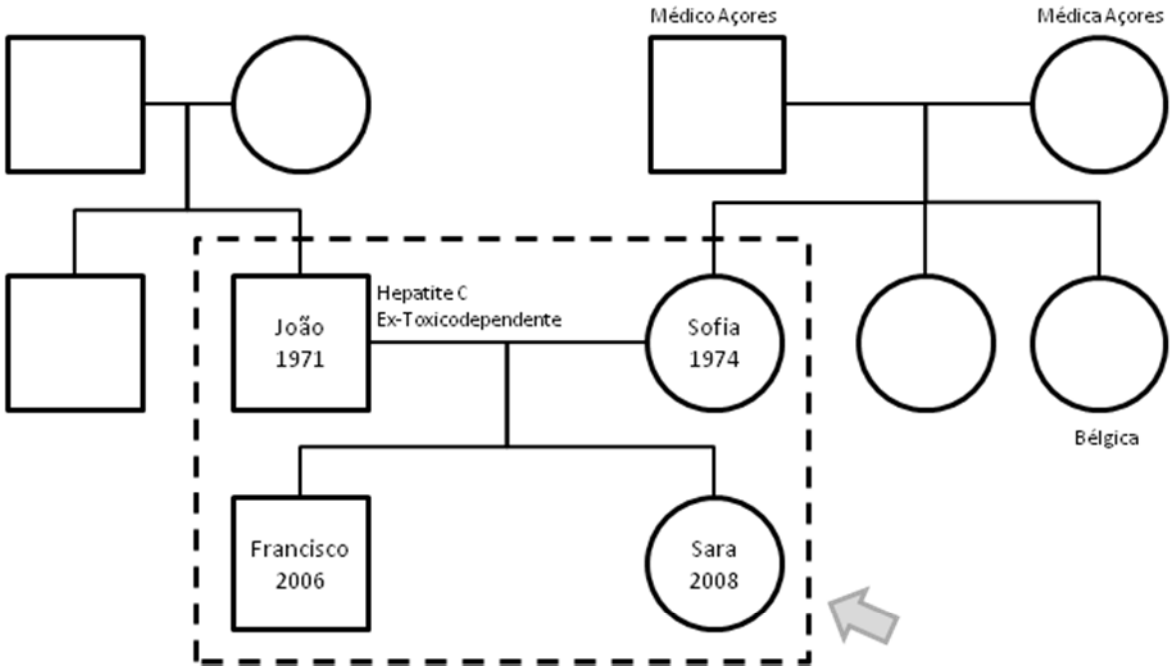


Figura 2 – Genograma Reduzido

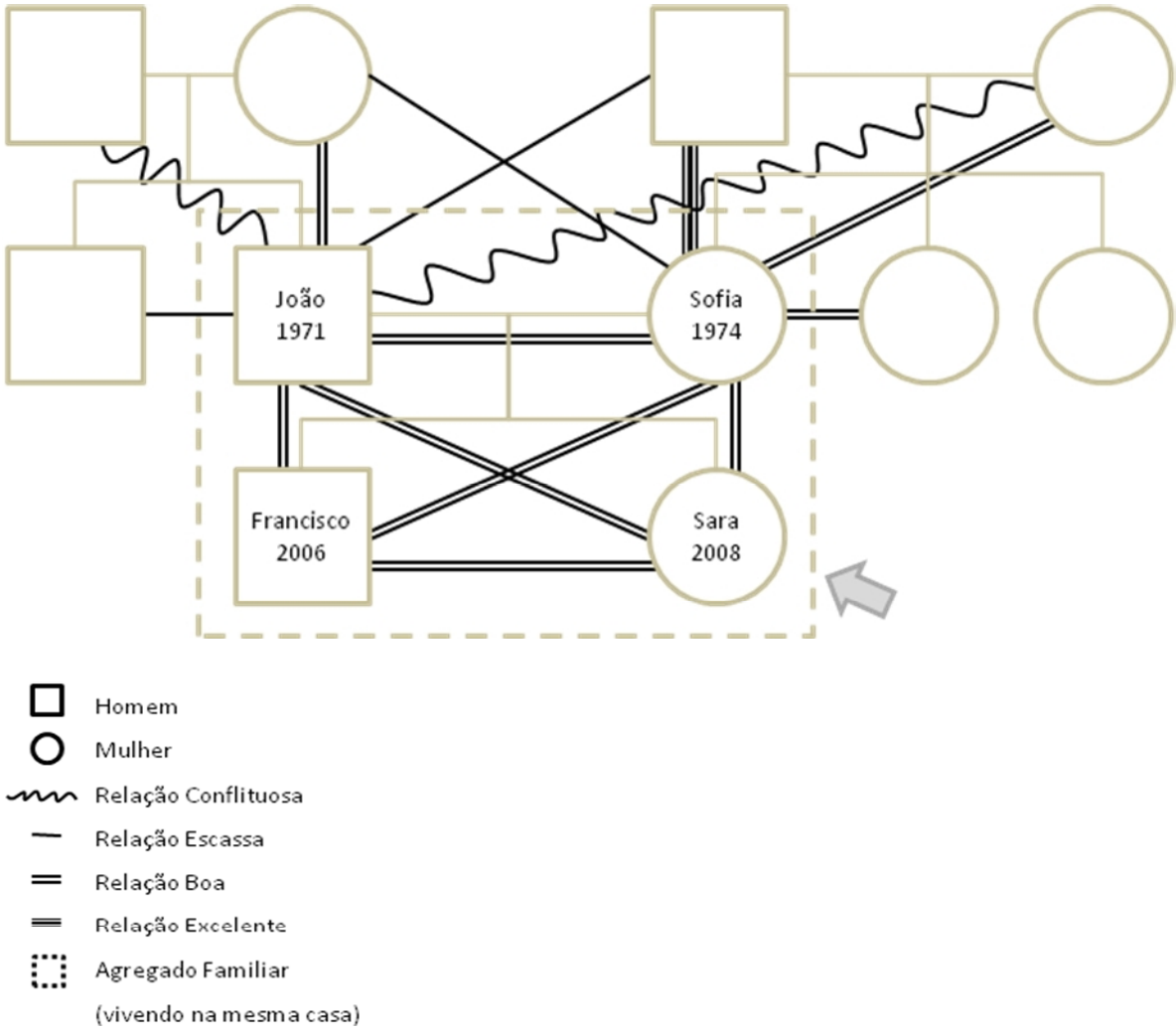


Figura 3 – Genograma Completo

2.1. Antecedentes Familiares

Pai – João Almeida

Idade – 38 anos

Habilitações Literárias – Licenciatura em Turismo

Profissão – Produtor Audio-Visual

Estado Civil – Casado

Antecedentes Pessoais – Hepatite C; toxicodependente (cocaína) durante 4 anos (até aos 22 anos)

Mãe – Sofia Almeida

Idade – 35 anos

Habilitações Literárias – Licenciatura em Ciências Farmacêuticas

Profissão – Farmacêutica

Estado Civil – Casada

Antecedentes Pessoais – Gravidez vigiada. Teve polihidrâmnios durante a gravidez, tendo sido necessário fazer amniodrenagem, situação que induziu o parto eutócico.

Irmão – Francisco Almeida

Idade – 3 anos e 6 meses

Antecedentes Pessoais – Sem antecedentes relevantes

2.2. Antecedentes Pessoais

A Sara é uma criança de um ano e um mês, raça caucasiana, natural de Lisboa, com diagnóstico pré-natal de Associação de CHARGE às 34 semanas (coloma, cardiopatia congénita, atrésia da coana esquerda, disfunção dos pares craneanos VII e VIII, atrésia esofágica com fístula justa carina e refluxo gastroesofágico grave). Durante a gravidez, a mãe teve hidrâmnios sob tensão, tendo sido necessário fazer amniodrenagem, tendo iniciado trabalho de parto nas 24 horas seguintes.

Parto eutócico às 34 semanas (05/05/2008), na Maternidade Alfredo da Costa (MAC), peso ao nascer 1850 gr, Índice de Apgar 3/8. Foi transferida para a Unidade de

Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) do Hospital D. Estefânia (HDE) com 10 horas de vida. Foi submetida a diversas intervenções cirúrgicas: 06/05/2008 - correcção da atrésia do esófago e encerramento da fístula traqueo-esofágica; 21/05/2008 - Correcção da atrésia das coanas bilateral com colocação de tubos de Silastic; 18/06/2008 - extracção dos Stents nasais, durante a qual fez episódio de hipoxémia grave com bradicardia; 25/09/2008 - Realizada traqueostomia; 21/11/2008 - realizada gastrostomia; 24/11/2008 - recolocou sonda de gastrostomia de duplo lúmen (duodenal e gástrico).

Esteve ventilada até 02/10/2008 pela traqueostomia, altura em que ficou desconectada do ventilador ficando com *Humivent* em ar ambiente. Teve dez episódios de Pneumonia de aspiração/sépsis com isolamento nas secreções brônquicas de *pseudomonas aeruginosa* e *klebsiella.* Foi transferida para o Serviço de Internamento de Pediatria no dia 03/12/2008, para preparação para a vinda para o domicílio, que ocorreu 14/01/09. Foi transferida para o domicílio com necessidade de oxigénioterapia, cinesiterapia respiratória diária, aerossoloterapia, ventilação (BiPAP em SOS), gastrostomia, traqueostomia, alimentação entérica por gastrostomia (Leite Adaptado Neocate Suplementado com Fantomalt e Mct oil em perfusão contínua). Medicada para o domicílio com Salbutamol, Brometo de Ipatrópio, Pulmicort e Ranitidina. Foram feitos encaminhamentos para a consulta de Gastroenterologia, Oftalmologia, Pneumologia e Cardiologia. Foi dada a indicação aos pais para actualizar o Plano Nacional de Vacinação no Centro de Saúde do Lumiar e mudar a cânula de traqueostomia semanalmente na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).

No dia 07/03/09 foi internada na UCIP do HDE com crise hipovolémica pós-gastroenterite e episódios convulsivos de repetição até ao dia 23/03/09. Foi medicada para o domicílio com Ranitidina, Fenobarbital, Diazepan e Levetiracetam. A partir dessa altura tem permanecido no domicílio com os pais e irmão sem intercorrências clínicas.

2.3. Actividades de Vida

Manter ambiente seguro

Os pais são sensíveis às necessidades da Sara, respondendo de modo assertivo e contingente aos seus comportamentos de sinalização (choro, olhar, movimentos dos membros). A mãe valoriza os seus pequenos progressos e estimula frequentemente as suas competências, promovendo o seu desenvolvimento psicoafectivo e social. Os cuidados parentais são partilhados por ambos os pais, no entanto como o pai trabalha fora de casa, a mãe acaba por ficar todo o dia com a Sara, sentindo-se sobrecarregada com as rotinas diárias e os cuidados parentais. Ambos os pais se sentem muito cansados com todas as exigências que um filho como a Sara requer. Referem que gostariam de contratar uma ama que substituísse a mãe, por períodos, nos cuidados à Sara, mas até agora ainda não conheceram ninguém que lhes transmitisse segurança e confiança.

Os pais têm apoio de familiares, profissionais do Centro de Saúde do Lumiar e do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (cuidados domiciliários, visitas domiciliárias). No entanto, apenas alguns enfermeiros do HDE (contratados pelos pais) prestam cuidados na sua ausência. Esta estratégia que os pais adoptaram implica, porém, um gasto financeiro excessivo para ser utilizada com frequência.

Quando a Sara teve alta clínica, surgiu dificuldade na comunicação entre o casal, o que os tornou mais distantes e motivou conflitos conjugais mais frequentes. Tinham dificuldade em partilhar os seus sentimentos, pois a forma como cada um vivia a situação era muito diferente. A mãe chorava frequentemente, receava alguma agudização clínica, lia muitos artigos na internet sobre o Síndrome da filha, falava bastante sobre a Sara e isolava-se dos amigos/familiares menos próximos. O pai tem uma postura mais optimista, conseguia sair com amigos, trabalhar, apesar de também se preocupar bastante com a filha e participar nos seus cuidados. Foi necessário começarem a ter consultas de Psicoterapia familiar com mais frequência para conseguirem comunicar de uma forma mais honesta e aberta e compreenderem os

comportamentos diferentes que cada cônjuge adoptava para se adaptar a esta nova situação.

Ambos demonstram ter bons conhecimentos sobre a patologia, medicação e cuidados a ter para prevenir uma agudização clínica. O plano nacional de vacinação encontra-se actualizado.

Os pais demonstram os comportamentos necessários para prevenção de acidentes domésticos e rodoviários, mantendo a sua segurança no transporte do domicílio para os Serviços de Saúde.

Comunicar

A Sara tem alterações significativas ao nível da comunicação: não palra nem fala, tem surdez profunda à esquerda e à direita, tem anoftalmia à direita, o olho esquerdo tem um défice visual considerável (os pais não sabem especificar qual a percentagem da acuidade visual), apresenta um olhar vago e pouco dirigido e estrabismo convergente. A comunicação não verbal caracteriza-se pelo movimento da face e dos membros (sobretudo os superiores). Mesmo durante os procedimentos invasivos, apenas altera ligeiramente o seu fácies e esboçando o choro em alguns momentos. Apesar de pouco reactiva e de manter estado de sonolência persistente, está mais desperta na presença dos pais, demonstrando por vezes um leve sorriso após a estimulação táctil dos pais.

Usa prótese auditiva e tem apoio da Terapia da Fala duas vezes por semana no HDE.

Respirar

A respiração da Sara é irregular, toracoabdominal e superficial, acompanhada de ligeira tiragem supra-esternal e infracostal. O padrão respiratório melhora com o posicionamento, principalmente com o decúbito dorsal e a cabeceira elevada. Apresenta saturações de oxigénio iguais ou superiores a 90%. Tem hipoxémias até 85% que revertem normalmente com aspiração de secreções ou posicionamento. Necessita de oxigénio apenas em SOS entre 1 e 2l/min. São aspiradas secreções com alguma frequência, uma vez que é comum acumular-se alguma farfalheira na cânula de traqueostomia. É realizada cinesiterapia respiratória (diária) por profissionais

especializados (Fisioterapeutas do HDE ou do Centro de Saúde ou particular). Utiliza BiPAP quando está mais cansada e com sinais de dificuldade respiratória, o que actualmente apenas acontece aproximadamente uma vez por semana. São feitos aerossóis com soro fisiológico e salbutamol muito esporadicamente.

Os pais efectuam correctamente a técnica de aspiração de secreções. Demonstram bons conhecimentos no que diz respeito ao manuseamento e lavagem dos equipamentos (BiPAP, aspirador de secreções, oxímetro, bala de oxigénio, sistema de aerossoloterapia). Identifica com facilidade os sinais de dificuldade respiratória.

O estoma da traqueostomia não apresenta sinais inflamatórios. Os pais fazem apenas lavagem com soro fisiológico e colocam compressa de protecção. Tem um discreto rubor cervical, onde é aplicado creme hidratante por baixo do nastro.

A cânula de traqueostomia é mudada semanalmente (à terça-feira), pelos pais, com supervisão dos profissionais de saúde da UCIP do HDE.

Comer e beber

A Sara é alimentada por gastrostomia (através do lúmem duodenal) de Leite Adaptado Neocate suplementado com Fantomalt e Mct oil em perfusão contínua – 35 cc/h, com tolerância. É medicada com ranitidina.

O estoma da gastrostomia apresenta discreto rubor, os pais lavam o estoma com Soro Fisiológico e colocam halibut periestoma para protecção da pele circundante.

Eliminar

A Sara urina várias vezes por dia urina clara em grande quantidade com cheiro característico. Evacua diariamente ou em dias alternados fezes de coloração esverdeada, pastosas/moldadas, em moderada quantidade. Por vezes necessita de massagem abdominal e estimulação rectal para evacuar e expelir gases. Tem drenagem gástrica contínua de suco gástrico e liquido bilioso.

Manter a higiene pessoal e vestir-se

A mãe realiza os cuidados de higiene e conforto à Sara de forma cuidada, com apoio do marido ou de um familiar. Pele e mucosas estão coradas e hidratadas, é aplicado creme hidratante na pele sempre que necessário.

Controlar a temperatura corporal

Esteve apirética desde o último internamento, oscilando a temperatura entre os 35,8°C e os 36, 5°C.

Mover-se

A Sara apresenta hipotonia generalizada, manifestando por períodos contracção muscular, ligeira agitação motora e ligeiros movimentos descoordenados dos membros. Está a maior parte do tempo sentada na espreguiçadeira ou ao colo dos pais.

É realizada fisioterapia duas vezes por semana por uma fisioterapeuta do Centro de Saúde ou do HDE.

Trabalhar e divertir-se

A Sara está mais desperta, esboçando um sorriso por curtos períodos quando está ao seu colo dos pais. Os pais referem que gosta muito do seu toque, dos cuidados de higiene, da massagem corporal. Acalma com os afectos dos pais e irmão.

Dormir

A Sara dorme por longos períodos em sono calmo e profundo durante o período nocturno. Durante o dia dorme em sono mais superficial. Encontra-se mais prostrada desde que toma o fenobarbital e o diazepan. Utiliza com objectos de consolo uma fralda de pano e alguns peluches.

Morrer

Os pais referem ter muitos medos/receios: medo da morte da Sara; medo da sua própria morte ou invalidez para cuidar da filha; medo que lhe confirmem outras limitações posteriores, medo da sua agudização clínica.

Referem que se soubessem durante a gravidez que a Sara teria tantas limitações teriam, sem dúvida, interrompido a gravidez, uma vez que o sofrimento associado aos tratamentos, às cirurgias, aos procedimentos invasivos e dolorosos durante os internamentos tem sido demasiado para uma criança tão frágil e indefesa.

3. Narrativa de vida: Ser pais de uma Criança com Associação de CHARGE

Esta Narrativa de Vida foi elaborada com base na informação recolhida durante três visitas domiciliárias e duas entrevistas semi-estruturadas aos pais da Sara. O guião das entrevistas (anexo 1) foi construído após uma extensa revisão bibliográfica sobre estudos empíricos recentes sobre o tema (Almeida, 2009; Azar & Badr, 2006; Carey, 2000; Ganiban, Barnett & Cicchetti, 2000; Joana & Bettencourt, 2001; Pimentel, 1997; Pimentel & Menéres, 2003; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001)

Os pais da Sara referiram que a gravidez foi planeada e desejada, e que aconteceu muito rapidamente, dois meses depois de terem decidido engravidar. Quando souberam da notícia ficaram muito satisfeitos, embora a mãe tenha ficado um pouco apreensiva por tudo ter acontecido tão rápido. Toda a família reagiu com satisfação, excepto a avó materna, porque nunca aceitou completamente a relação do casal, devido a problemas anteriores do pai com a toxicodependência. Mas ao longo da gravidez acabou por ficar satisfeita com a "vinda da neta". O irmão, Francisco, também reagiu bem à notícia.

Na primeira ecografia a mãe ficou logo muito ansiosa, porque o obstetra lhe disse que tinha descolamento do saco, mas que não precisava de repouso, apenas evitar esforços maiores. Nessa altura, o pai estava em Cabo Verde (3 semanas), e mãe sentiu-se muito ansiosa e sozinha, uma vez que a sua família também se encontrava nos Açores.

A gravidez acabou por decorrer sem intercorrências até à 23ª semana, altura em que foi feita a ecografia morfológica e os pais foram informados que a filha tinha uma microftalmia no olho direito, e que podia ter alterações na visão naquele lado, ficou também interrogado se seria um síndrome genético. Foi realizada uma amniocentese alguns dias depois, cujo resultado não revelou quaisquer problemas. Os pais acabaram por ir a Londres, com conhecimento do Obstetra, para serem observados por uma geneticista/obstetra, que confirmou que a bebé tinha para além da microftalmia, uma atrésia do esófago, e que por esse motivo a mãe tinha polihidrâmnios. Os pais foram informados que a atrésia do esófago era uma situação reversível com a cirurgia

neonatal. Foi-lhes explicado também que poderiam fazer um outro exame genético mais preciso, mas que teria que ser só por volta das 30 semanas, e os pais disseram que voltariam a Londres nessa altura.

A mãe realizou, desde as 23 semanas de gestação, ecografias semanais, e a incerteza dos resultados deixava-a bastante ansiosa. Às 28 semanas, os pais foram informados que a Sara tinha também coloboma no olho direito. Procuram na internet informação sobre coloboma e atrésia do esófago e ficaram muito preocupados com o que encontraram. Após conversarem com o Obstetra sobre o diagnóstico, sentiram-se mais tranquilos e prepararam-se para ter uma filha com problemas no olho direito e que seria intervencionada cirurgicamente numa fase precoce para resolver os problemas do esófago.

Ambos afirmam que sempre disseram abertamente aos profissionais de saúde que estariam dispostos a realizar uma interrupção voluntária da gravidez caso existissem problemas genéticos ou malformações complexas, pois o seu desejo era ter um filho, mas um filho saudável.

O final da gravidez foi muito complicado para a mãe, para além de toda ansiedade, medo e angustia que sentia, começava a sentir-se muito cansada e pesada, pois o aumento de líquido amniótico era muito grande. Sofia refere que só conseguia dormir sentada nos últimos dias e que o desconforto era grande, por isso, foi necessário realizar uma amniodrenagem às 34 semanas.

No dia 04/05/2008, enquanto os pais se dirigiam para o local onde seria realizada a drenagem do liquido amniótico, foram abordados, no corredor, por um médico que nunca tinham conhecido, e que lhes disse que a Sara provavelmente tinha um síndrome genético: Associação de CHARGE, mas que essa hipótese só poderia ser confirmada por exames, cujo resultado só se saberia dois meses depois, por isso o melhor seria continuar com os procedimentos planeados. A mãe reagiu com apatia e incredibilidade e o pai com revolta e indignação por só agora os terem informado, e por lhe "darem aquela notícia ali, no meio do corredor, de uma forma tão natural". Na altura não fizeram perguntas, estavam apáticos, e por isso ficaram sem saber o que significava

Associação de CHARGE. Ambos choraram no corredor com a notícia, sem saber o que pensar, disser ou fazer.

A mãe realizou a amniodrenagem como planeado, o que induziu o trabalho de parto nas 24 horas seguintes (às 34 semanas de gestação). A mãe refere que não viu a Sara após o parto, que foi imediatamente entubada e levada para a UCIN da Maternidade Alfredo da Costa. Recorda que após o parto ainda não acreditava que a sua filha tinha nascido com um síndrome genético, tudo lhe parecia irrealidade, parecia-lhe que ainda estava grávida, que o nascimento ainda não tinha ocorrido.

Posteriormente a Sara foi transferida (às 10 horas de vida) para a UCIN do HDE, com o diagnóstico de Associação de CHARGE. Nessa altura, a mãe sentiu-se vazia, frágil, vulnerável sem a sua bebé na enfermaria. Afirma que era doloroso observar as outras mães com os seus filhos, preocupadas com pequenas coisas, como o facto do bebé não mamar adequadamente.

O pai foi o primeiro a visitar a filha na UCIN do HDE e refere que os serviços de cuidados intensivos são muito pouco humanizados, "o acolhimento consiste em darem-nos uma bata, ensinarem que as mãos se lavam primeiro com o liquido branco, a seguir com o liquido azul, e depois entramos e somos despejados à frente de uma encubadora, com alarmes a apitar, luzes a piscar e uma série de tubos dentro de um bebé tão pequenino". O pai refere que ninguém lhe explicou nada acerca de todo aquele aparato tecnológico, só lhe explicavam quando ele próprio perguntava. Reforça que era importante que lhe explicassem o significava determinados alarmes e para que serviam alguns aparelhos, porque às vezes os monitores alarmavam, os enfermeiros não vinham porque sabiam que era sinal de mau contacto, mas o pai que não sabia ficava em pânico. Acrescenta que o acolhimento num serviço marca os pais para sempre, apesar de toda a confusão e perturbação emocional que sentem, as palavras de quem os acolhe quando vêem a sua filha pela primeira vez ficam "gravadas" para sempre.

Recorda também que quando chegou, a Sara estava a ser preparada para a cirurgia (correcção da atrésia do esófago e encerramento da fistula traqueo-esofágica), com imensos médicos à volta a observarem, a fazerem inúmeros exames. O pai sentiu-se

invisível, impotente e vulnerável naquela altura. A mãe dois depois do parto teve alta da maternidade Alfredo da Costa e veio logo para a UCIN do HDE. Refere que quando chegou tinha medo de tocar na Sara, de desligar sem querer alguma coisa, entrava em pânico com os alarmes, e sentia-se "pequenina e vulnerável" naquele espaço complexo.

Os pais informaram-se bastante sobre o Síndrome de Charge, entraram em contacto com a Associação de Charge nos EUA e refiram que a certa altura sentiam que sabiam mais do Síndrome da sua filha do que os próprios profissionais de saúde. Também quiseram procurar outros médicos, desejavam que alguém lhes dissesse que a sua filha teria um desenvolvimento normal.

A Sara foi submetida a diversas intervenções cirúrgicas, teve também vários episódios de Pneumonia de aspiração e sépsis, enfim toda essa imprevisibilidade do estado clínico gerava uma instabilidade e uma ansiedade intensa nos pais, que temiam a sua morte, a morte da filha que tanto tinham desejado e com quem já, apesar de tudo, tinham começado a estabelecer uma relação de vinculação.

De todas as decisões difíceis que tiveram que tomar na UCIN, afirmam que a autorização para realizar a traqueostomia e a gastrostomia foi, sem dúvida, a mais difícil, pois sentem que é algo contra-natura… "um bebé tão pequenino, tão indefeso não deveria ter que passar por isso". No entanto, apesar de tudo, agora que notam o aumento de peso, a melhoria do padrão respiratório e a diminuição das infecções respiratórias e consideram que foi o melhor.

O pai refere que na UCIN os segundos pareciam horas, parecia que o tempo não passava… a Sara esteva lá internada desde 05/05/2008 até 03/12/2008, foram 7 meses muito longos para os pais.

Durante o período em que estiveram na UCIN, ambos referem que foi muito positivo, as reuniões de partilha de experiências e sentimentos entre os pais, com supervisão de uma enfermeira e de uma psicóloga. Nesses momentos conseguiam expressar a sua zanga, a sua revolta, conseguiam chorar em conjunto e sentir-se compreendidos e amparados por quem os ouvia. A união e a entre-ajuda entre o grupo era reforçada nessas reuniões, e ainda hoje se encontram com alguns desses pais para partilhar

vivências, para exteriorizar problemas que foram surgindo. Referem que nunca tiveram oportunidade de contactar com outros pais de crianças com Associação de CHARGE, e que isso era um grande desejo seu.

Recordam que alguns profissionais de saúde os tratavam com arrogância e superioridade, sem compreenderem o sofrimento associado a ter um filho com malformações, mas outros foram "peças fundamentais" em todo o seu processo de adaptação, pois eram pessoas que os ouviam com disponibilidade, os tocavam com carinho, mas não com pena, os incentivam a continuar em frente quando perdiam forças.

No dia 03/12/2008, a Sara foi transferida para o internamento de Pediatria, para preparação para eventual alta para o domicílio, onde permaneceu até dia 14/01/2009. A adaptação a novos profissionais de saúde, a um novo espaço, a uma nova dinâmica funcional não foi fácil, pois já se tinham habituado às rotinas da UCIN, à constante vigilância e já tinham estabelecido uma relação de confiança e empatia com alguns profissionais… "até as próprias máquinas, que ao início nos intimidava, já nos dava segurança, tudo estava controlado na UCIN".

No internamento, os enfermeiros foram fazendo gradualmente os ensinos necessários para que os pais pudessem cuidar da Sara no domicílio: cuidados de higiene, pensos da traqueostomia e gastrostomia, mudança da cânula de traqueostomia, aspiração de secreções, adaptação à ventilação (BiPAP), administração de oxigenioterapia, alimentação por gastrostomia com perfusão de leite contínua, preparação e armazenamento do leite, administração de terapêutica por gastrostomia, entre outros.

Apesar do receio e insegurança inicial em prestar cuidados mais complexos à Sara, os pais sentiram-se mais competentes e com maior satisfação parental à medida que iam tendo mais autonomia para cuidar da sua filha. O grande desejo de trazer a Sara para casa, motivava os pais a aprender procedimentos que nunca tinham imaginado ser capazes de fazer (como a mudança de uma cânula de traqueostomia). Referem que foi importante a grande disponibilidade para ensinar os pais a aprender todos os cuidados mais especializados, o reforço positivo quando começaram a realizar alguns

procedimentos mais técnicos e a confiança e esperança que alguns enfermeiros lhes transmitiam.

Ambos referem que os profissionais de cada área (Pneumologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Oftalmologia) nem sempre tinham as mesmas perspectivas e por isso davam-lhes informações diferentes, o que os deixava mais confusos e perdidos. O pai considera que deveria existir não só uma melhor articulação/comunicação entre as várias especialidades, como também apenas um médico de referência, que transmitisse a informação de forma clara, adequada aos seus conhecimentos e sem ambiguidades.

A Sara teve alta clínica para o domicílio com 9 meses. Os pais referiram que o primeiro dia em casa foi muito confuso, havia muito para organizar, tinham dúvidas e insegurança a realizar determinadas técnicas que no hospital já faziam com naturalidade, tinham medo que alguma coisa corresse mal, que se esquecessem de algo, por isso recapitulavam sempre tudo, "foi extenuante". O facto de saberem que não havia ninguém por perto para os ajudar se fosse necessário gerava também bastante ansiedade. Os pais consideram que o processo teria sido mais fácil se tivessem sido acompanhados por um enfermeiro durante as primeiras horas, já no seu domicílio. Precisavam de alguém que os ajudasse a organizar a disposição dos materiais todos no quarto, que os ajudasse a estabelecer uma rotina, a definir prioridades, uma vez que o cansaço era muito, e não conseguiam raciocinar como era exigido. Depois algumas coisas não funcionaram como era suposto, como a máquina do leite, e o pai teve que ir novamente ao hospital trocar a máquina. Também faltou a prescrição de um medicamento. Tudo isto gerou muita ansiedade.

Apesar de tudo, a Sara começou a evoluir muito favoravelmente, começou a interagir mais, sorria para os pais e irmão, começou a fixar mais olhar, puxava os cabelos à mãe. Todas essas pequenas conquistas, faziam os pais sentir-se compensados pela estimulação e pelo cansaço que sentiam. No entanto, aproximadamente dois meses depois de estar em casa, a Sara teve algumas dejecções mais líquidas durante a noite, na altura os pais questionaram-se se deveriam ir logo para o hospital, mas acabaram por esperar mais um pouco, e foi o suficiente para desencadear uma crise hipovolémica, com episódios convulsivos repetidos, o que agravou grandemente a sua situação clínica. A Sara voltou a ter um internamento, desta vez na Unidade de

Cuidados Intensivos Pediátricos do HDE e quando regressou ao domicílio "parecia outro bebé", pouco interagia com os familiares, muito mais prostrada, com hipotonia dos membros. Os pais referem com culpabilidade "foi uma coisa tão ligeira, com consequências tão graves… se não tivéssemos hesitado em ir logo com ela para o hospital, talvez se tivesse evitado tudo isto". Ambos afirmam que a partir dessa altura começaram a ficar mais inseguros com pequenas alterações no estado geral e nos seus hábitos alimentares e intestinais, e têm mais receio de que algo imprevisível possa acontecer. Foi uma fase complicada, porque sobretudo o pai, inconscientemente culpava a mãe por não o ter deixado ir logo para o hospital, quando na verdade, não foi isso que aconteceu.

Apesar de tudo, ao longo do seu discurso ambos vão valorizando os aspectos positivos da Sara, as suas pequenas conquistas, e sobretudo a mãe, estimula-a frequentemente para as interacções sociais e é muito afectuosa e protectora, vigiando-a constantemente.

Os pais referem que não estavam à espera que fosse uma situação simples, mas consideram que foi mais complexa do que esperavam. Sempre partilharam os cuidados à filha e dividiram as tarefas domésticas, mas a relação entre o casal tornou-se mais conflituosa, os pais começaram a criticar a forma como o outro cuidava da filha, e não conseguiam empatizar um com o outro, pois viviam a situação de forma muito diferente. Ambos referem: "Por muito fortes que as pessoas sejam interiormente, ninguém está preparado para ter um filho como a Sara".

Os pais começaram a ter sessões de psicoterapia familiar (particular) dois meses após o nascimento da Sara, com um psicoterapeuta que anteriormente já tinha seguido o pai quando cessou a toxicodependência. Refere que o seu apoio tem sido muito positivo e que sem ele teria sido muito complicado resolver alguns conflitos familiares. Na altura em que a Sara veio para casa, as discussões familiares agravaram-se, intensificou-se a incompreensão de algumas atitudes de cada conjugue, a atribuição de culpa ao outro também se tornou mais constante, por isso foi necessário ter consultas de psicoterapia com mais frequência.

Francisco, o irmão da Sara (4 anos) não soube do nascimento da irmã logo na fase inicial, os pais optaram por dizer que a mãe ainda estava grávida, referem que não tiveram disponibilidade emocional para lhe contar que a Sara tinha malformações, nessa altura estavam ainda em choque com a notícia, nem eles próprios acreditavam no que os médicos diziam que a sua filha tinha, queriam fugir da verdade. Posteriormente, contaram-lhe e prepararam-no para ver a irmã, uma vez que ele começou a insistir muito em vê-la, mostraram fotografias de bebé prematuros, de encubadoras, levaram material do hospital para ele ver em casa (como sondas). Quando ele a viu pela primeira vez, ao contrário do que os pais imaginavam, "ele ficou maravilhado, foi afectuoso com ela, tocou-lhe e fez-lhe carícias". Nessa altura o pai pensou: "ele reagiu assim, porque ao contrário dos pais, foi preparado, foi acompanhado e amparado durante a visita, foi-lhe explicado de uma forma simples para que serviam algumas máquinas e foi dada esperança de que a irmã iria melhorar em breve."

No entanto, os pais têm consciência que os meses seguintes não foram fáceis para o Francisco, uma vez que demonstraram pouca disponibilidade física e emocional para estar com filho, passavam os dias no hospital, só iam a casa para dormir à noite, sentiam-se exaustos e delegavam alguns cuidados às avós ou à irmã da mãe. O Francisco pouco falava de como se sentia, nem sequer exigia mais a presença dos pais, mas quando lhe perguntavam pela irmã, por vezes respondia que não lhe apetecia falar disso. Quando a Sara teve alta, apesar dos pais passarem mais tempo em casa, em conjunto com o Francisco e a Sara, continuavam muito centrados na Sara, o que os fazia, sobretudo à mãe, sentir-se culpados.

Tentam passar alguns momentos a sós com o filho, mas a exigência de cuidados/tratamentos é tão grande que por vezes é-lhes impossível fazer as actividades planeadas com ele. O pai tem a sensação que, com tudo o que se passa na família, o filho está a ser obrigado a crescer mais depressa do era suposto. Apesar de tudo, desde que a Sara está em casa, ele tem-se mostrado cada vez mais afectuoso e protector em relação à irmã, quer mostrá-la aos seus amigos da escola e às visitas e quer ajudar nos cuidados.

Actualmente os pais estão a chegar a uma fase em que estão muito cansados, a mãe passa 24 horas com a Sara, só sai de casa para ir com ela às consultas e tratamentos, considera que só ela é que sabe cuidar adequadamente da Sara e chama várias vezes a atenção do pai em relação a pequenos pormenores. O pai considera que o melhor seria a mãe começar a trabalhar em breve, para se preocupar com coisas diferentes, para se descentrar por períodos da doença, dos hospitais, dos tratamentos, "para deixar de ser apenas mãe". A mãe, racionalmente considera que isso seria bom para si, e que o facto de estar sempre em casa por vezes a deixa "sufocada", mas tem medo de delegar os cuidados à filha a outra pessoa, e à medida que o tempo passa tem mais dificuldade em separar-se da Sara, sente que está a especializar-se nos cuidados à filha e a esquecer tudo o resto. Referiu, com angústia, que por vezes, parece que já nem sabe cuidar do outro filho.

Antes do nascimento da Sara, a mãe tinha a expectativa de continuar a trabalhar logo após a licença de maternidade, e deixar a filha no infantário, tal como aconteceu com o Francisco, mas com as limitações da Sara tem noção que vai ser difícil encontrar um infantário que a aceite. Por outro lado, tem-se deparado com dificuldades em arranjar alguém de confiança para partilhar os cuidados consigo. Os familiares têm receio de ficar sozinhos com a Sara, por isso, por vezes, contratam alguns enfermeiros do Hospital D. Estefânia para cuidarem da filha enquanto os pais passam algum tempo juntos. Ambos referem que o psicoterapeuta familiar, os aconselhou a jantarem fora e a conviverem com amigos pelo menos uma vez por mês, mas é uma situação que implica muitos gastos económicos.

Quando o pai não trabalha, fica em casa com a Sara e a mãe pode fazer alguma actividade com o Francisco ou sair um pouco para resolver problemas pessoais, mas isso não acontece com frequência. A imprevisibilidade do estado clínico da Sara também não lhes permite fazer planos muito rígidos, nem mesmo a curto prazo.

O facto de a mãe não trabalhar e do pai também faltar com frequência ao seu trabalho, tem várias implicações económicas na família. De acordo com o pai, ter um filho como a Sara tem custo de 1500 euros, e como têm os dois trabalho, poucos são os subsídios e apoios económicos fornecidos, ficando grande parte das despesas a cargo da família nuclear. A mãe refere com revolta que pessoas de estratos sócio-

económicos mais baixos, que não contribuem tanto como eles para o estado, têm direito a vários apoios (habitação, produtos alimentares, fraldas, subsídios), e eles, não têm direito a nada, apenas a um subsidio por ter um filho com deficiência (120 euros), que lhe dá apenas o leite da Sara durante 6 dias.

Actualmente a Sara necessita de Fisioterapia duas vezes por semana (fisioterapeuta do Centro de Saúde ou do HDE); Cinesiterapia Respiratória diária (fisioterapeuta do Centro de Saúde ou do HDE ou particular), Terapia da Fala duas vezes por semana (Terapeuta do HDE), Mudança da cânula de traqueostomia (Shiley 3.5 Pediátrica) uma vez por semana - 3ª feira - (Médico do HDE). É seguida em Consulta de Desenvolvimento, de Pneumologia, de Gastroenterologia, de Oftalmologia e de Cardiologia do HDE. No Centro de Saúde do Lumiar é actualizado o Plano Nacional de Vacinação e são feitas visitas domiciliárias pelas Enfermeiras, Assistente social e Fisioterapeuta. Todo o material necessário para aspiração de secreções, administração de alimentação/terapêutica entérica, realização dos pensos dos estomas é também fornecido pelo Centro de Saúde do Lumiar.

A empresa Vitalaire é responsável pela manutenção da ventilação (Bipap), que apenas é utilizados em situações de urgência. A empresa Gasin é responsável pela manutenção da oxigenioterapia, aspirador portátil e oxímetro.

São também realizadas visitas domiciliárias pela Enfermeira e Fisioterapeuta do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, através do qual foi fornecida uma cadeirinha para alimentação adequada às limitações da Sara. Nos próximos meses a Associação de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian disponibilizará uma auxiliar domiciliária para colaborar com a mãe nos cuidados de à Sara.

Os pais contam também com o apoio da Associação de CHARGE (EUA) para receber material informativo actualizados sobre o Síndrome da sua filha e para contactar com pessoas que têm filhos com Associação de CHARGE. Têm também apoio de um Psicoterapeuta Familiar (particular) quinzenalmente.

No que diz respeito ao apoio familiar, os pais têm tido apoio sobretudo da avó paterna nos cuidados à Sara, mas esta tem receio de assumir os cuidados sem a presença dos

pais em casa. Os avós maternos (médicos) vivem nos Açores, mas com frequência também têm vindo para dar algum apoio. O avô materno é a pessoa de referência da mãe no que diz respeito ao apoio emocional, mas esta também conta com o apoio da irmã.

A grande preocupação dos pais é o futuro da Sara, têm medo da sua morte, da imprevisibilidade do seu estado clínico, das limitações no seu desenvolvimento, têm também receio de como será a sua vida quando eles morrerem.

Quando questionados se queriam ter outro filho, ambos responderam que antes do nascimento da Sara punham essa hipótese, mas actualmente já não o desejam, pois a Sara esgota todas as suas energias, e não existe espaço/tempo para outro filho, pois pouco já é o tempo que têm para estar com o Francisco.

4. O Cuidar da Criança com Associação de CHARGE e sua Família

Parece existir uma qualquer "linha invisível" que separa os profissionais de saúde dos pais que se confrontam com um bebé diferente, que poderá morrer a qualquer momento. É a linha do medo. A linha que alguns enfermeiros temem pisar para não serem confrontados com as suas dúvidas mais existenciais, com o valor da vida e o significado da morte.

O confronto com o choque, a revolta e a angústia dos familiares, com a antecipação das perdas e do luto, inquieta os saberes dos profissionais, a sua tranquilidade e maturidade. O medo da morte, da própria morte, enraizado no ser humano desde tempos imemoráveis, arrasta estes profissionais para clivagens, estratégias de fuga e de não confrontação. (Ryan, 1997). Estas atitudes pretendem evitar o sofrimento que advêm do ser tocado simbolicamente pelo outro, não olhando a criança/família como pessoas, mas como "objectos de discussão", "casos clínicos", e assim elaboram assim um discurso hermético de sinais e sintomas que passam a ser o alvo do seu estudo.

Os pais que não se apercebem da gravidade da situação, que vivem de ilusões e esperanças irrealistas, são por vezes criticados por profissionais de saúde que não se apercebem que estes pais precisam desta esperança para cuidar e para se vincular aos filhos. Por vezes, o medo dos enfermeiros em se confrontarem com o sofrimento do outro e/ou a sua morte, leva-os a não demonstrarem a disponibilidade emocional que estas situações exigem, não se envolvendo o suficiente para construir uma relação empática, prevenindo, assim, o risco de se identificarem e projectarem nessas situações angustiantes, e sentirem a dor incomodativa que a dor psicológica vivida pelo outro lhes causa.

Criam-se barreiras emocionais, isolando-se o sofrimento alheio, e em consequência disso, a comunicação torna-se pobre, técnica, asséptica, somente a exclusivamente necessária, fomentando o silêncio em redor dos temas morte e sofrimento, tanto entre a equipa multidisciplinar, como com os familiares destas crianças. Cria-se uma espécie de conspiração de silêncio que pode dificultar a aceitação da perda e atrasar o

trabalho de luto, pois não ajuda a reconhecer a perda e a ventilar emoções. (Canavarro & Rolim, 2006; Ryan, 1997).

Ao invés de se utilizarem estes mecanismos de defesa desadequados, que ainda tornam a vivência dos pais mais angustiante, é necessário que os profissionais de saúde construam uma aliança terapêutica com pais, e demonstrem empatia e disponibilidade emocional para, em parceria com eles, encontrar respostas, construir novas significações sobre este filho e sobre o papel parental, que lhes permita dar sentido às suas experiências, antecipar problemas e situações gratificantes, e desenvolver estratégias adequadas para cuidar deste bebé (Barros, 1992; Barros, 2006a). Sem esquecer porém, que os pais são os únicos detentores dos recursos essenciais para a aceitação/integração do seu problema, pelo que o enfermeiro não deverá substitui-lo em aspectos relativos a sua participação na acção, nem impor procedimentos, mas sim ajudá-lo a reconhecer e a descobrir os seus potenciais recursos, de acordo com a sua própria personalidade e o seu próprio ritmo.

Após as duas entrevistas realizadas ao casal, fiquei a conhecer não só as suas crenças, sentimentos e vivências em relação à parentalidade da Sara, como também, os seus projectos de vida e as suas expectativas para o futuro. Os pais falaram das expectativas do bebé imaginário durante a gravidez, das frustrações sentidas, do desejo que tinham em ter um bebé "perfeitinho", no entanto, também afirmaram que a Sara tem proporcionado momentos de alegria. Cada progresso, mesmo que invisível a um olhar mais distanciado, é importante para eles… o primeiro sorriso para a mãe, o dirigir o olhar para o pai, o puxar os cabelos ao irmão, a primeira vez que irá comer oralmente, são tudo "pequenas coisas" que geram "grande felicidade".

Tentei ao longo das entrevistas ajudar os pais a avaliar as suas competências e os mecanismos de *coping* que usam habitualmente para confrontar as dificuldades que sentem. Em conjunto, analisámos algumas formas mais adaptativas para lidar com situações de stress, de modo a conseguirem algum controlo emocional que lhes permita desempenhar adequadamente as tarefas parentais. Durante esta intervenção preocupei-me sempre em respeitar seus valores, crenças e convicções, em valorizar o seu papel e promover uma relação de efectiva parceria com a família.

O papel dos diferentes técnicos que cuidam e interagem directamente com o bebé é crucial perante estas dúvidas, na medida em que funcionam como modelos de interacção e estimulação, e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé, encontrar formas de o consolar e descobrir as características únicas do filho. (Barros, 2006b).

Tenho consciência que os enfermeiros servem, muitas vezes, de espelho quanto às potencialidades e características do bebé, por isso, preocupei-me, durante as visitas domiciliárias, em valorizar as capacidades da Sara e interagir com ela com bastante naturalidade, pois estas atitudes normalmente tranquilizam o casal. Numa das visitas, participei na prestação de cuidados de higiene e conforto à Sara, uma vez que a mãe se encontrava sozinha e estava receosa de lhe dar o banho sem apoio de outra pessoa. Foi uma oportunidade excelente para conhecer a forma como a Sara e a mãe se relacionam, para valorizar as suas competências e as suas áreas de funcionamento normal e para reforçar alguns ensinos sobre a promoção da saúde e prevenção da doença, como higiene oral, prevenção de acidentes, realização do penso da traqueostomia e gastrostomia, aspiração de secreções, ventilação não invasiva (BiPAP), oxigenioterapia, cuidados para evitar o refluxo gastro-esofágico, entre outros.

Posteriormente, informei também a família sobre as fases ou etapas do processo normal de luto da "criança perfeita" e as respostas emocionais que as acompanham, para que os pais possam reenquadrar e viver esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação, e não se sintam a fracassar nas funções parentais. Também desmistifiquei que os pensamentos de libertação da bebé e de toda a dor que ela causa e as fantasias da sua morte são pensamentos normais, que não põem em causa o seu amor pela bebé, mas que fazem parte do processo de luto.

Como afirma Coimbra de Matos (2001, p.51), "devemos ajudar estes pais a se vestirem de luto por estas perdas, a expressarem a sua dor, a deprimirem-se, a desequilibrarem-se para que se possam reequilibrar de forma estruturada, com o conflito "resolvido" e não pseudoequilibrarem-se, organizando a sua vida numa fuga à depressão, que mantém no inconsciente o luto por viver."

Como sabemos, por vezes surgem discrepâncias entre os membros do casal durante este processo de adaptação. Daqui pode resultar um processo incongruente e desajustado ao nível da díade conjugal, com inevitáveis repercussões no relacionamento do casal. Neste sentido, é fundamental, reabilitar os pais das suas funções enquanto casal. Durante as visitas domiciliárias, considero que estimulei a comunicação conjugal, incentivando a comunicação honesta e aberta entre os cônjuges, a partilha de emoções e a confrontação das suas vivências.

A crise emocional que vivem tem, geralmente, repercussões na sua relação com a criança, podendo estes pais tornar-se menos interactivos, menos afectuosos e mais críticos para com a filha. Neste sentido, torna-se bastante pertinente uma intervenção que ajude os pais a identificar as competências actuais da criança e a saber responder e intervir perante um bebé que mesmo em estado de alerta pouco reage aos estímulos do ambiente. É também essencial, tornar a experiência de cuidar do bebé gratificante para ambos e ajudar os pais a saberem comunicar efectivamente com a criança, com o objectivo final de conseguirem experimentar alegria e afecto no contacto com ela e aumentarem os seus sentimentos de competência (Canavarro & Rolim, 2006; Skirton, 2006).

Estes pais, ao estarem superenvolvidos na interacção com a criança, podem isolar-se relativamente aos outros membros da família, família alargada e rede social. Assim sendo, numa perspectiva mais ecológica, torna-se também pertinente assegurar a disponibilidade e adequação dos recursos para responder às necessidades, identificando e reforçando a rede social de apoio da família e promovendo a utilização de potenciais redes informais de ajuda (Raina et al, 2005; Skirton, 2006; Tak & McCubbin, 2002). É fundamental, aumentar a capacidade da família em se tornar independente na satisfação das suas necessidades, promovendo a aquisição e utilização de competências necessárias para mobilizar e garantir os recursos apropriados para atingir os seus objectivos (Skirton, 2006; Tak & McCubbin, 2002).

Neste sentido, articulei-me com a Assistente Social do Centro de Saúde do Lumiar, com a Enfermeira do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian e com a representante das funcionárias da Associação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (ambos recursos comunitários da Freguesia do Lumiar) e,

durante uma das visitas domiciliárias, analisámos todos em conjunto, as vantagens e limitações dos pais terem apoio de uma das funcionárias da Associação nos cuidados à Sara. Foi acordado no final da reunião que no mês de Julho os pais já poderiam dispor do apoio deste recurso comunitário.

Os pais que melhor se adaptam à parentalidade e que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória, são pais que conseguem partilhar os cuidados à criança com outros membros da família, educadores infantis ou amas, reservando momentos para as outras esferas da sua vida: profissional, conjugal e social (Almeida, 2009). Durante a minha intervenção, os pais foram incentivados a ter o seu espaço enquanto casal, a não limitar a sua vida apenas à parentalidade, a distanciarem-se um pouco do "mundo das doenças e da azáfama das consultas/tratamentos". De facto, se viverem apenas em função dos filhos, centrados na sua deficiência, confinados a ambientes hospitalares e isolados da restante sociedade, começam, a certa altura, a ficar angustiados com as mudanças que a parentalidade acarreta e debilitados física e psicologicamente.

Essa descentralização da parentalidade, no fundo, funciona como "escape", que os ajuda a "digerir" melhor a situação clínica do filho, e a devolver algum equilíbrio e qualidade de vida. O facto de se sentirem competentes noutras áreas, promove também uma boa auto-estima e favorece o seu auto-conceito, o que se reflecte na relação parental, uma vez que os pais demonstram mais tolerância e disponibilidade emocional quando estão a cuidar dos filhos. (Almeida, 2009)

Incentivei ainda os pais a cuidarem de si próprios; a aproveitarem os momentos que lhes dão prazer sem culpabilidade; a não aceitarem culpas ou juízos dos outros; a exprimirem livremente os sentimentos ambivalentes que os invadem.

Os pais foram também estimulados a reservar algum tempo para estarem com o outro filho, que também necessita do seu apoio, carinho, afecto e atenção para ter um desenvolvimento psicoafectivo e social saudável. Os filhos mais velhos, por vezes, tendem a sentir-se postos de parte e a sofrer em silêncio numa altura em que também têm de enfrentar o medo da perda do irmão, a diminuição da competência parental e a mudança das suas rotinas. Foram exploradas com o casal algumas estratégias para

conseguirem dividir o seu tempo entre os dois filhos e analisadas algumas actividades lúdicas interessantes para realizar com o Francisco, de forma a este não se sentir excluído da relação familiar. Estimulei também os pais a deixarem o irmão mais velho participar nos cuidados à Sara, assim é uma forma da família estar toda reunida numa actividade, de se estimular uma relação saudável entre os irmãos, e do Francisco se sentir útil e valorizado.

Os pais manifestaram também o desejo de conhecer outros pais de crianças com Associação de CHARGE para poderem partilhar experiências, dificuldades e estratégias para ultrapassar essas dificuldades. Na verdade, pares que partilham problemas ou tensões emocionais similares podem, através de processos de identificação e diálogo, desconstruir estigmas, preconceitos e tabus relacionados com o nascimento de um filho diferente, clarificar processos de culpabilidade e promover o desenvolvimento de estratégias de *coping* facilitadoras da adaptação à parentalidade.

Uma vez que tenho contacto com pais de crianças com Associação de CHARGE no serviço onde desempenho funções, foi possível falar por telefone com um casal que autorizou que eu facultasse o seu contacto para posteriormente se encontrarem. De momento essa reunião informal ainda não ocorreu, uma vez que a Sara foi internada para ser realizada uma intervenção cirúrgica programada (cirurgia para correcção do Refluxo Gastroesofágico), mas futuramente será planeada.

Durante a última visita domiciliária (semana anterior à cirurgia) tentei proporcionar um clima de confiança e escuta-activa para que ambos os pais conseguissem exprimir as suas emoções e verbalizar as suas preocupações e receios em relação a esta cirurgia. Neste dia, demonstrei disponibilidade enquanto falavam, adoptando uma postura calma, de abertura e de interesse, comovi-me com as suas angústias e medos, respeitei os seus silêncios e seu tempo, e posteriormente, esclareci-os naquilo que sabia relativamente à cirurgia, dei-lhes apoio, tentei conter a sua ansiedade e preocupação e reforçar a sua esperança e recursos internos para confrontar situações de stress.

Apesar das exigências que a Sara requer poderem exceder os recursos percebidos e desencadear problemas até aqui inexistentes ou maximizar vulnerabilidades anteriores, este período também pode, simultaneamente, promover o desenvolvimento de novas

aptidões de *coping*, novos recursos adaptativos e de um melhor ajustamento futuro a situações indutoras de stress. Ao ultrapassarem este período de vulnerabilidade e descompensação física e psicológica, abre-se espaço para respostas mais adaptativas por parte do casal; este torna-se mais unificado, coeso e acede a níveis de organização e funcionamento (pessoal, conjugal e familiar) de maior complexidade e gratificação. Este deverá ser o grande desafio dos enfermeiros que cuidam destas crianças/famílias.

5. Considerações Finais

A literatura sobre a parentalidade de uma criança com malformação é vasta e a revisão feita não poderia ser exaustiva, interessou-nos sobretudo salientar algumas conclusões, por vezes contraditórias, dos estudos empíricos em que se comparam as características interactivas da díade ou tríade com e sem filhos com malformação, assim como, os estudos sobre o impacto familiar desta situação e os factores que influenciam o processo de adaptação parental. Ao salientar as contradições pretende-se chamar a atenção para a individualidade de cada família, uma vez que há diferenças consideráveis nas reacções individuais dos pais, nas formas de lidar com essa notícia e nos riscos que estão preparados para enfrentar. É sempre necessário compreender os efeitos que o problema gera em cada família e o modo particular como são vivenciados estes momentos.

Uma dada condição orgânica ou neurológica à nascença não pode, só por si explicar um futuro ou percurso desenvolvimentista específico. Na verdade, o desenvolvimento de algumas destas crianças mantém-se bastante estável, enquanto que outras ultrapassam as dificuldades, e ainda outras revelam perturbações psicopatológicas ao longo do seu processo de desenvolvimento. Tais diferenças de percursos só são verdadeiramente possíveis de compreender se valorizarmos as transações e transformações da criança em interacção com o seu contexto familiar, educacional e social.

Ao longo da realização deste trabalho aprofundei conhecimentos relativamente à parentalidade e ao cuidar da criança/família com malformação congénita e adquiri uma visão mais abrangente sobre este tema, o que despertou em mim o desejo de investir na investigação em Enfermagem sobre esta problemática.

Durante as visitas domiciliárias apercebi-me da complexidade de influências e interacções em causa, durante a transição para a parentalidade de uma criança com Associação de CHARGE, e tive oportunidade de analisar com pais múltiplos contextos: o individual, o conjugal, o parental, o familiar e o social.

No serviço onde desempenho funções (contexto hospitalar), presto frequentemente cuidados a crianças com malformação e suas famílias, no entanto não tinha uma noção real das consequências das nossas lacunas na preparação para o regresso ao domicílio e na articulação com os cuidados de saúde primários e recursos comunitários. Analisar e compreender as vivências dos pais da Sara, participar nos cuidados parentais no seu próprio domicílio, constatar as dificuldades e constrangimentos que surgem ao longo do processo de cuidar e as necessidades específicas desta família, constituiu uma experiência muito valiosa para o meu desenvolvimento pessoal e profissional e, certamente, para a melhoria dos cuidados que prestarei futuramente no meu contexto profissional.

As reuniões de partilha de saberes e experiências com as enfermeiras do Centro de Saúde durante e após as visitas domiciliárias e entrevistas também foram muito enriquecedoras, uma vez pois que permitiu uma reflexão cuidada sobre as vivências e necessidades destas famílias, problemas da prática profissional e metodologias de trabalho eficazes na assistência à criança/família.

Para que os cuidados prestados a esta família durante este estágio pudessem ter continuidade, foi elaborado um documento com informações sobre a história pessoal e familiar da Sara, os seus hábitos e actividades de vida diária, as vivências, dificuldades e necessidades parentais e as intervenções necessárias para cuidar adequadamente desta família. Este documento foi entregue e discutido com os profissionais de saúde (Médicos, Enfermeiros, Assistentes Sociais e Auxiliares de Apoio Domiciliário) Centro de Saúde do Lumiar e do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. Durante estas reuniões de partilha de saberes e experiências foi incorporado na prática os resultados de investigações recentes, válidas e relevantes sobre a temática. Esta foi também uma forma de promover a investigação em serviço e a prática baseada na evidência. Pretende-se que os dados transmitidos pelos pais ao longo das entrevistas e a pesquisa bibliográfica possam contribuir para a melhoria dos cuidados prestados pelos vários profissionais do Centro de Saúde a esta e outras famílias que vivem em situação semelhante.

6. Referências Bibliográficas

Almeida, B. (2009). *Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental*, Tese de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Azar, M., & Badr, L. K. (2006), The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of transcultural nursing*, 17(4), 375-380.

Barros, L. (1992) *Intervenção desenvolvimentista para mães de bebés de risco.* Tese de Doutoramento. Universidade de Lisboa.

Barros, L. (1996). O Desenvolvimento da Criança Nascida em Situações de Risco: Perspectivas Actuais e Modelos de Intervenção Preventiva e Remediativa. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 6 (27), 823-833.

Barros, L. (2006a). O Bebé Nascido em Situação de Risco. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.

Barros, L. (2006b). A Unidade de Cuidados Intensivos de Desenvolvimento como Unidade de Promoção do Desenvolvimento. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.

Bayle, F. (2006). *À volta do nascimento.* Lisboa: Climepsi.

Boss, P. (2002). Family Stress Management – a Contextual Approach. Londres: Sage.

Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M., Bower, C., & Leonard, H. (2008), Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. The *Journal of Pediatrics*, 153(3), 320-326.

Bowlby, J. (2001). *Formação e Rompimento dos Laços Afectivos*. São Paulo: Martins Fontes.

Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007), Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*. 27 (11), 687-692.

Caeiro, R. (1991), *Registos Clínicos em Medicina Familiar*. Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.

Campis, L. B., DeMaso, D. R., & Twente, A. W. (1995), The role of maternal factors in the adaptation of children with craniofacial disfigurement. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 32(1), 55-61.

Campos, R. (2000). Processo gravídico, parto e prematuridade: uma discussão teórica do ponto de vista do Psicólogo. *Análise Psicológica, 1(XVIII)*, 15-35.

Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade – Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. *In* Leal, I. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século: Climepsi.

Canavarro, M. C. (2006). Gravidez e maternidade – Representações e tarefas de desenvolvimento. *In* Canavarro, M.C. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.

Canavarro, M. C., & Rolim, L. (2006). Perdas e Luto durante a Gravidez e o Puerpério. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.

Carey, L. K. (2000), Parenting young children with congenital heart disease. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61(4-B), 2269.

Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. A. (2002), Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (3), 74-83.

Clements, M., & Barnett, D. (2002), Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the strange situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, 23(6), 625-642.

Cox, C. L. (2002). Cuidados intensivos no período neonatal – comunicação e ligação. *Nursing, 167*, 34-39.

Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996), Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 541-554.

Field, T. (1995). Psychologically depressed parents. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting*, Mahwah: Laurence Erlbaum, 4, 85-99.

Figueiredo, B. (2000). Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. *In* Soares, I. (Coord.), *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptadas ao longo da vida*. Coimbra: Quarteto Editora.

Figueiredo, B. (2001). *Mães e Bebés*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a Ciência e Tecnologia.

Figueiredo, B. (2003), Vinculação materna: contributo para a compreensão das dimensões envolvidas no processo inicial de vinculação da mãe ao bebé. *International Journal of Clinicai and Health Psychology, 3 (3),* 521-539.

Figueiredo, B. (2006). Perturbações psícopatológicas do puerpério. In C. Canavarro (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.

Ganiban, J., Barnett, D., & Cicchetti, D. (2000). Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. Development and Psychopathology, 12, 1–21.

Gasparetto, S. (1998) Desenvolvimento de um programa de intervenção para mães de bebés de termo. *Dissertação de Doutoramento.* Universidade de S.Paulo, Brasil

George, C., & Solomon, J (1999). Attachment and Caregiving: The Caregiving Bchavioral System. In J. Cassidy; & P.R. Shaver (Eds.), *Handbook of Attachment: theory, research and clinical applications (*649-670). New York: The Guilford Press.

Glaser, A. (2007), Mediating factors of perceived marital satisfaction among mothers of children with a congenital, potentially life-threatening disorder. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 67(10-B).

Gupta, S., Giuffre, R. M., Crawford, S., & Waters, J. (1998), Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Child: care, health and development*, 8(4), 491-499.

Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation, 102 (4),* 319-345.

Handler, M. K. (2005), Maternal factors associated with the adjustment of children with craniofacial anomalies in the early school years. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 66(5-B), 2822.

Harris, J. (2005). Critically ill babies in hospital – Considering the experience of mothers. *Infant Observation*, *8* (3), 247-258.

Hodapp, R. (1995). Parenting children with Down Syndrome and other types of mental retardation. *Handbook of Parenting*. New Jersey: Lawrence Erlbam Associates Publishers.

Honrado, A. (2001). Adaptação *Materna a urna Situação de Nascimentos Múltiplos*, Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Instituto Nacional de Estatística (2007). *Estatísticas Demográficas 2005*.

Joana F. L., & Bettencourt, M. (2001). Comportamentos dos pais face à trissomia 21. In Pires, A. (Eds.), Crianças (e pais) em risco (209-231). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Johnson, B. S. (2000), Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 25(3), 127-132.

Jusiene, R., & Kucinskas, V. (2004), Psychological adjustment of children with congenital hypothyroidism and phenylketonuria as related to parental psychological adjustment. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 40 (7), 663-670.

Klaus, M. H., & Kennel, J. H. (1993). Atendimento aos Pais de um bebé com malformação congénita. Capítulo 6. In Pais/Bebé - *A Formação do Apego*. Klaus e Kennel. Artes Médicas. Porto Alegre.

Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006), Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart & Lung: The Journal Of Critical Care [Heart Lung],* 35 (5), 301-315.

Leitão, F. R. (1992). *Interacção Mãe-Criança e Actividade Simbólica*. Tese de Doutoramento apresentada na Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.

Matos, A.C. (2001). *A Depressão*. Lisboa: Climepsi.

Meleis, A.; Sawer, L.; Im, E; Messias, D.; Shumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an Emerging Middle-Range Theory. *Advances Nursing Science*, 23(1), p. 12-28.

Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2006), Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Archives of internal medicine*, 166(16), 1749-1755.

Meyers, B. B. (1997), Maternal perceptions of parenting infants with congenital heart disease: Implications for early intervention. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 58(5-B), 2752.

Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996), Psychosocial and family functioning in children with Insulin-Dependent Diabetes at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 699-717.

Oliveira, C., Pedrosa, A. A., & Canavarro, M. C. (2005). Gravidez, parentalidade e mudança. *Stress* e adaptação nos processos de transição para a parentalidade. *In* Pinto, A.M. & Silva, A.L. (Coord.), *Stress* e *bem-estar, (*59-83). Lisboa: Climepsi.

Phillips, S.J., & Tooley, G. A. (2005). Improving child and family outcomes following complicated births requiring admission to neonatal intensive care units. *Sexual and Relatonship Therapy, 20 (4),* 431-442.

Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção*. Tese de Mestrado apresentada no ISPA, Lisboa.

Pimentel, J. (1998). Um Bebé Diferente. *Análise Psicológica*, 1 (XVI): 49-64

Pimentel, J. P., & Menéres, S. (2003). Um estudo longitudinal de quatro crianças com síndroma de Down. *Psicologia,* XVII (1), 81-108.

Pires, A. (2001). Introdução à grounded theory. In: Pires, A. (Eds.) *Crianças (e pais) em risco.* (41-63). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005), The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 115(6), 626-636.

Ritter, J. M., Casey, R. J., & Langlois, J. H. *(*1991) Adults' responses to infants varying in appearance of age and attractiveness. *Child Development,* 62, 68-82.

Rosenthal, E. T., Biesecker, L. G., & Biesecker, B.B. (2001), Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal Of Medical Genetics,*103 (2), 106-114.

Ryan, R. (1997), Loss in the Neonatal Period: Recommendations for the Pediatric Health Care Team. In Woods, J. e Woods, J. (eds.), *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period*, NJ: Jannetti Publications, Inc.

Santos, S. V. (1998), A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1 (XVI): 65-75.

Seabra-Santos, M. J. (2006). Conhecer as competências do recém-nascido. In Canavarro, M.C. (Orgs.), *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto, 133-160

Shumacher, K.; Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), p. 119-127.

Skirton, H. (2006), Parental experience of a pediatric genetic referral. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 31(3), 178-184.

Speltz, M. L., Goodell, E. W., Endriga, M. C., & Clarren, S. K. (1994). Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip, palate, or both. *Infant Behavior and Development*, 17, 131-139.

Stern, D. (1995). *The Motherhood constellation*, Nova Iorque: Harper Collins.

Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002), Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2):190-198.

Teixeira, I., & Leal, I. (1995). Expectativas e Atitudes de Mães Primíparas com Filhos Prematuros. *Análise Psicológica.* (VIII), nº 1/2, 367-370.

Thompson, R. J. Jr., Gil, K. M., Gustafson, K. E., George, L. K., Keith, B. R., Spock, A., & Kinney, T. R. (1994), Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis and sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 19(2), 171-188.

Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992), Functioning among mothers and fathers of children with Juvenile Rheumatic Disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 705-724.

Uzark, K., & Jones, K. (2003), Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care*, 17(4), 163-171.

Wong, M. G., & Heriot, S. A. (2008), Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development*, 34(3), 344-354.

Zagalo-Cardoso, J. A. (2006). Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In Canavarro, M. C. (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade,* 211-234. Coimbra: Quarteto.

ANEXOS

ANEXO I

Guião da Entrevista

Guião da Entrevista

1. História emocional da gravidez

Foi uma gravidez planeada?

Qual a vossa 1ª reacção? (alegria, tristeza, depressão, pôs a hipótese de aborto, etc.)

E a do resto da sua família (mãe, pai, outros filhos, outros parentes próximos, etc.)

Como se sentiam emocionalmente?

Que tipo de apoio tiveram? De quem?

Alguma vez pensaram que o bebé poderia vir a ter problemas? (se sim, muitas vezes, só esporadicamente, só uma ou duas vezes)

Que tipo de problemas pensaram que poderia haver?

De que tipo de problemas tinham mais receio?

Porquê? (conhecem crianças com esse problema, tem alguém de família assim, outras razões)

Pediram para fazer alguns exames especiais? Quais ?

Quais foram os resultados?

Antes do bebé nascer souberam que alguma coisa não estava a correr bem?

O que sentiram? (inquietação, desânimo, raiva, depressão, outra)

Se tivessem sabido antes teriam feito alguma coisa diferente do que fez?

2. Parto

Como decorreu o parto?

3. Conhecimento do bebé

O que aconteceu imediatamente a seguir ao parto?

Como se sentiram nessa altura? (inquietação, preocupação, tristeza, raiva, outra)

Qual a vossa reacção? (sentiram desejo de ver imediatamente o bebé, quiseram saber exaustivamente o que se passava com ele, procuraram esquecer o que lhe disseram, não acreditaram no que lhe disseram, pensaram que mais valia que ele não tivesse nascido, outra)

Quem os apoiou após o parto?

Qual foi a reacção do outro filho?

E dos avós?

4. Interacção com o bebé?

O que acham do desenvolvimento do bebé e do seu bem-estar?

Há características do vosso bebé que tornam complicada a vossa interacção? Quais?

Como têm resolvido isso?

O que tem sido mais agradável na interacção com ele?

Como alimentam o seu bebé?

Como é o sono do bebé?

5. Parentalidade

Como tem sido a vossa experiência de serem pais da (nome da criança)?

Que mudanças ocorreram na vossa vida (nível pessoal, nível conjugal, nível familiar, nível social) após o nascimento do vosso filho?

Que dificuldades sugiram (na relação com a criança, conjugue, sociais e com outros filhos)? Situações complicadas?

Que estratégias foram utilizadas para ultrapassar ou não essas dificuldades? Que apoios tiveram?

Que factores podem ter influenciado a (des)adaptação parental?

Medos e receios? Aspectos positivos?

Quais são as vossas principais preocupações neste momento? Porquê?

6. Expectativas

Como lhes parece o desenvolvimento do bebé relativamente aos outros?

Como pensam que vai ser o seu desenvolvimento daqui em diante?

Quais são as vossas expectativas em relação ao bebé?

Há mais alguma coisa que gostariam de mencionar?

Anexo IX

Reflexão Crítica da Prestação de Cuidados na UMAD

Reflexão Crítica

Cuidados de Enfermagem na Unidade Móvel Apoio Domiciliário (UMAD)

Durante a minha prática profissional na Unidade de Pneumologia Pediátrica (UPP) não tive ainda oportunidade de integrar a equipa de cuidados domiciliários do projecto UMAD. Como tal, aproveitei agora a experiência de estágio em contexto de trabalho para conhecer, embora por pouco tempo, a dinâmica da prestação de cuidados no contexto familiar e comunitário das crianças acompanhadas pela unidade supracitada.

Esta reflexão tem por base a experiência que tive durante a primeira semana de estágio, uma pesquisa bibliográfica sobre o tema e as entrevistas informais que realizei à equipa de enfermagem que presta ou já prestou anteriormente cuidados no âmbito do projecto. Estas entrevistas foram muito enriquecedoras para a minha prática profissional, uma vez que pude ter uma percepção mais abrangente dos problemas/constrangimentos que surgem ao longo do processo de cuidar destas crianças/famílias. Por outro lado, também tive oportunidade de reflectir e analisar com a equipa algumas estratégias para minimizar as dificuldades que vão surgindo.

Quando terminar este Curso de Mestrado pretendo prestar cuidados domiciliários no âmbito do projecto UMAD, e considero que esta experiência de estágio será uma mais-valia para a minha integração.

<u>Em que consiste o projecto da UMAD?</u>

A 31 de Março de 2006 deu-se início ao Projecto UMAD, por autorização do Conselho de Administração do Hospital de Santa Maria. A criação da UMAD resultou de uma parceria entre a Fundação do Gil e o Hospital de Santa Maria (Departamento da Criança e da Família), a fim de colmatar a falta de apoios comunitários, no seguimento após a alta hospitalar. A agilização da transição para o domicílio, a melhoria da qualidade de vida das famílias e a optimização de recursos constituíram argumentos importantes.

A sua criação é proposta como alternativa ao internamento hospitalar frequente e prolongado nos doentes respiratórios crónicos, nomeadamente crianças com Fibrose

Quística e insuficiência respiratória crónica, dependentes de apoio terapêutico e tecnológico.

Esta Unidade tem como objectivo a vigilância e a prestação de cuidados domiciliários, ao doente crónico, em idade pediátrica, com necessidades de apoios técnicos no domicílio em fase de estabilidade clínica. O enfermeiro constitui-se como o elo de ligação e interlocutor entre o meio hospitalar, o doente, a equipe terapêutica, a família, o meio escolar, a comunidade envolvente e os recursos comunitários.

A equipa de saúde da UMAD da UPP é constituída pela Dra. Teresa Nunes (Pediatra da UPP), Dra. Celeste Barreto, Enf.ª Lídia Castro, Assistente Social e por oito elementos da Equipa de Enfermagem da UPP, que realizam, alternadamente, as visitas domiciliárias programadas de 3ª a 6ª feira. À 2ª feira a UMAD é utilizada pela Unidade de Nefrologia Pediátrica. Consoante as necessidades podem ser integrados elementos como a dietista, a fisioterapeuta, a educadora infantil, entre outros.

A Fundação do Gil colaborou neste projecto, disponibilizando um motorista e oferecendo duas viaturas equipadas. O material consumível e os cuidados de saúde são da responsabilidade do HSM.

As grandes metas deste projecto são:

- Diminuir a frequência e a duração de internamentos de crianças com doença respiratória crónica;

- Prestar cuidados de saúde com melhor relação custo/eficiência;

- Melhorar a qualidade de vida da criança em situação de dependência e respectivas famílias, minimizando os efeitos da incapacidade e maximizando a autonomia do doente com a sua integração na família e na comunidade;

- Intervir, adequadamente e precocemente, prevenindo situações de maior dependência e encaminhando para as respostas mais adequadas aos problemas detectados;

- Privilegiar a prestação de cuidados no domicílio, controlando sintomas e prevenindo o isolamento social;

- Estabelecer parcerias com a família, as instituições públicas e privadas e as redes de apoio informal;

- Desenvolver uma abordagem dos problemas detectados, de forma integrada e multidisciplinar;

O recurso ao internamento deverá ser ponderado apenas em situações de fundamentada necessidade, no sentido de se evitar a desvinculação da criança do seu ambiente bio-psico-social. Visa-se, sempre que possível, a criação de condições que habilitem as pessoas a regressar ao respectivo domicílio, usufruindo dos cuidados que forem considerados necessários para manter a melhor qualidade de vida possível.

Neste momento a UMAD assiste 46 crianças/jovens com doenças crónicas respiratórias, cirúrgicas, gastroenterológicas, neuromusculares, nefrológicas, metabólicas, neurológicas e neonatais, com idades entre os 20 meses e os 23 anos.

Cada doente possui um processo que inclui o consentimento informado assinado pelo responsável pela prestação de cuidados, pelo médico assistente e pela família. Cada doente tem uma periodicidade de observação predefinida, mas ajustável.

A programação das visitas é definida mensalmente, tendo em conta a disponibilidade das crianças/famílias. Após a programação, as famílias são contactadas para se proceder à marcação da visita e à identificação das necessidades de consumíveis, de prescrições ou intervenção social. Os procedimentos a efectuar são programados e registados pela enfermeira após a avaliação das necessidades. Os pais podem contactar telefonicamente, em qualquer altura, a equipa de cuidados da UMAD para resolver algum problema ou esclarecer alguma dúvida.

Durante as visitas domiciliárias a crianças com patologia respiratória é feita a avaliação do estado geral da criança e a monitorização de saturações de oxigénio, frequência respiratória, frequência cardíaca e sinais de dificuldade respiratória. São utilizadas manobras de tosse assistida (Cough Assist), aspiração de secreções, colheitas de produtos para análise, pensos dos estomas, heparinização de cateteres venosos centrais de implantação subcutânea, administração de terapêutica ou vacinas. Também é feita uma avaliação da utilização, manutenção e limpeza da tecnologia necessária

(ventilação invasiva e ventilação não invasiva, nebulizadores, aspiradores de secreções e ressuscitador manual, dispositivos para administração de terapêutica inalatória).

Na fase inicial é feito um levantamento das necessidades da cada família, levantamento este que é actualizado frequentemente consoante as mudanças familiares, profissionais, sociais e económicas. São feitos vários ensinos consoante a situação clínica da criança, as implicações desta nas suas actividades de vida e as necessidades reais e potenciais do sistema familiar. É avaliada e facilitada a integração da criança nos vários recursos comunitários, entre eles, o infantário, as escolas, as actividades de tempos livres, os centros de reabilitação, os cuidados de saúde primários. Algumas visitas são feitas em conjunto com outros profissionais da comunidade, no sentido de se partilhar saberes e experiências, visando a continuidade de cuidados. Outras são mesmo realizadas na escola ou centros de reabilitação, para poderem ser ensinados alguns cuidados específicos que a criança necessita.

Os registos de enfermagem (colheita de dados, levantamento das necessidades e registo dos cuidados prestados em cada visita domiciliária) são elaborados em folhas próprias (construídas por duas enfermeiras da Unidade Pneumologia Pediátrica) e anexados ao processo da criança relativo aos cuidados domiciliários pediátricos.

Quais os contributos da UMAD para as famílias de crianças com doença crónica?

Os cuidados domiciliários têm vindo a tornar-se numa alternativa válida ao internamento hospitalar de longa duração, para crianças com doenças crónicas dependentes de tecnologia e de cuidados de saúde especiais.

O projecto UMAD preconiza a garantia da continuidade das acções terapêuticas e da multidisciplinaridade de cuidados, de acordo com o plano estabelecido para cada criança. Este plano procura a humanização dos cuidados, garantindo a proximidade dos mesmos, de forma a manter a criança no seu enquadramento comunitário e junto da sua família, que constitui um elemento determinante de suporte. A integração da família e da comunidade social na prestação de cuidados de saúde é fundamental não só para evitar o prolongamento dos internamentos por razões alheias ao estado de

saúde, como também para a promover a reabilitação global, a autonomia funcional da pessoa e a reinserção familiar e social a que têm direito.

O custo dos internamentos destas crianças assume valores bastante elevados, pelo que a alternativa domiciliária foi praticamente uma imposição. Por outro lado, a transferência dos cuidados hospitalares para o domicílio traduz-se na melhoria da qualidade de vida para as crianças, jovens e seus familiares. Porém, implica igualmente um aumento da sobrecarga de trabalho, redução de horas de lazer e, por vezes, aumento de ansiedade dos familiares que suportam o doente (BARRETO, 2006). Nestas situações em que existe ansiedade e sobrecarga familiar é fundamental que o enfermeiro promova um espaço terapêutico para a expressão das emoções, medos e receios inerentes à transição para o domicílio, e facilite a adaptação da família, promovendo o desenvolvimento de competências parentais para a prestação dos cuidados que a criança necessita.

Na opinião que CORNEY (2000, p.19-21) *"uma das tarefas mais importantes dos cuidados de saúde é a promoção da segurança e do conforto daqueles que sofrem por causa da doença"*. De facto é necessário fornecer ao doente informações sobre a doença e a melhor forma de lidar com ela, prestando-lhes atenção e apoio, de forma a minimizar o sofrimento psicológico que este causa, uma vez que este tem um efeito negativo na recuperação da doença e na adesão ao tratamento.

Considerando que a doença crónica de uma criança tem repercussões a todos os níveis e em todos os elementos da família, o enfermeiro não pode dispensar a avaliação da necessidade do núcleo familiar, como principal prestadora de cuidados. Os pais precisam de um espaço de escuta, escuta da mágoa, escuta da raiva, escuta do choro, escuta das dúvidas e das incertezas, escuta dos seus sentimentos de inadequação, de culpabilidade, de inferioridade...Os pais precisam de exprimir as suas memórias, precisam de repetir a mesma história várias vezes sem sentir que estão a ser excessivos… Os pais precisam de apoio, de contenção da sua ansiedade e da sua aflição e de reorganização da sua esperança.

Tal como no hospital tinham um equipa multidisciplinar que os ajudava a ultrapassar a crise provocada pelo nascimento de um filho com doença crónica, também na comunidade é essencial a existência de uma equipa que faça o acolhimento desta

família no seu domicílio, ajudando-a a ultrapassar as dificuldades e barreiras do dia-a-dia na sociedade em que se encontra inserida.

Durante a toda a prestação de cuidados domiciliários deve-se respeitar sempre os valores familiares, culturais e espirituais. O domicílio é do domínio da família e a criança está em casa porque a função central da família é nutrir e desenvolver os seus filhos. São as famílias que detêm o mais íntimo conhecimento das suas crianças. Ter consciência que ninguém sabe mais sobre a criança do que a família é primordial para o sucesso de qualquer planeamento de cuidados de saúde.

A avaliação da criança no seu ambiente natural, permite conhecer efectivamente a dinâmica do sistema familiar e a realidade socioeconómica da mesma. De facto, a possibilidade de *"in loco"* a família e os enfermeiros poderem identificar as necessidades, os recursos da família e da comunidade e escolher em conjunto as estratégias mais adequadas, programando a articulação com os vários recursos é a grande mais-valia deste tipo de intervenção.

No domicílio, o profissional de enfermagem poderá realizar o diagnóstico dos problemas no contexto bio-psico-social da criança, e a partir daí planear a sua intervenção. Uma das mães que contactei durante as visitas domiciliárias na UMAD afirmava *"(…) quando as enfermeiras da Pneumologia começaram a vir a minha casa, conheceram melhor a minha realidade, e neste momento sabem bem quais são as minhas maiores dificuldades e por isso ajudam-me muito."*

Notei que a comunicação é facilitada quando a assistência no domicílio é da responsabilidade de um profissional de saúde previamente conhecido, que já prestou cuidados à criança no internamento, que conhece as necessidades da família, que já estabeleceu uma relação de confiança com a mesma; uma vez que não se introduzem na vida familiar novos factores stressantes ligados à doença e ao tratamento.

A prestação de cuidados junto do sistema familiar e comunitário também facilita a articulação com diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação. É fundamental que o enfermeiro promova a defesa dos direitos da criança e família, sendo o elo de ligação entre a criança/família e os recursos da comunidade. Nestas situações, torna-se também importante facilitar o contacto com associações de apoio e famílias com os mesmos problemas, uma vez que a partilha de experiências e dificuldades, poderá

ajudar os pais a desconstruir estigmas, preconceitos e tabus relacionados com o nascimento de um filho diferente, clarificar processos de culpabilidade e promover o desenvolvimento de estratégias de *coping* facilitadoras da adaptação à parentalidade.

Durante as visitas domiciliárias realizadas, os pais apontaram como vantagens da UMAD: Maior segurança nos cuidados à crianças uma vez que em caso de dúvidas podem contactar a enfermeira da UMAD para os esclarecer; minimização da ansiedade, pois uma existe uma vigilância periódica do estado de saúde da criança; maior facilidade na articulação família/Hospital; diminuição das deslocações ao Hospital e do risco de adquirirem infecções durante a sua permanência no mesmo; aquisição de todo o material que necessitam para a prestação de cuidados; diminuição das faltas laborais para assistência familiar.

As enfermeiras entrevistadas referiram que a UMAD proporciona uma maior partilha de saberes e experiências entre pais e enfermeiros, maior disponibilidade emocional dos pais para exprimir sentimentos relacionadas com a vida pessoal, conjugal, parental, familiar e social; maior facilidade em estabelecer uma relação de ajuda com os cuidadores; maior adequação das intervenções de enfermagem devido a uma avaliação completa e realista do meio físico e sociocultural; prevenção de recaídas emocionais dos pais e de reinternamentos frequentes; detecção precoce de problemas não expressos pela família durante o internamento e descentralização dos ensinos focados na doença/tratamentos, privilegiando intervenções relacionadas com a promoção da saúde, a reabilitação e o desenvolvimento saúdavel da criança e da família.

<u>Que dificuldades/constrangimentos surgiram ao longo do processo de cuidar na UMAD? E que estratégias poderão minimizar estes problemas?</u>

É consensual que o modo como a família lida com a doença, como promove o crescimento e desenvolvimento dos seus membros, depende significativamente das fontes de apoio e dos recursos extra familiares que tem ao seu dispor. As fontes de apoio consistem num grande leque de pessoas de uma dada comunidade: grupos, organizações, programas e agências, sendo o papel do enfermeiro, disponibilizar as fontes que considera adequadas e apresentá-las como opções de recurso.

No entanto, a grande dificuldade dos enfermeiros que prestam cuidados através da UMAD centra-se na articulação e continuidade dos cuidados por parte das estruturas comunitárias. Alguns dos pais que contactei durante as visitas domiciliárias na UMAD afirmavam *"(…) No fundo quem nos tem ajudado mais são os médicos e as enfermeiras da Pneumologia do H.S.M."; " Também tivemos apoio do Centro de Saúde, mas apenas com algum material e pouco!"; "(…) Qualquer coisa que necessito ligo para Santa Maria, falo com a médica, com as enfermeiras."*

O que nos leva a reflectir sobre os motivos de tal facto. Será por anteriormente terem recorrido ao Centro de Saúde e a sua resposta não ter sido satisfatória? Será por os cuidadores sentirem que os profissionais dos Centros de Saúde não se encontram convenientemente preparados para dar resposta às necessidades de saúde especiais das crianças com doença crónica? Será que não se realizou uma atempada e eficaz articulação com o Centro de Saúde?

Nunes et al (2007) concluiu no seu estudo de investigação que os profissionais do centro de saúde referem como principal dificuldade a inexperiência na área da pediatria, principalmente nas situações de maior complexidade. Acrescentou que é consensual entre os sujeitos do seu estudo que a especificidade dos cuidados a estas crianças causa constrangimentos que podem dificultar a continuidade dos cuidados por parte dos profissionais do centro de saúde.

Para que exista uma boa articulação entre o Hospital e o Centro de Saúde, é essencial que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, tenham conhecimentos acerca do modo de funcionamento e organização dos cuidados prestados por cada instituição. Acreditamos que a mudança está na união de esforços e na comunicação entre os profissionais de Saúde do Hospital e dos Cuidados Continuados. É urgente sinalizarmos com maior antecedência as crianças que estamos a preparar para o regresso ao domicílio e promovermos a vinda dos enfermeiros do centro de saúde ao hospital durante essa preparação, para que conheçam previamente a família e cuidados de saúde especializados que a criança necessita. Este será também um momento oportuno para a partilha de saberes e experiências entre profissionais, no sentido de juntos melhorarmos a assistência às crianças com doença crónica no domicílio.

Consideramos também importante que a comunicação entre estes profissionais não se esgote apenas nesta articulação inicial, os enfermeiros do Centro de Saúde só poderão

prestar cuidar de qualidade se forem actualizados das mudanças terapêuticas, dos motivos que originaram um novo internamento e das intercorrências durante o mesmo.

O número de crianças que a UMAD assiste tem aumentado significativamente, por isso tem sido difícil conseguir integrar todos aqueles que requerem a nossa intervenção. Este problema vem reforçar também a importância de nos articularmos com os enfermeiros dos cuidados de saúde primários para permitir a continuidade de cuidados.

Todos os enfermeiros referiram também que sentiam a necessidade da existência de reuniões multidisciplinares (a nível hospitalar) com maior frequência, onde se discutisse sob diferentes perspectivas os problemas de cada família e se analisasse estratégias eficazes para os colmatar ou minimizar. De facto, os cuidados de enfermagem têm que estar inseridos na complementaridade de uma equipa multidisciplinar, que articula diferentes saberes (médicos, psicológicos, sociais, jurídicos, etc.), e não justapõe as suas competências, mas associa-as, permitindo a discussão, esclarecimento e compreensão de cada situação.

A equipa multidisciplinar resulta da união de profissionais com diferentes características e técnicas de trabalho, pelo que é necessário um esforço de relação e interacção no sentido da melhor intervenção. Neste sentido, é necessário uma fluência de comunicação, uma aceitação de diferenças e supressão de hierarquias inúteis, sem confusão de papéis, e reconhecimento pelo trabalho de cada um como complementar do trabalho do outro.

A equipa de enfermagem que integra a UMAD é composta por oito elementos e cada um deles presta cuidados durante um mês, o que significa que só farão visitas domiciliárias uma a duas vezes por ano. Neste contexto, como afirma uma das enfermeiras, poderá "*perder-se alguma informação importante para a continuidade de cuidados*", por isso torna-se também pertinente a existência de reuniões entre a equipa de enfermagem para discutir alguns aspectos essenciais do cuidar em Enfermagem. De facto, é no seio de um grupo que se pode pensar em intervenções terapêuticas. A acção individual sendo indiscutivelmente importante ganha outro sentido quando se descobre, em conjunto com a equipa, estratégias que minimizem os problemas destas famílias.

Notei também durante as vistas domiciliárias que faltavam alguns recursos materiais, entre os quais destaco, uma balança para os bebés para avaliar a sua eventual perda de peso e o ar condicionado na carrinha, para a que a medicação que esta contém não esteja sujeita a temperaturas tão elevadas.

Foi referido por uma das enfermeiras que era importante que o motorista da Fundação do Gil que acompanha a enfermeira durante as visitas domiciliárias, tivesse formação em suporte básico de vida, para colaborar com a enfermeira em situações de urgência.

Por vezes é dada indicação médica, através de contacto telefónico, para administração de determinadas terapêuticas. Assim sendo, considero que seria pertinente a existência de protocolos que suportassem as intervenções de enfermagem nestas situações específicas.

Nas situações em que a enfermeira considera, após observação da criança, que esta deverá recorrer à urgência hospitalar, penso que seria útil a realização de uma carta de triagem, para que não haja duplicação de esforços na urgência e a criança não tenha que esperar tanto tempo para ser assistida.

Considero ainda que apesar da folha de registos de enfermagem estar completa, o documento que contabiliza os procedimentos de enfermagem não dá visibilidade de todos os cuidados prestados no domicílio das crianças, no entanto, este encontra-se actualmente a ser reestruturado.

Para terminar gostaria apenas de reforçar que uma avaliação cuidada dos resultados obtidos com o Projecto UMAD, poderá constituir a base de um plano alargado de cuidados continuados, extensível a toda a região e posteriormente a todo o País num pressuposto de parceria progressivamente descentradas.

O grande desafio para os enfermeiros é ajudar a família a funcionar no melhor nível possível, durante toda a vida da criança. E para atingir essa meta, é necessário implementar abordagens a longo prazo, multidisciplinares, sistemáticas e centradas na família/comunidade.

Referências Bibliográficas

Barreto, C. (2006). Protocolo de parceria do Departamento da Criança e da Família do HSM e a Fundação do Gil.

Corney. R. (2000). *O desenvolvimento de perícias de comunicação e aconselhamento em medicina* (2ª Ed.) Lisboa: Climepsi Editores, 2000

Nunes, T. D. (2007). *Departamento da Criança e da Família.* Newsletter n° 1, Junho.

Anexo X

Reflexões Críticas – Unidade de Pneumologia Pediátrica

CUIDAR DE ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÓNICA

Durante o estágio na Unidade de Pneumologia Pediátrica, tive oportunidade de cuidar de vários adolescentes com doença crónica e sua família, sobretudo adolescentes com Fibrose Quística, com Doenças Neuromusculares ou Malformações Congénitas. Senti necessidade de reflectir sobre a intervenção do enfermeiro especialista junto do adolescente e família em situação de doença crónica e fim de vida, pois considero que a reflexão sobre a prática é imprescindível para que o enfermeiro possa acompanhar o doente/família, através de um cuidar holístico, individualizado e envolto de humanização.

As doenças crónicas podem ter várias implicações na vida pessoal, familiar e social do adolescente. Algumas acompanham a vida do adolescente, enquanto que outras têm um prognóstico reservado a curto ou a médio prazo; algumas têm uma sintomatologia constante, enquanto outras podem permitir períodos mais ou menos longos de ausência total de sintomas; algumas implicam pequenas alterações na vida quotidiana, enquanto outras impõem grandes limitações na funcionalidade do adolescente e exigem a adesão a tratamentos extremamente perturbadores e incapacitantes.

Para BOICE (1998), o efeito psicológico da doença crónica no adolescente, pode ser evidenciado tendo em conta cinco factores: tipo e grau de deficiência física; visibilidade da doença; incerteza quanto à sua natureza e evolução; irregularidade e imprevisibilidade dos seus efeitos e intensidade dolorosa dos tratamentos.

As características do adolescente – as suas competências cognitivas e sociais, as suas percepções e expectativas, o seu processo de desenvolvimento também influenciam a forma como o adolescente encara a doença crónica. (BARROS, 2003). Alguns autores (CAREY, 2000; LAWOKO & SOARES, 2006; MEYERS, 1997), afirmam mesmo, que as percepções do adolescente e família acerca dessa doença e dos seus mecanismos de coping para lidar com a doença têm um maior impacto no processo de adaptação do adolescente/família do que a severidade da doença crónica. A percepção dos pares acerca da doença crónica também influencia a forma como o adolescente constrói novos significados da doença.

Neste contexto, considero que o enfermeiro que presta cuidados a adolescentes com doença crónica para além de possuir um conhecimento adequado acerca desta fase do desenvolvimento humano, também deve conhecer as necessidades particulares do adolescente, a sua percepção da doença, a capacidade de se relacionar consigo próprio e com os outros e a sua forma de estar no meio familiar e sociocultural que o envolve. Para além destes conhecimentos teóricos, é igualmente necessário uma sensibilidade e uma habilidade particulares, como condições essenciais à criação de um clima de proximidade e de confiança, de forma a possibilitar a identificação, quer dos elementos de protecção e de suporte, quer dos elementos destabilizadores para o adolescente, tornando-se então possível reforçar os primeiros e reduzir ou eliminar os segundos (SAMPAIO, 2000).

É também fundamental que o enfermeiro aceite a opinião do adolescente, considere o seu ponto de vista, permitindo que escolha tanto quanto possível, demonstrando a confiança que deposita nele. A tomada de decisão responsável ocorre, quando o enfermeiro, para além de fornecer a informação necessária, reconhece os sentimentos do adolescente, respeita as suas necessidades de auto-expressão e os seus desejos. Quando isto acontece, enfermeiro e adolescente, planeiam as acções, tendo em conta as mesmas prioridades; a escolha das decisões é mútua e trabalham em conjunto para a recuperação do adolescente. (FERREIRA e PINA, 1995).

Ao cuidar do adolescente, é necessário que o enfermeiro tenha sempre em atenção a necessidade deste manter a sua privacidade; esta necessidade, que começa na adolescência a manifestar-se cada vez mais, decorre do desenvolvimento sexual e das alterações de crescimento tão evidentes nesta fase (SANTOS, 2001). Não podemos negligenciar que a confidencialidade é também um direito do adolescente e um factor essencial para o êxito da relação entre os profissionais e os jovens.

Por outro lado, o ambiente do internamento deve ser estruturado, coeso e securizante, de forma a proporcionar ao adolescente oportunidades para adquirir capacidades apropriadas ao seu estadio de desenvolvimento, assim como, capacidades de adaptação social e de relação interpessoal (JOHNSON, 1995). Este ambiente não pode ser "ameaçador" para os adolescentes, que procuram a sua identidade, por isso, o enfermeiro deverá fomentar o processo de adaptação e integração no serviço,

encorajando os adolescentes a expressarem os seus medos e preocupações, e a tomarem consciência dos seus limites dentro do serviço, bem como das formas através das quais podem satisfazer as suas necessidades individuais.

O estabelecimento de limites surge como uma forma de "*denotar o espaço pessoal, tanto físico quanto psicológico, que os indivíduos identificam como seu*" (TWONSEND, 2002:186), constituindo-se como uma fronteira na qual o indivíduo se sente confortável. É importante que estes limites sejam definidos para que o adolescente consiga gerir com alguma autonomia, o seu espaço e o seu comportamento dentro do serviço. No entanto, em determinadas situações estes limites devem ser flexíveis, tanto o enfermeiro como o adolescente devem ser capazes de abandonar as suas fronteiras e limites quando apropriado.

O enfermeiro deverá desenvolver um plano de cuidados com a colaboração do adolescente, desenvolvendo actividades que promovam a liberdade de movimento, (como a utilização de cadeira de rodas, se necessário). Deverá também promover actividades, tendo em conta as suas rotinas, organizando o dia de forma a incluir os procedimentos terapêuticos, os trabalhos escolares, exercício, tempo para estar com os seus amigos, televisão, área de lazer e "hobbys". Promover e encorajar o auto cuidado, possibilitar a escolha da sua dieta, da sua roupa, do horário de repouso é também importante para que o adolescente sinta que tem algum controlo e autonomia no mesmo no internamento (WONG, 1999).

A maioria dos adolescentes também se sente mais seguro quando sabe o que o espera em dado momento, pelo que a preparação para procedimentos e exames, assim como o fornecimento de todas as informações desejadas pelo adolescente contribuem em larga escala para a compreensão do momento que vivem e, portanto, para a diminuição da ansiedade e do medo do desconhecido. O enfermeiro deve permitir que os pais estejam presentes durante o procedimento, caso o adolescente assim o deseje; e deve dar a possibilidade do adolescente participar como elemento activo, tomando decisões e fazendo opções durante a prestação dos cuidados, tal como preconizado no 4ª direito da carta da criança hospitalizada.

Por vezes, quando não existem quatros de individuais disponíveis, os adolescentes acabam por partilhar o seu espaço com crianças ou mesmo bebés. Segundo a Comissão Nacional de Saúde Infantil (cit por SANTOS, 1997), o atendimento hospitalar deverá ser feito em unidades especialmente concebidas para o internamento de adolescentes, que deverão estar integradas nos serviços de pediatria dos hospitais. De facto, tal como é referido no 6º direito da Carta da Criança Hospitalizada, as crianças/adolescentes têm o direito de " não serem admitidas em serviços de adultos" assim como devem "ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade(...)".

Como diz PRICE (cit por BARROQUEIRO, 1996:26), é fundamental que "a hospitalização não seja um obstáculo (...), antes pelo contrário, constitua um tempo e um espaço que dê uma resposta continuada e ajustada, facilitadora do desenvolvimento do adolescente, pelo que é essencial atender aos diferentes tipos de necessidades: fisiológicas, emocionais, psicossociais, intelectuais, espirituais".

Assim a hospitalização, é uma excelente oportunidade para o adolescente adquirir um conhecimento mais profundo do seu corpo (tão importante nesta fase do seu desenvolvimento) e poder obter dos profissionais de saúde alguns conselhos e ensinos relacionados com a sua saúde e bem-estar, favorecendo deste modo oportunidades educacionais. Determinadas temáticas como o planeamento familiar, a prevenção de acidentes, a prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, poderão ser abordadas durante o internamento.

A hospitalização permite também promover o auto-domínio, através da presença activa na tomada de decisões, e a socialização, através da oportunidade de partilhar vivências com outros adolescentes (BARROQUEIRO, 1996) e (WONG, 1999). No entanto, na unidade de Pneumologia Pediátrica alguns adolescentes, sobretudo, os que têm Fibrose Quística, necessitam de isolamento protector, o que os priva desta socialização com outros pares. A limitação do contacto social, pode ser considerada como a principal causa de stress e alterações de comportamento verificadas durante os períodos de isolamento hospitalar (KNOWLES cit. por DAVIES & REES, 2000). De facto, Lesko et al (cit. por DAVIES & REES, 2000:35) referem que apenas 8 horas de isolamento resultam em aumento significativo da ansiedade e afirmam que estes

doentes apresentam ainda uma baixa de auto-estima e sensação de perda de controlo, assim como uma maior incidência de depressão. Nestes casos, incentivamos a presença dos pais, as visitas de alguns amigos mais próximos e promovemos actividades lúdicas com a educadora, professora e equipa de enfermagem.

É necessário utilizar novas formas de criar oportunidades para que os adolescentes manifestem e desenvolvam o seu potencial, actividades que promovam um maior auto-conhecimento e auto-estima, dinâmicas que facilitem a gestão de conflitos e de sentimentos e fomentem um maior auto-controlo. De facto, a distracção com actividades adequadas ao seu desenvolvimento é imprescindível para o equilíbrio do adolescente. O desenho e a pintura constituem excelentes meios de expressão emocional, proporcionando ao adolescente saídas socialmente aceites para a sua agressividade e hostilidade, oferecendo-lhes uma oportunidade para a auto expressão, para desenvolver a criatividade, e proporcionam algum relaxamento.

À medida que são descobertas novas capacidades, devem ser reforçados positivamente os pontos fortes dos adolescentes, no sentido de aumentar a sua auto-estima. Para além destes aspectos estas actividades lúdicas podem ser mediadoras da relação terapêutica, pois permitem que o enfermeiro conheça melhor o adolescente e construa uma relação de maior proximidade e confiança.

A promoção do conforto e alívio da dor através de intervenções farmacológicas ou não farmacológicas em prol do bem-estar aos mais diferentes níveis é um cuidado essencial. As intervenções não farmacológicas como a "*distracção, auto controlo, inoculação de stress, relaxamento e imaginação guiada (…) têm demonstrado a sua eficácia em situações de dor crónica*" (BARROS, 2003:79). O enfermeiro pode ainda utilizar a massagem de conforto, não só como actividade facilitadora do estabelecimento de uma relação empática com o adolescente, mas também como uma intervenção não farmacológica para alívio da dor física e psicológica.

Alguns autores apontam que nestes jovens é evidente a falta de expectativas positivas de vida, por isso torna-se essencial que os enfermeiros ajudem o adolescente a reflectir sobre o "amanhã", a perspectivar o seu futuro, a encontrar-lhe algum sentido e a readquirir a motivação por viver novas experiências. Perspectivar o futuro e definir

estratégias para alcançar os objectivos traçados aumenta poderosamente a força do Eu, melhora a auto-estima, torna a pessoa mais competente para enfrentar as dificuldades e lidar com a frustração e organiza gradualmente o mundo interno do indivíduo. (SAMPAIO, 2000). E ao reflectir sobre o futuro, é necessário manter a esperança e incentivar as expectativas positivas e perseverança para desenvolver o seu projecto de vida. Os jovens precisam de apoio, incentivo e aconselhamento realista relativamente às opções profissionais para o futuro.

É também extremamente importante que o enfermeiro estimule o adolescente a utilizar estratégias de *coping* adequadas para lidar com as adversidades do dia-a-dia. Estas contribuirão para aumentar a resistência interna do adolescente e a sua tolerância a situações causadoras de stress, de sofrimento e de angústia, ou seja, promovem uma maior resiliência por parte do adolescente. (SANTOS, 1998)

Mas para que o adolescente consiga, de facto, integrar que tem uma doença crónica e adaptar-se a essa situação é crucial que o enfermeiro inscreva os seus cuidados numa relação terapêutica, que promova o desenvolvimento, a maturidade, uma maior capacidade de lidar com as situações indutoras de stress. Segundo ROGERS (1985:43), a relação terapêutica pode ser definida como uma "*situação na qual um dos participantes procura promover numa ou noutra parte, ou em ambas, uma maior apreciação, uma maior expressão e uma utilização mais funcional dos recursos internos latentes do indivíduo*". Fornecer informações, conhecimentos, assegurando-se de que o adolescente compreende; ajudá-lo a falar dos seus temores, suas dúvidas, sua ira, sua tristeza, dar-lhe apoio no momento das emoções difíceis, acompanhá-lo durante o seu percurso para a solução de um problema ou tomada de decisão são algumas das intervenções de relação terapêutica.

Nesta relação, a permissividade para que o adolescente possa expressar todos os seus sentimentos, o respeito pelo seu direito a autodeterminar-se, e reconhecimento e compreensão da sua individualidade são imprescindíveis. É necessário que, em primeiro lugar, o enfermeiro reconheça que o adolescente é o único detentor de recursos essenciais para a resolução das suas dificuldades, pelo que não deverá substitui-lo em aspectos relativos a sua participação na acção, nem impor procedimentos, mas sim ajudá-lo a encontrar a melhor solução para a satisfação das suas necessidades, ou seja,

facilitar ao adolescente o reconhecimento e a auto-descoberta dos seus potenciais recursos, de acordo com a sua própria personalidade e o contexto sociocultural em que se insere.

O adolescente encontra-se num período de transição da sua vida, de mudanças a vários níveis e de constantes desafios, por isso é normal que se sinta vulnerável, ansioso, tenso, com falta de conhecimento e de controlo. É fundamental que perante estes sentimentos, e independentemente dos seus comportamentos de risco, o enfermeiro demonstre uma atitude de aceitação e não os julgue como défice ou fraqueza de carácter. O adolescente deve sentir-se aceite nesta fase onde tantas mudanças ocorrem a nível do seu corpo, onde as relações com os outros se modificam e onde ele se sente a mudar de dia para dia.

Por vezes, o toque, um olhar de aceitação, uma palavra de conforto, um sorriso, um silêncio, um momento de escuta ajuda a diminuir a sensação de desamparo, e transmite-lhes segurança, fá-los sentir que existe alguém que se preocupa com eles e em quem podem confiar. O saber ouvir é uma das melhores formas de oferecer apoio, criando uma atmosfera receptiva e de aceitação para com o adolescente e família.

A compreensão do sofrimento como uma experiência humana subjectiva, carregada de significados e valores e eventualmente importante do ponto de vista do desenvolvimento humano, obriga a uma atitude de atenção fenomenológica e a um envolvimento existencial: um estar-com e actuar-com o outro (GAMEIRO, s/d). Estes processos de ajuda são primordiais para a compreensão da essência e significados pessoais da vivência da doença crónica. Promovem uma reflexão sobre a sua condição, permitindo-lhe reformular as interpretações, por vezes distorcidas, da realidade que vivencia e atribuir significações mais próximas do real, em suma, são atitudes que permitem ao adolescente a descoberta de um sentido para a própria experiência de sofrimento, mantendo-lhe a esperança de conseguir viver em harmonia consigo e com os outros que o rodeiam.

O adolescente pode demonstrar algumas dificuldades em exprimir-se, referindo-se ao problema que o afecta de forma vaga, pelo que, para poder proporcionar uma ajuda direccionada e efectiva, o enfermeiro poderá devolver a questão de forma aberta para

que seja o próprio adolescente a clarificá-la. Não só para facilitar o rumo da ajuda que o enfermeiro pode prestar, mas também para que o próprio consiga isolar o problema, explorá-lo e reunir os meios adequados para o enfrentar.

O enfermeiro deve desenvolver também a capacidade de confrontar o adolescente, de forma a ele reflicta acerca da sua doença, ou seja, deve criar um desequilíbrio para que o indivíduo evolua na sua organização cognitiva. O resultado produzido pela reflexão do indivíduo proporcionará novas pistas e novos caminhos por explorar e, nessa situação de desequilíbrio, o apoio do enfermeiro continua a ser sempre fundamental para que o adolescente desenvolva as suas potencialidades.

A doença e a hospitalização do adolescente afecta toda a dinâmica familiar, por isso deve existir uma relação aberta entre a família e o enfermeiro, que promova a partilha de experiências e o desenvolvimento de competências que permitam à família lidar com a situação de desequilíbrio. Numa fase inicial, o enfermeiro, em conjunto com cada família, deve ser capaz de fazer uma avaliação das competências familiares para lidar com os tratamentos e as necessidades do adolescente, no sentido de preparar a família para o regresso ao domicílio, individualizando o ensino sobre as necessidades de tratamento e reabilitação do adolescente em causa. (BARROS, 2003).

BOICE (1998) afirma que algumas famílias têm tendência a isolar-se da sociedade, vivendo muito centrados na doença do seu filho. Acrescenta que o facto de os pais manterem os seus contactos sociais e trabalharem fora de casa, traz benefícios para o adolescente, uma vez que as restrições parentais são menores e, esta é uma questão importante para a conquista de autonomia do adolescente. Famílias flexíveis e abertas à mudança, coesas, que comunicam abertamente entre si e que aceitam apoios externos, atingem mais rapidamente a homeostase perdida numa situação de doença. Um adolescente com doença crónica viverá com mais qualidade e adaptar-se-á mais facilmente à sua doença numa família "saudável" do que numa família também ela doente (BARROS, 2003).

Assim sendo, a família deve ter espaço para exprimir os seus receios, sentimentos de culpa e de revolta, colocar dúvidas, expor expectativas, enfim, a família também precisa ser cuidada. As estratégias de confronto utilizadas pelos pais são centrais, não só

porque determinam a sua forma de reagir e de resolver os problemas, mas também porque que são bons modelos para os filhos. Os pais que são capazes de procurar e trabalhar a informação, de manter uma atitude optimista, evitando catastrofizações, de estabelecer metas razoáveis e reconhecer os pequenos progressos, e de encontrar um sentido para as suas experiências, são aqueles que vão dar um maior incentivo e apoio aos seus filhos (BARROS, 2003).

Falando da família, não podemos esquecer os irmãos. Dependendo do seu próprio estádio de desenvolvimento, podem reagir com raiva, ressentimento, ciúme e culpa. Necessitam, portanto, de ser esclarecidos em relação ao que está a acontecer, porque também eles estão a vivenciar uma alteração na dinâmica familiar (WONG, 1999).

Para facilitar a integração na escola, os professores deverão ser informados das particularidades da doença, que se repercutem nas actividades escolares assim como adequarem as tarefas habituais à condição do adolescente e encorajá-los a colaborar na aula de forma a sentirem-se integrados no grupo. Por vezes as agudizações da doença e os internamentos prolongados interferem com a frequência às aulas, desmotivando-os e dificultando a sua adaptação escolar. Neste sentido, família, escola e hospital devem promover condições para que a continuidade da escolarização seja preservada.

A integração do adolescente/família em associações que permitam a partilha de sentimentos e experiências entre famílias com o mesmo tipo de doença crónica também é muito importante. O contacto/convívio com outros adolescentes na mesma situação tem-se mostrado benéfico, uma vez que promove a comunicação interpessoal e o apoio dos pares (BARROS, 2003).

ADOLESCENTES EM FIM DE VIDA

Nas situações que o adolescente com doença crónica se encontra em fim de vida, o diálogo, a atenção e o acompanhamento assumem particular importância, consequentemente, a actuação do enfermeiro, deve consistir: além de aliviar o sofrimento basear-se numa verdadeira relação de ajuda. Este tipo de relação implica

uma aceitação incondicional da pessoa doente, exige que o enfermeiro se centre na pessoa que lhe comunica os seus sofrimentos, e no significado que tem para ela tudo o que lhe está a acontecer. Deve basear-se numa verdadeira escuta e não pode ser um simples ouvir ou prestar atenção superficial, mas consiste em utilizar todos os sentidos de modo a captar e experiência da pessoa e ainda em superar a tendência de responder imediatamente e de propor soluções.

Muitas vezes quando um adolescente afirma não ter prazer em viver é recriminado ou é-lhe dado o exemplo de outros que se encontram em situações bem piores. Esta resposta não ajudará a pessoa em crise, pelo contrário, a banalização, a denegação e a desvalorização do seu sentir faz o adolescente sentir-se mais incompreendido e confuso. O enfermeiro ao transmitir a sua solidariedade, sem qualquer tipo de julgamento moral, promove uma relação de confiança, onde o adolescente sente liberdade para exprimir genuinamente os sentimentos ambivalentes e cambiantes que influem em si.

Assim, não se escuta só com o ouvido, mas também com o olhar, com a atenção à linguagem não verbal do doente, com proximidade física adequada e com a leitura do silêncio e a interpretação correcta da linguagem simbólica. Uma verdadeira escuta deve sempre permitir à pessoa expressar os seus sentimentos. Por isso, às vezes é muito importante não falar, mas sim deixar a pessoa falar e ajudá-la a encontrar por si os meios de compreender e aceitar melhor a sua situação. No sofrimento, a pessoa tem mais necessidade de compreensão, vontade de partilhar e de ser confortada, do que de ser aconselhada, isto é, muitas vezes o doente não espera uma resposta concreta a nada de específico, tornando-se suficiente poder falar sem constrangimentos.

É importante não forçar a situação de levar a pessoa a falar da morte. Deve-se deixar que o doente tome a iniciativa e, uma vez que seja abordado, nunca fugir ao assunto ou desviar a conversa. O enfermeiro deve ainda saber escutar o próprio silêncio do doente, dar-lhe lugar, ser sensível ao interior do doente e nunca cortar esse silêncio de uma forma brusca ou intempestiva (PACHECO, 2002).

A empatia assume um papel de relevo no processo de auto-exploração e auto-conhecimento, ajudando, por um lado, o jovem a ter maior consciência de si como

pessoa e, por outro, a transmitir-lhe segurança nas suas capacidades. Se o adolescente se sente acompanhado na exploração do seu mundo interior, isso desperta nele a coragem de se auto-conhecer.

A relação de ajuda deve ainda basear-se na "congruência", o enfermeiro deve ser autêntico e verdadeiramente ele próprio, o que corresponde a viver e a exprimir os seus próprios sentimentos sem que existam diferenças entre a comunicação verbal e não verbal. Sendo um exemplo para o doente permitindo que este seja verdadeiro com ele mesmo, com o enfermeiro e com os outros. A autenticidade implica, ainda, que o enfermeiro tenha a coragem de também se manter em silêncio quando não sabe o que dizer, ou de confessar com humildade que também ele não entende muitas coisas e que, por isso, não conhece a solução de muitos dos problemas.

O enfermeiro não deve esquecer a importância da colaboração dos familiares mais próximos e dos amigos mais queridos em todo este apoio ao doente, pelo que deve desenvolver esforços no sentido de os envolver em todo o processo. No entanto, uma família angustiada e insegura pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos, pelo que o apoio e o acompanhamento dos familiares do doente em fase terminal deve ser também uma das preocupações da equipa multidisciplinar que cuida da pessoa doente. (PACHECO, 2002)

No sentido de compreender e apoiara família, o enfermeiro poderá desenvolver atitudes como: permitir que expressem livremente os seus sentimentos, aceitar as diferentes respostas individuais, explicar que é normal experimentarem sentimentos e reacções intensas e caóticas, como por exemplo desejar a morte do doente quando o processo de doença é longo ou desejar que fosse outra pessoa a morrer. O enfermeiro deve também proporcionar comodidade e manter a família informada, reforçar pontos fortes na família, como por exemplo a capacidade de apoio mútuo. Deve também envolver os familiares no cuidar ao doente, pois o facto do familiar poder aliviar ou fazer alguma coisa pelo seu filho, ajuda-o a passar de um espectador impotente a um cuidador que pode sempre colaborar e ser útil àquela pessoa que lhe é tão querida, o que se torna importante para uma melhor integração do trabalho de luto após a morte.

O enfermeiro deve aconselhar a família a permitir que o doente expresse os seus sentimentos e emoções, explicando por um lado favorece a comunicação e o sentimento de proximidade entre doente e família e por outro lado reduz sentimentos de ansiedade e culpa. Se a família e o adolescente forem capazes de estabelecer uma relação aberta e verdadeira, o adolescente consegue partilhar o seu sofrimento, e os familiares provavelmente sentir-se-ão mais tranquilos após a sua morte (PACHECO, 2002)

BIBLIOGRAFIA

BARROQUEIRO, Cecília – A hospitalização do adolescente. **Enfermagem**. ISSN 0871-0775. Nº4 (Outubro/Dezembro,1996) p. 43-50 .

BARROS, Luísa – **Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista**. 2ª edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-081-2.

BOICE, Margaret M. – **Chronic illness in adolescence.** [Em linha]. [s.l.]: Gale Group, 1998. Disponível em:

http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m2248/is_132_33/ai_53870307. Consultado em: 15/10/09.

CAREY, L. K. – **Parenting young children with congenital heart disease**. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 61(4-B), 2000.

DAVIES, Hannah; REES, Janice – Psychological effects of isolation nursing (1): mood disturbance. **Nursing Standard**. s/ ISSN. Vol. 14, nº 28 (Março,2000). 35-38.

FEREIRA, Borges; PINA, M.ª José Tavares – **A influência do enfermeiro docente na valorização do cuidar pelo aluno de enfermagem**. Lisboa: Faculdade de Ciências Humanas, Mestrado em Ciências de Enfermagem, 1995.

GAMEIRO, Manuel H. - **O sofrimento na doença**. Coimbra: Editora Quarteto, s/d. ISBN 972-8535-06-6.

JOHNSON, Barbara S. - **Child, Adolescent, and Family Psychiatric Nursing** - Philadelphia: J. B. Lippincott Company, 1995. p. 114-128.

LAWOKO, S., & SOARES, J. J. – Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. **Heart & Lung: The Journal of Critical Care**, 35 (5), 2006. p. 301-315.

MEYERS, B. B.– **Maternal perceptions of parenting infants with congenital heart disease: Implications for early intervention**. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 58(5-B), 1997.

PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal. Perspectiva ética.** Lisboa: Lusociência. 2002. ISBN 972-8383-30-4.

ROGERS, Carl R. - **Tornar-se pessoa**. 7ª Edição. Lisboa: Moraes Editores, 1985.

SAMPAIO, Daniel - **Vozes e Ruídos – Diálogos com Adolescentes**. Lisboa: Caminho, 2000. ISBN 972-21-1273-2.

SANTOS, Aníbal Custódio **– Ideologias, Modelos e Práticas Institucionais em Saúde Mental e Psiquiatria**. Coimbra: Quarteto, 2001. ISBN 972-8535-89-9.

SANTOS, J. Costa - **Suicídio e autópsia psicológica**. Dissertação de doutoramento, Faculdade de Medicina de Lisboa, 1998.

SANTOS, José Oliveira **– Autogestão e responsabilidade perante a saúde na adolescência**. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Fernanda Resende, 1997.

WONG, Donna – **Whaley & Wong. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva.** 2ªedição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. ISBN 85-226-0329-4.

ANEXO I

DIÁRIO DOS SENTIMENTOS DE UMA ADOLESCENTE

Este diário foi escrito, durante 10 dias, por uma adolescente de 16 Anos, com diagnóstico de Fibrose Quística (desde o primeiro ano de vida), durante um dos vários internamentos num Serviço de Pediatria, por agudização respiratória. Representa os sentimentos, medos e receios de uma adolescente numa fase aguda da sua doença crónica. Foi pedido o respectivo consentimento informado (oralmente), para apresentar o seu diário, tanto à adolescente como aos seus pais. De forma a ser garantida a confidencialidade da informação não serão mencionados nomes, nem outros dados que a identifiquem.

Dia 1 no internamento (após uma semana numa Unidade de Cuidados Intensivos)
Tenho medo de endoidecer… passam-me tantos pensamentos pela cabeça ao mesmo tempo, sinto a cabeça tão cheia, tão pesada… não consigo descansar e deixar de pensar em todos os meus problemas. Às vezes sinto que não me compreendem… eu também tenho dificuldade em expressar tudo isto que sinto…
Tenho medo de não recuperar deste internamento, nunca passei por isto, os internamentos aqui sempre foram muito previsíveis, sabia sempre o que ia acontecer a seguir… chegava com dificuldade respiratória, mas 2 dias depois de começar o ciclo de antibióticos já começava a sentir-me melhor, ficava sem febre, e poucos dias depois já nem precisava de oxigénio… os restantes dias tinha que me preocupar em me alimentar melhor para recuperar mais rápido e ocupar os dias no computador e a fazer os trabalhos da escola para acompanhar o que os meus colegas iam aprendendo de novo.

Este internamento não foi assim… eu cheguei muito aflita, não conseguia respirar e via que ninguém estava a fazer nada para me ajudar, só me diziam para respirar com calma, davam-me medicamentos que não me aliviavam… Tive medo que não houvesse solução… Tive medo de ouvir a resposta "já não há mais nada que possamos fazer para te ajudar!". Tenho muito medo de algum dia ouvir essa resposta…

Tenho medo de perder os meus pais, o meu irmão, a minha turma, os meus colegas… Tenho medo de sofrer… Tenho medo que me causem dor… Medo de morrer cedo e não fazer tudo aquilo que quero…

Dia 2

Tenho receio de ficar desmotivada para a vida, sem objectivos, achar que a vida não vale a pena… Até agora nunca me senti uma doente com Fibrose Quística, até me custa escrever o nome desta doença… costumo dizer aos meus amigos que apenas tenho problemas respiratórios. Eu não me sinto uma doente, eu sou a B., sou uma pessoa, que tem que ter determinados cuidados e fazer alguns tratamentos…Isto é passageiro, isto não é a minha vida… Eu, fora deste quarto sou uma pessoa normal… A vida pode ser tão boa, tão bonita se uma pessoa quiser e poder fazer isso dela. Mas também tão cruel, injusta, triste…

Tenho medo um dia de perder a força, perder a alegria, não conseguir realizar os meus sonhos para o futuro. Não queria ter que desistir da escola algum dia ou começar a tirar más notas por faltar muito à escola… eu tenho boas notas e esforço-me muito por conciliar tudo, não quero que este esforço seja em vão…

Tenho receio de não ter uma filha, sei que vai ser difícil engravidar, tenho lido coisas sobre isso na internet… às vezes leio coisas na internet sobre a minha doença que me deixam assustada, tento não acreditar, tento pensar que com o tempo vai haver outras soluções…

Espero que nunca gozem comigo por ser fraca e não lutar por aquilo que quero…
Receio que falem mal de mim, que pensem mal de mim, que não me valorizem, que não me queiram para amiga ou namorada. Ainda hoje recordo quando uma amiga minha me disse que não me convidava para os seus anos porque sentia que já não éramos assim tão amigas, pois estávamos distantes devido aos meus internamentos frequentes… fiquei muito magoada, ela fez-me sofrer e chorar muito com isso, nunca

vou esquecer, senti-me traída, convidou colegas que conhecia apenas há 6 messes, só porque são populares… e a mim que já somos amigas há 6 anos não me convidou… Senti-me mais traída do que se fosse com um namorado…

Também odeio que tenham pena de mim, irrita-me aquelas pessoas que olham para mim com ar de pena, como se eu fosse inferior!

Dia 4

Odeio que me tratem como uma criança… agora mesmo senti que me trataram como uma miúda… já tenho 16 anos! Eu sei que pareço mais nova, não tenho o corpo igual ao das minhas amigas, mas não sou uma criança, odeio que me falem de modo infantil, que me subestimem, que achem que eu não compreendo as coisas… Só me explicam as coisas ao pé dos meus pais, como se eu não percebesse e não lhes pudesse dizer depois.

Eu sei que querem que coloque um cateter de implantação subcutânea, mas eu não quero fazer algo que mude a minha aparência… todos vão notar quando for a praia, quando usar tops no verão. Irrita-me que algumas pessoas falem disto com os meus pais e não falem comigo, afinal de contas o corpo é meu, a vida é minha, sou eu que decido o que colocam no meu corpo.

Também me irrita estar a fazer um esforço enorme para comer tudo o que está escrito no plano, até bebo aqueles suplementos horríveis e acordo a meio da noite para comer, mesmo sem apetite nenhum, e depois chegam cá os médicos e dizem: "Estás a engordar pouco, tens que fazer um esforço maior, senão colocamos-te uma sonda nasogástrica para te alimentares a noite". A sonda não ponho mesmo! É horrível, faz-me muita impressão! Quem diz isso não deve ter posto uma sonda…

Às vezes tenho medo de ficar sem fome para sempre, quando não estou internada até tenho apetite, como com gosto… É horrível ter que comer por obrigação, sem nos apetecer, espero que as coisas voltem ao normal quando for para casa.

Dia 7

Preciso/tenho necessidade de compreender e saber o que se passa comigo… não há medicamentos que me possam ajudar nisto… só eu me posso ajudar. Tento pensar que isto é passageiro. Tenho que me conseguir expressar. Tenho que ter controlo da situação. Tenho que expor os meus problemas a quem confio, desabafar com alguém que me compreenda. Uma coisa de cada vez… Tudo se faz…É preciso ter calma. Estou a melhorar… as bochechas inchadas e os pêlos vão desaparecer quando diminuir a prednisolona… Não tenho que ter medo… Isto não é só comigo, os outros adolescentes que têm o mesmo que eu, também já se sentiram assim e depois passou… isto é passageiro. Ás vezes apetecia-me falar com outras pessoas como eu, mas tenho medo do que eles me possam dizer…

Dia 8

É de noite… são 4 horas da manhã…não consigo adormecer… Odeio as noites… Tenho medo de ficar fechada "num mundo escuro" e não conseguir sair… Tenho medo do espaço entre adormecer e estar acordada… é neste espaço que me vêm todos os pensamentos maus à cabeça. Não sei se gosto de saber as coisas do futuro ou não, hoje falaram-me num transplante dos pulmões… tenho medo do que vem a seguir…

Parece que isto não sou eu… Eu não sou assim… Eu não costumo sentir assim tanto medo, eu tenho sido tão forte e corajosa… e agora não sei se estou diferente ou se isto é apenas uma fase passageira. Tenho medo de não me conhecer, tenho medo de já não controlar o meu corpo… por exemplo, tenho medo de não sentir hipoglicemia e ter, tenho medo de ter todos os cuidados que tenho tido até agora e isso não ser suficiente…

Isto será permanente? Não quero PERDER O CONTROLO SOBRE MIM!

Dia 10

Quando começo a entender o que se passa comigo começo a melhorar… Sinto-me melhor… Mas mesmo assim chateia-me este impasse e este nervosismo porque, é uma coisa nova em mim e sobre a qual eu ainda não tenho controlo e isso deixa-me

nervosa e leva-me a questionar tudo para trás… Será que se eu tivesse tido mais cuidado antes, não estaria agora assim…

Como vai ser a minha vida agora… Todos me dizem que a partir de agora a minha vida tem que mudar, tenho que ter mais cuidado, tenho que prevenir estas situações, não posso chegar ao estado que cheguei neste internamento… mas eu não fiz nada de diferente desta vez, aconteceu… fiquei assim de repente… como vou evitar estas situações? Não sei o que fazer… Estão a exigir muito de mim, estão a fazer muita pressão… Eu só queria que a minha vida voltasse ao normal… As minhas amigas preocupam-se com o que vão vestir, com o que um rapaz pensa delas, chateiam-se quando os pais não as deixam sair à noite ou quando uma amiga fala mal delas e eu, tenho que me preocupar com todas estas coisas… Eu só queria que a minha vida fosse normal…

Revisão Bibliográfica

A Criança nas Sociedades Modernas

A relação parental tem o seu início ainda antes do nascimento da criança, através da organização prospectiva da maternidade e da paternidade. (Relvas & Alarcão, 2002). O casal começa desde logo a estabelecer um sistema de cuidados direccionados para a criança que vai nascer. Normalmente, a relação do pai e da mãe com a criança faz-se através da definição de um papel paternal e de um papel maternal distintos, com determinadas características próprias, sendo fruto de uma construção social do género masculino e do género feminino.

O papel paternal e o papel maternal têm vindo a transformar-se ao longo da história. À medida que as sociedades humanas foram progredindo nas diversas etapas da história, os cuidados com as crianças foram prestados segundo modalidades que não eram de forma alguma idênticas e consensuais.

Na Europa, na alvorada dos anos 60, Phillipe Ariés salienta o aparecimento da domesticidade e do sentimento da infância. "*O sentimento da infância, não se confundindo, apenas, com a afeição, corresponde a uma tomada de consciência de uma peculiaridade infantil que a distingue dos adultos. Esta profunda mudança vai implicar novas atitudes em relação às crianças, que deixam de ser concebidas como adultos em miniatura, para serem, antes, consideradas em si próprias, ou seja, um ser humano e social em devir, capaz de se tornar em actor social*" (Leandro, 2001, p. 158).

A tese da sentimentalização da infância, trazida a público pela mão de Ariès, constituiu um marco cimeiro nas Ciências Sociais, pois incutiu um novo olhar sobre o lugar da criança na família ou da infância na sociedade. Esta tese, ao articular dois fenómenos que despontavam lentamente nas sociedades ocidentais modernas - o novo sentimento em relação à criança e o controlo intencional dos nascimentos por parte dos casais - apontou um caminho para o entendimento da própria génese da família moderna.

À medida que se foi desenvolvendo uma nova atitude em relação à criança - simultaneamente afectiva, atenta e pedagógica - os casais começam a aspirar à limitação

da descendência, de modo a investirem mais em cada filho, que passa a ser único e insubstituível. (Leandro, 2001).

Ariès relacionou, portanto, a transformação da família tradicional e a mudança dos comportamentos procriadores com duas descobertas decisivas: a descoberta do sentimento da infância e a descoberta de "*que se pode modificar no próprio corpo as leis da natureza*", de forma a gerir a procriação, em função de um novo objectivo: "*servir os filhos em vez de os utilizar*" (Bandeira, 1996, p.419). Mas esta revolução nas mentalidades, que modificou profundamente a atitude face à criança e à procriação constituiu, na verdade, uma conquista burguesa de finais de quinhentos, tendo sido preciso decorrer mais três séculos para que passasse a impregnar as relações familiares de um modo generalizado. Só a partir de meados do séc. XVIII a criança passa a ser fruto da afeição do casal e o centro dos afectos no universo familiar, sendo encarada como alguém com personalidade e identidade própria, e reconhecida como um ser único e vulnerável, merecedor de carinho e protecção. No entanto, só em 1989 é que é aprovada pelas Nações Unidas a Convenção dos Direitos da Criança, que veio reiterar justamente estes princípios de provisão, protecção e participação da criança.

Nas palavras de Ariès (1988): "*A família modifica-se profundamente na medida em que modifica as suas relações internas com a criança*" (p.258). A família deixa assim de organizar-se em torno da autoridade patriarcal, como até então acontecera, para passar a organizar-se em torno e em função da criança. (Idem). A relação entre pais e filhos torna-se mais democrática e negociada, substituindo-se à lógica do autoritarismo dos pais e da obediência cega dos filhos.

Esta emergência do interesse da família pela criança não só conduziu, como constatou Ariès, à redução da fecundidade, como à promoção da própria sobrevivência da criança: "*a diminuição da mortalidade infantil que se observa no século XVIII não pode ser explicada por razões médicas e higiénicas; as pessoas passaram apenas a não deixar morrer ou ajudar morrer os filhos que não desejavam*" (Ariès, 1988, p. 19).

Nas sociedades do Antigo Regime, o equilíbrio da família fundava-se em prerrogativas de natureza instrumental, pois esta era, antes de mais, um espaço de produção e reprodução, de entreajuda quotidiana e partilha de um ofício, de transmissão patrimonial e defesa da honra. A vida familiar decorria numa esfera pública e densa, simultaneamente acolhedora e coerciva. Neste quadro tradicional, a

"*passagem da criança pela família e pela sociedade era demasiado breve para que houvesse tempo e motivos para a infância se gravar na memória e afectar a sensibilidade*" (Idem, p. 10), de tal modo que, desde cedo, a criança era retirada do universo familiar e entregue a uma ama-de-leite. Ultrapassada a primeira infância, a criança passava directamente a partilhar o quotidiano com os adultos, tendo um estatuto social indiferenciado, ou seja, em tudo idêntico ao do adulto. O ambiente familiar era pautado por uma "*ausência de sentimento da infância, de consciência da especificidade e fragilidade da criança*" (Ariès,1988, p.18). A criança era vista como um "adulto em miniatura", e por isso precocemente integrado nas redes de trabalho colectivas e nas actividades produtivas dos adultos. (Almeida, 2003).

A ausência de princípios de higiene, o enfaixamento do corpo e a alimentação indigesta, o abandono de bebés e mesmo de crianças já crescidas, a recusa do aleitamento materno e a entrega dos recém-nascidos a amas mercenárias, o desigual tratamento dos filhos em função da sua identidade social, com prejuízo das raparigas e dos mais novos, a repetição de gestos negligentes ou prejudiciais nos cuidados aos bebés e às crianças que conduziam mesmo à morte perinatal, e a não comparência dos pais nos enterros dos filhos, em especial dos de tenra idade, eram características dessa relação tradicional com a criança marcada pela indiferença, desinteresse, negligência e mesmo a mais elementar falta de afeição.

Ao contrário da tese defendida pela maioria dos historiadores, que a indiferença parental seria a resposta natural à elevada mortalidade infantil, uma estratégia de auto-defesa perante uma fatalidade tão frequente, outros autores, entre eles Shorter e Badinter, inverteram os termos da equação propondo que a razia dos primeiros anos de vida era resultado da falta de afeição, ou antes, de amor maternal nas sociedades prémodernas: "*A elevada taxa de perda de bebés não constitui explicação suficiente para a falta de amor maternal tradicional precisamente porque era esta falta de cuidados a responsável pela mortalidade elevada*" (Shorter, 2001, p.219-220).

Mas esta tese da indiferença tradicional foi profundamente rejeitada por outros autores, como disse Saraceno (1997) "*são exactamente as práticas de cuidados e educação tradicionais que nos parecem às vezes bárbaras e pouco atentas (...) que revelam na realidade uma forte preocupação de protecção contra os perigos de uma morte que parece atingir pessoas ao acaso e fora de qualquer possibilidade de controlo*" (p.123). Em duas pesquisas distintas sobre a realidade do abandono de bebés na sociedade

parisiense do século XIX, Cadoret e Fuchs demonstraram como a colocação dos recém-nascidos na roda dos asilos era ditada pela pobreza extrema de jovens mulheres, que, por vezes, conseguiam reaver os seus bebés empregando-se como amas-de-leite desses mesmos asilos e recebendo um salário para criarem os seus próprios filhos (Segalen, 1999). Como esclareceram estes trabalhos, a afeição pela criança não estava de todo ausente da sociedade tradicional. A sua manifestação, histórica e culturalmente delineada, é que era diferente, surgindo à luz dos dados actuais como sendo imprópria, negligente ou mesmo inexistente.

Foi, no final do século XVI, no seio das famílias burguesas, que o duplo sentimento da infância encontrou condições para emergir: o sentimento da criança-brinquedo, a criança enquanto fonte de prazer e divertimento, sentimento descoberto no contacto muito estreito entre um bebé e uma mãe liberta de atribuições produtivas; e o sentimento da infância enquanto idade específica e vulnerável, que há que cuidar, proteger e formar. (Cunha & Karin Wall, 2006)

O interesse psicológico e espiritual pela criança foi incutido inicialmente por moralistas, pedagogos e homens da Igreja, que viram na educação uma tarefa nobre, postulando princípios educativos a administrar pela própria família. (Idem). Posteriormente, surgiu um marco decisivo neste processo de modernização da infância: a interferência da instituição escolar na formação e socialização das crianças e jovens. (Vieira, 2005). Neste contexto, as famílias não estavam a demitir-se do seu papel educativo, mas antes a arrogar-se de um maior envolvimento, resgatando a criança para o interior do espaço doméstico, que também se torna, deste modo, intensamente afectivo, com a descoberta da privacidade e o fechamento ao exterior. Assim, as famílias tornam-se, intencionalmente mais restritas, afectivas e educadoras; e promovem a separação da criança do universo dos adultos por intermédio da escola.

Como já referimos anteriormente, perante esta nova visão acerca do lugar da criança na esfera familiar, os casais sentiram necessidade de adoptar práticas contraceptivas mais cuidadosas, de forma a pôr em prática toda uma estratégia familiar que permita um maior investimento nos filhos. A invenção da pílula hormonal no final dos anos 50 do século XX e a sua generalização no contexto europeu cerca uma década depois, bem como o dispositivo intra-uterino (DIU), vieram, precisamente possibilitar a dissociação entre sexualidade e procriação. A elevada fiabilidade destes

métodos, aliada a uma utilização dissociada do acto sexual, libertaram-no, por fim, do risco da concepção.

Porém, a adesão a estes novos métodos anticoncepcionais não foi imediata, uniforme e universal, quer no quadro europeu quer nos próprios contextos nacionais, tanto mais que a sua comercialização não se fez sem uma forte contestação política e religiosa. De facto, foi só no final dos anos 80 que a pílula e o DIU ganharam terreno aos métodos pouco eficazes utilizados anteriormente, como verificou Segalen (1999) a partir de alguns inquéritos franceses.

Estas inovações contraceptivas, permitiram, sem dúvida, um controlo mais eficaz da natalidade; no entanto, vários autores alertaram para o facto da queda da fecundidade ter precedido, em mais ou menos uma década, a efectiva difusão da pílula e do DIU (Bandeira, 1996; Saraceno, 1997; Segalen, 1999). Assim sendo, não podemos atribuir aos progressos no domínio da contracepção a responsabilidade última do recuo da fecundidade europeia. Como a própria cronologia dos acontecimentos deixa bem claro, eles estão relacionados com uma mudança de mentalidades e atitudes dos casais. Mais do que impulsionar, eles vêm dar resposta à necessidade de reduzir a descendência, constituindo, assim, a ferramenta que faltava para domesticar a fecundidade.

Estes métodos anticoncepcionais de alta eficácia também tiveram consequências notáveis no plano individual e conjugal. Para as mulheres, o impacto desta mudança foi decisivo. Tendo em seu poder uma contracepção eminentemente feminina, como a pílula e o DIU, a conquista do domínio sobre o seu próprio corpo libertou-as de "*um destino biológico*" (Almeida et al., 1995, p.10) que se cumpria desde a iniciação sexual (em regra com o casamento) até à menopausa. Todo um destino social passou a ser questionado e a ser confrontado com outras possibilidades para além do papel maternal. Já no plano conjugal, os casais passaram a poder decidir quantos filhos querem ter, assim como, a escolher o momento do seu nascimento. Trata-se de decisões negociadas, que ao limite apenas aos dois dizem respeito e que implicam, não raramente, a escolha premeditada de "*um estado de esterilidade artificial*" (Saraceno, 1997, p. 142).

A limitação intencional das descendências, conduziu a uma linha de estudos que procurou interpretar esta tendência à luz dos custos associados à procriação. Para Becker, a criança, porque improdutiva, passou a representar um custo sem

contrapartida económica. (Becker, 1993). Por essa via, a apetência pela procriação tornou-se irracional do ponto de vista económico, passando a consubstanciar-se na expectativa de retorno afectivo. A criança transformou-se, portanto, num "*bem de consumo afectivo*" (Becker, 1993) para o casal, pelo que a dimensão óptima da descendência passou a ser determinada na razão directa dos rendimentos familiares. Em contrapartida, outros autores, partindo da mesma ideia da criança enquanto bem de consumo que entra em concorrência com bens alternativos, chegaram a conclusões praticamente opostas: como o leque de oportunidades de valorização para os casais é maior em contextos sociais mais favorecidos, é aí que a criança tem um valor mais relativo, na medida em que tem de competir com um maior número de alternativas de realização (Goldscheider e Kellerhals et al., 1989, cit por Cunha & Karin Wall, 2006).

Apesar do papel que teve em dada altura este equacionamento da procriação pela óptica do consumidor, este tipo de abordagem deixa de fora todo um conjunto de considerações não económicas que também pesam na balança.

Assim sendo, surge a questão: que transformações ocorreram nos últimos anos no que diz respeito às funções que a criança assume nas família? Na verdade, a criança perdeu muitas das funções que detinha tradicionalmente (no Antigo Regime) e que traduziam a ampla diversidade de expectativas que a família depositava na sua existência. Na perspectiva de Bassand e Kellerhals (1975), uma função que era essencial numa sociedade dominada pela agricultura familiar e pelo pequeno comércio era a *função económica*, pois quantos mais filhos, mais braços para participar na produção familiar. Contudo, a fragmentação que a industrialização operou entre as esferas produtiva e doméstica, levou ao declínio da importância da mão-de-obra infantil. Outra função chave que, segundo Bassand e Kellerhals (1975), se diluiu ao longo do tempo foi *a assistencial*. Enquanto que antigamente era esperado dos filhos adultos que prestassem cuidados e garantissem a sobrevivência dos pais idosos, hoje esta função é do domínio público, estando estes enquadrados por políticas sociais e por instituições de protecção à velhice. A *função de linhagem*, que comprometia os filhos na continuação do "tronco familiar" e na conservação de heranças várias (culturais, patrimoniais, simbólicas), perdeu-se na densidade e no anonimato urbanos, bem como na autonomia e na maior heterogamia dos cônjuges, que tomaram mais ambivalente a própria identidade social da criança. De acordo com os mesmos autores, a crescente laicização da sociedade e da vida familiar retirou a *função religiosa* aos filhos,

enquanto que no passado a vinda de uma criança era entendida como uma dádiva divina, o sinal de que Deus abençoara a união conjugal. Finalmente, outra função que a criança perdeu na família contemporânea foi a *função estatutária*. Se a existência do casal só tinha sentido através da descendência, hoje a vida a dois é uma opção legítima. Por outro lado, se a maternidade constituía a fonte primeira de estatuto para a mulher, actualmente tem de concorrer com outras alternativas de realização. É assim que, para Bassand e Kellerhals (1975), apenas uma função sobreviveu ao cenário de intensa diluição das funções tradicionais da criança: *a função afectiva*. Nos nossos dias a criança representa para os pais, basicamente, uma fonte de gratificação pessoal.

Kellerhals e seus colaboradores, em 1982, num estudo longitudinal com jovens casais suíços, procuraram relativizar o retrato eminentemente afectivo esboçado anos antes, identificando outros significados atribuídos à procriação e aos filhos (cit por Cunha & Karin Wall, 2006). Constataram que o desejo de assegurar uma *relação afectiva* privilegiada é, sem margem para dúvidas, uma razão fundamental para ter filhos, e outra igualmente importante prende-se com a *função simbólica* de coesão conjugal . Já não se trata de legitimar a existência do casal, como no passado, mas sim de concretizar, através da vinda de uma criança, o sentimento amoroso que enlaça os cônjuges. Para além destas duas funções valorizadas de forma unânime, outras duas revelaram-se particularmente importantes em meios sociais e económicos desfavorecidos: a *função estatutária*, que engendra uma identidade social positiva; e a *função de papel*, que dá conta do leque de actividades quotidianas, sentidas como gratificantes, que se desenvolvem em torno da criança. São sinais evidentes, para os autores, quer da perda do papel económico dos filhos, quer da privatização da vida familiar, que faz com que a criança passe a ter sentido apenas para o casal.

Por outro lado, Miller (1987) procurou sistematizar os factores que influenciam as decisões dos casais acerca da dimensão da sua descendência: *os valores negativos ou custos* - onde se encontram os custos económicos ligados à criação dos filhos, mas também os psicológicos; *os valores positivos associados aos filhos* - como as expectativas de afeição, de desempenho de um papel gratificante, ou de construção identitária; *as fontes alternativas de valorização* - como a profissão ou os lazeres; e, por fim, *as ajudas e os obstáculos* - como as boas ou más condições financeiras, profissionais e de alojamento, ou a existência/ausência de apoios nos cuidados aos filhos. Segundo o

autor, é, portanto, desta avaliação, nem sempre consciente, que surgem as decisões, num dado momento, sobre a dimensão da descendência.

No quadro tradicional, o bom funcionamento da vida familiar aliava-se às descendências numerosas. Como esclareceu Saraceno (1997) a fecundidade elevada do passado "*não dependia apenas da falta de instrumentos eficazes tanto para reduzir o número de nascidos como para garantir a sua sobrevivência, mas também de um modelo cultural e familiar em que os filhos, muitos filhos, era um bem, um recurso: não só do ponto de vista da continuidade das gerações mas também do da sobrevivência dos indivíduos*" (p. 124)

Actualmente a gestão do calendário joga-se entre o valor subjectivo da criança e os recursos alternativos de gratificação que se colocam aos casais, mas especialmente às mulheres. Estes recursos são mais escassos ou abundantes em função da posição social que o casal ou a mulher ocupa e da formação académica que detém. Assim, nos meios onde as alternativas são mais elevadas, a esperança na relação afectiva concorre com o desejo de investimento na carreira profissional, de participação social e cultural. A ambivalência face à maternidade manifesta-se através do acolhimento mais tardio da criança, ou seja, no adiamento da realização do projecto de parentalidade. Em contrapartida, nos meios populares, a centralidade da criança no projecto de vida pessoal e conjugal manifesta-se através da rápida transição para a Parentalidade, na medida em que a maternidade é frequentemente acompanhada de papéis e identidades mais gratificantes do que aqueles oferecidos pela actividade profissional (quando existe).

Mais recentemente, alguns autores (Gauthier, 2002; Attias-Donfut e Segalen, 2002), destacaram o lugar da criança no quadro das solidariedades familiares mais amplas, em concreto na reafirmação dos laços entre várias gerações. O aumento da esperança de vida, teve como consequência natural a dilatação do tempo de convivência de três e mesmo quatro gerações, obrigando a uma redefinição dos papéis e das relações no seu interior. A guarda frequente ou ocasional das crianças pequenas por parte dos avós, não só permite a intensificação dos laços entre avós e netos, que passa também pela atribuição aos primeiros de um novo papel educativo (Attias-Donfut e Segalen, 2002); como também permite aliviar os pais dos custos que a guarda institucional acarretaria, ou mesmo libertar as mães para o mercado de trabalho.

Se é relevante conhecer o lugar dos avós nas solidariedades intergeracionais, não é menos importante conhecer o dos netos. É, mais uma vez, a função afectiva que resiste, senão mesmo emerge, num cenário demográfico em que a queda da fecundidade coloca menos netos numa relação mais estreita e duradoura com os avós. A criança funciona como um elo chave na activação ou na consolidação de laços intergeracionais, a criança alimenta e renova o espírito de família, à medida que reposiciona vivamente todos os elementos da cadeia geracional. (Attias-Donfut e Segalen, 2002)

Referências Bibliográficas

Almeida, J. F. & Torres, A. & Machado, F.L. & Capucha, L. (1995). Família. *In* Peixoto, C. E.(Orgs.). *Introdução à Sociologia*. (pp. 101-117). Lisboa: Universidade Aberta.

Almeida, A. N. de (2003). Família, conjugalidade e procriação: valores e papéis. In *Valores sociais*. (pp. 47-93).

Ariès, Philippe (1988 [1960]). *A Criança e a Vida Familiar no Antigo Regime*. Lisboa: Relógio d'Água.

Attias-Donfut, Claudine e Martine Segalen (2002). The construction of grand-parenthood. *Current Sociology*, vol. 50, n° 2, monograph 1 (Filiation and Identity: Towards a Sociology of Intergenerational Relations), pp. 281-294.

Bandeira, Mário (1996). *Demografia e Modernidade: Família e Transição Demográfica em Portugal*. Lisboa, Imprensa Nacional - Casa da Moeda.

Bassand, Michel e Jean Kellerhals (1975). *Familles Urbaines et Fécondité*. Genève: Librairie de L'Université - Georg.

Becker, Gary (1993). *A Treatise on the Family*, Cambridge and Massachusetts, Harvard University Press.

Cunha, Vanessa; Wall, Karin (2006). *Famílias, Fecundidades e Funções dos Filhos: o impacto do tempo e dos contextos sociais*. Tese de Doutoramento em Sociologia apresentada ao ISCTE. Lisboa.

Gauthier, Anne (2002), The role of grand-parents. *Current Sociology*, vol. 50, n° 2, monograph 1 (Filiation and Identity: Towards a Sociology of Intergenerational Relations), pp. 295-307.

Leandro, E., (2001). *Sociologia da família nas sociedades contemporâneas*, Lisboa, Universidade Aberta.

Miller, Brent (1987). "Marriage, Family, and Fertility". *In* Marvin Sussman e Suzanne Steinmetz (eds.), *Handbook of Marriage and the Fancily*, Nova Iorque: Plenum Press, pp. 565-595.

Relvas, A.P. & Alarcão, M. (2002). *Novas formas de família*. Coimbra: Quarteto.

Saraceno, C. (1997). *Sociologia da Família*, Lisboa: Editoral Presença.

Segalen, M. (1999). *Sociologia da Família*, Lisboa, Edições Terramar.

Shorter, Edward (2001). *A Formação da Família Moderna*, Lisboa: Terramar.

Vieira, M. M. (2005), O lugar do trabalho escolar - entre o trabalho e o lazer?. *Análise Social*, n° 176, pp. 519-545.

Anexo XI

Projecto de Intervenção - Preparação para o Regresso ao Domicílio

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Preparação para o Regresso ao Domicílio



Elaborado por:
Brígida Almeida
Cecília Pimpão

Sob a orientação de:
Profª Elisabete Nunes
Enfª Fernanda Cardia
Enf ª Marta Esteves

Lisboa 2009

Índice

0. NOTA INTRODUTÓRIA 3

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO 6

2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO 13

3. PLANEAMENTO DE ACTIVIDADES 17

4. IMPLEMENTAÇÃO DO PROJECTO 17

4.1 Guia de Orientação e Registo da Preparação para o Regresso ao Domicílio 28

4.2 Formação em Serviço sobre a Aplicabilidade do Guia 35

4.3 Aplicação do Guia a Famílias 36

4.4 Reorganização da informação a ser cedida aos cuidadores 36

4.5 Formação em Serviço - Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental 36

5. INDICADORES DE AVALIAÇÃO 38

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS 39

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 42

ANEXOS

ANEXO I - Guia de Orientação e Registo da Preparação para o Regresso ao Domicílio

ANEXO II – Folha de Avaliação da Formação sobre a Aplicabilidade do Guia

0. NOTA INTRODUTÓRIA

Crianças e adolescentes que algumas décadas atrás não teriam sobrevivido, atingem agora a idade adulta. Os avanços tecnológicos e clínicos no tratamento de doenças crónicas têm contribuído para um número crescente de crianças e adolescentes com necessidades de saúde especiais, o que lança novos desafios aos profissionais de saúde e à qualidade de cuidados prestados.

O Estudo de Zaida Charepe (2004), realizado na urgência de pediatria, revela um aumento progressivo de readmissões da criança com necessidades especiais, na maioria das vezes, em situação de não agudização da doença. Estas famílias recorrem frequentemente à urgência por falta de conhecimentos e competências para lidar com as complicações da doença crónica da criança, o que sugere que a preparação dos pais para o regresso ao domicílio e a articulação com os recursos comunitários não tem sido suficientemente eficaz (Charepe, 2004).

Assim, perante este problema, torna-se necessário: desenvolver na equipa de enfermagem competências para preparar e orientar os pais para o regresso ao domicílio, tendo em conta as suas necessidades reais; integrar efectivamente os pais nos cuidados prestados à criança aquando da sua permanência em internamento hospital; divulgar e fornecer instrumentos de informação para os cuidadores; estimular a família na procura e utilização de recursos existentes na comunidade e estabelecer uma boa articulação intrahospitalar e entre instituições de saúde (Charepe, 2004; Prazeres, 2006). Será precisamente nestes objectivos que este projecto se centrará.

O diagnóstico de uma doença crónica na criança provoca na família períodos de desequilíbrio ou distúrbios nos seus padrões de comportamento, podendo vir a desencadear uma crise. Perante esta realidade, os cuidadores necessitam de alguém que seja facilitador deste processo de adaptação, que os ajude a clarificar a informação atenuando assim o impacto da situação. Como afirma Silva (2007, p.15) "ajudar as mães/pais na aquisição de competências associadas a um eficaz exercício do papel parental parece-nos constituir uma dimensão pró activa e construtiva dos sistemas de fornecimento de cuidados de saúde".

De facto, para muitas crianças, a alta hospitalar, significa que apenas será mudado o local de recuperação do hospital para o domicílio, não tendo o significado de total recuperação desta. A preparação para a alta deve ser assim reflectida, planeada e preparada com os pais. Dentro da equipa de Saúde, o Enfermeiro tem uma posição privilegiada, devido à natureza da sua profissão, para acompanhar e orientar os pais de uma forma mais eficaz, pois tem um conhecimento mais abrangente das suas necessidades e limitações.

É com o intuito de atingir esta meta que, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria – Estágio do Módulo II, que se encontra a ser realizado no Serviço de Pneumologia e Cirurgia Pediátrica do Hospital de Santa Maria, surge a possibilidade de realizar um guia de orientação e registo da preparação para o regresso ao domicílio, formações em serviço baseadas na evidência empírica que promovam a reflexão sobre a prática e a reorganização do material informativo para as famílias.

Define-se como principal objectivo deste projecto: melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados durante a preparação para o regresso ao domicílio, de forma a poder contribuir para a diminuição da frequência e tempo de internamento das crianças, minimizando assim alguns efeitos indesejáveis da hospitalização prolongada e reincidente.

Este projecto será desenvolvido pela Enfª Brígida Almeida e Enfª Cecilia Pimpão, sob a tutoria da Enfª Fernanda Cardia, Enfª Marta Esteves e da Profª Elisabete Nunes. Os destinatários das actividades desenvolvidas deste projecto são: a equipa de enfermagem e as crianças e famílias internadas no Serviço de Cirurgia Pediátrica e Unidade de Pneumologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria.

Este projecto é constituído por uma nota introdutória com uma breve abordagem ao tema, aos objectivos, aos participantes e destinatários e às partes integrantes do projecto. Segue-se o enquadramento teórico onde se procura contextualizar a preparação para o regresso ao domicílio. Em seguida, surge o diagnóstico da situação, onde é reforçada a pertinência do projecto nos serviços de Pneumologia e Cirurgia Pediátrica. Na fase seguinte descrevemos o planeamento e implementação do projecto

em si, onde são enumeradas várias as actividades desenvolvidas para a concretização do mesmo. Por último, definem-se os indicadores para avaliar os ganhos em saúde com a implementação deste projecto e as considerações finais.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O avanço tecnológico na saúde tem contribuído para o aumento da sobrevivência de crianças com doença crónica (congénita ou adquirida). Os lactentes ou crianças dependentes de ventiladores que antigamente ficavam internadas por tempo indefinido em unidades de cuidados intensivos, hoje, podem viver com a sua família no domicílio. Crianças com cancro, distúrbios nos rins, fibrose quística, espinha bífida, distúrbios cardíacos ou respiratórios, transtornos gastrointestinais, doenças neurodegenerativas e infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) precisam de cuidados contínuos como resultado da sua doença, do tratamento ou dos efeitos colaterais do tratamento (Hockenberry, 2006). Todas estas situações exigem uma resposta mais eficaz na assistência a estas crianças e na preparação e acompanhamento dos pais, de forma a que as crianças possam ser cuidadas no seu domicilio e integradas na comunidade (Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente, 2008).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a doença crónica como uma "doença que tem uma ou mais das seguintes características: é permanente, produz incapacidade/ deficiências residuais, é causada por alterações patológicas irreversíveis, exige uma formação especial da pessoa com doença para a reabilitação e pode exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados".

Na alínea j do Artigo 5.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho, define-se doença crónica como a "doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspectos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correcção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada".

A doença crónica pode ter repercussões a nível pessoal, ocupacional, familiar, social, e económico (Pires, 2001). O diagnóstico de uma doença crónica tem, normalmente, grande impacto na dinâmica familiar. Nesse momento, a família fica completamente vulnerável, pois sente muitas dúvidas sobre a doença e as suas implicações nas actividades de vida da criança e no seu desenvolvimento futuro. De acordo com Pires

(2001) as reacções da família dependem do tipo, gravidade da doença e prognóstico provável. Outros factores também a ter em conta são a existência de um tratamento eficaz, a natureza da doença (congénita ou adquirida), a idade do aparecimento da doença e do diagnóstico, os efeitos da própria doença e do tratamento e as restrições na vida familiar.

Para se adaptarem à doença crónica da criança, os pais precisam de: aceitar o facto de terem um filho doente; modificar as suas expectativas, projectos e rotinas de acordo com as exigências da doença em cada fase do ciclo de vida; ajudar a criança a integrar a sua doença, as limitações que esta impõe e as exigências do tratamento; e, finalmente, manter algum equilíbrio nas outras áreas da sua vida enquanto pessoa (Barros, 2003).

Na fase inicial deste processo de adaptação são frequentes os sentimentos de negação, incredibilidade e revolta por esta situação os ter afectado. Nesta fase, a equipa de saúde deve respeitar os sentimentos e preocupações dos pais/criança, estabelecendo uma atitude empática que contribua significativamente para aliviar a tensão familiar. É necessário começar por identificar as necessidades emocionais dos pais e os principais motivos desencadeantes de stress familiar, fornecendo suporte antecipatório. De acordo com Jorge (2004), para que cada família consiga dar resposta às exigências inerentes ao processo de adaptação, cada um dos seus membros deve receber apoio individual, de forma a fortalecer o sistema familiar. Cada família tem reacções diferentes no que se refere à hospitalização do filho e à adaptação às suas necessidades especiais, assim deverá ser acompanhada, tendo em conta uma abordagem individualizada e holística.

Após esta fase de choque, a família tem necessidade de obter informações sobre a doença e aprender a prestar os cuidados que a criança necessita. Ao adquirir autonomia para cuidar da criança com doença crónica, a família, também, percebe que é possível conviver com a doença e começa a adaptar-se melhor à situação (Damião & Ângelo, 2001).

A família é a unidade básica da sociedade em redor da qual se movem todos os indivíduos, devendo por isso ser tomada em consideração quando a equipa de enfermagem planeia os cuidados. O objectivo dos cuidados centrados na família é

manter a força dos papéis e laços familiares com a criança doente, de forma a promover a normalidade na unidade familiar (Pinto & Figueiredo, 1995). No fundo é proporcionar condições para que as famílias cumpram as suas funções como unidade. Assim, devem ser fornecidas informações e apoio aos membros da família, para que as suas decisões sejam tomadas com consciência da realidade (Marçal, 2003).

Verifica-se nos últimos anos a uma mudança de actuação, de uma intervenção baseada no modelo biomédico para uma intervenção centrada na criança/família. Os cuidados centrados na família e os cuidados prestados em parceria com a família são os princípios básicos do modelo Anne Casey, que reconhece os pais como os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos e promove o desenvolvimento das capacidades da criança, mesmo doente, com o devido apoio.

O envolvimento dos pais, no cuidar do filho, assegura o direito que a família tem de estar unida, de obter informação sobre a forma como lidar com a doença e de participar activamente nos cuidados à criança, o que proporciona, simultaneamente, maior tranquilidade e ajuda a reduzir a ansiedade e o medo, uma vez que a família têm mais oportunidades para expressar livremente os seus sentimentos e expor as suas dúvidas à equipa de enfermagem (Jorge, 2004). Segundo Santos (2004, p.42) "A família não é um recurso para o enfermeiro. Está no processo de cuidados porque é família, porque tem uma função a desempenhar, porque é em si, o alvo dos cuidados".

A parceria estabelecida entre pais – profissionais é um mecanismo poderoso para a capacitação e potencialização familiar, reconhecendo aos pais o direito de decidir sobre o que é importante para o seu filho doente e para todo o sistema familiar. A colaboração é vista como um *continuum* e a família tem a opção de estar em qualquer lugar desse *continuum* consoante as suas capacidades e necessidades (Marinheiro, 2002).

De acordo com Petronilho (2007), a transição para o domicílio envolve imprevisibilidade das condições de saúde da criança, medo de alguma agudização clínica, insegurança nas funções parentais, stresse familiar. A melhor forma de apoiar a família e os ajudar a adquirir algum controlo, de forma a não se sentirem ameaçados

no seu papel parental, é promover a sua participação como elementos activos da equipa de saúde, actuando nos cuidados, em parceria com a equipa de enfermagem.

Segundo Neves (2001), o plano de alta consiste no conjunto de actividades, prosseguidas por uma equipa multidisciplinar de cuidados, ao longo do internamento, que facilita a transferência adequada e em tempo útil do utente, de uma instituição para outra instituição ou para a comunidade.

De acordo com o autor supracitado, a preparação para a alta deverá iniciar-se no momento da entrada da criança no serviço, procurando estabelecer métodos e estratégias que incentivem o envolvimento da família nos cuidados, para promover sentimentos de segurança, de autonomia e de responsabilidade pelos cuidados e o bem-estar da criança. Estes requisitos são imprescindíveis e necessários para uma eficaz continuidade dos cuidados no domicílio.

Normalmente, os pais necessitam primeiro de ser ouvidos, de partilhar as suas dificuldades na aceitação da situação e só depois estão disponíveis para assimilar a informação transmitida pelos enfermeiros (Hockenberry, 2006). Pode ser útil perguntar aos pais, o que eles gostariam de saber. Responder às suas perguntas é uma forma de garantir que as suas necessidades de informação serão satisfeitas.

A criança/família têm o direito de possuir a informação para poder tomar decisões de uma forma livre e esclarecida, e os profissionais de saúde têm o dever dar a informação necessária sobre o que se prentende fazer, como, porquê e quais os resultados esperados, para que a pessoa possa decidir com a informação e a compreensão para a decisão (Sousa, 2007). O processo de tomada de decisão, alicerça-se na informação que se conhece sobre a situação a decidir. Ponderar as diversas alternativas, deliberar e escolher tendo em conta essa ponderação, só pode ocorrer, na presença de informação adequada. Como afirma Deodato (2008), é na medida em que se é detentor de informação sobre a criança e o seu estado de saúde/doença, que é possível decidir. E esta informação deve ser revestida de significado para a pessoa, devem ser criteriosamente escolhidas estratégias que facilitem as escolhas, de acordo com os valores de cada um (Sousa, 2007).

Neste sentido, numa primeira fase, é fundamental uma colheita de dados pertinente, em que o enfermeiro aprofunde as necessidades reais de cada família, relativamente às condições socioeconómicas, recursos materiais disponíveis, à rede de suporte, às competências adquiridas pelos cuidadores e à motivação para o exercício do papel de prestador de cuidados (Petronilho, 2007). É necessário também avaliar os hábitos e rotinas familiares que necessitam ser alterados, os conhecimentos pré-existentes, as representações da doença, o impacto desta sobre a família e sobre a criança/adolescente e a capacidade de aprendizagem dos membros da família. (Opperman e Kathleen, 2001)

A transmissão de informação não se deve apresentar como complementar à relação de cuidado, mas como parte integrante dela, como elemento essencial e basilar. É imprescindível que o acto de transmitir informação seja num contexto de confiança, num ambiente seguro e terapêutico. Só assim, podemos englobar a transmissão de informação no cuidado de Enfermagem (Neves & Pacheco, 2004).

A preparação para o regresso ao domicílio deverá ser implementada como um processo sistematizado que envolve uma transferência de conhecimentos e um desenvolvimento de competências sobretudo ao nível do saber e saber-fazer por parte do cuidador (Petronilho, 2007). Esta transmissão de informação à criança/família deve ser flexível, personalizada, culturalmente sensível e desenvolver-se a um ritmo que satisfaça as necessidades específicas de cada família em cada momento.

De acordo com Madeira (s/d), quando a criança necessita de tecnologia no domicílio, o enfermeiro deve responsabilizar-se pela coordenação da implementação do plano de alta, onde se destacam as seguintes actividades: identificação das necessidades físicas, emocionais e sociais da criança/família; avaliação regular da assistência prestada para garantir o atendimento das necessidades identificadas, a qualidade do cuidado e evitar a duplicação de esforços; avaliação dos factores que afectam a capacidade da família em prestar os cuidados domiciliários; articulação entre a família e os vários profissionais de saúde; e transmissão de informações à família sobre o apoio comunitário no que diz respeito à manutenção de equipamentos, ao recurso a profissionais de saúde, a serviços de educação e desenvolvimento e ao apoio económico-social.

Os enfermeiros são responsáveis por toda ou por grande parte das orientações e treino para a alta, principalmente dos procedimentos que poderão ser realizados pelos pais como cuidadores no lar. Estes deverão dividir o ensino em etapas distintas: a observação, a participação com auxílio e, finalmente a acção autónoma sem ajuda ou orientação (Hockenberry, 2006). É importante ensinar uma técnica de cada vez, e só depois da informação sobre determinado procedimento estar integrada pelo membro da família, é que devemos introduzir novas técnicas. O enfermeiro deverá identificar, em cada momento, a disponibilidade e motivação da criança e dos pais para assimilar a informação, adequando o ritmo e os conteúdos da formação às particularidades de cada família. Deve ser também seleccionado o vocabulário, conteúdos e métodos adequados aos pais e promovido um ambiente que facilite a aprendizagem (Opperman e Kathleen, 2001).

Um registo do ensino efectuado e do desempenho da família constitui um bom instrumento para avaliação da sua aprendizagem e para a promoção da continuidade efectiva da preparação para a alta (Hockenberry, 2006). A informação personalizada acerca das necessidades da criança/família, especificada na carta de transferência de enfermagem, constitui uma estratégia fundamental para a promoção da continuidade dos cuidados em articulação com a equipa de enfermagem dos cuidados de saúde primários (Petronilho, 2007).

De acordo com Opperman & Kathleen (2001) a informação transmitida oralmente aos pais, também deve ser entregue de forma escrita, para que a família a possa consultar no domicílio em caso de dúvidas. Outro aspecto importante, que diminui a ansiedade dos pais durante a transição para o domicílio e pode prevenir situações de crise, diz respeito à inclusão de contactos de apoio a nível hospitalar e ao encaminhamento da família para os recursos que existem ao seu dispor na comunidade (Hockenberry, 2006).

Segundo a Lei de Bases da Saúde (nº48/90- Base XIII) " (…) deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações deles carenciados e garantindo permanentemente a articulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes".

No D.R., n.º 138- II série, de 18-06-1998, afirma-se que se deve "(…) Instituir um modelo de intervenção articulada (...)" que "(...) tem como objectivo promover a autonomia das pessoas em situação de dependência e o reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações e, como lógica de intervenção, privilegiar a prestação de cuidados no domicílio, sem prejuízo da possibilidade do recurso ao internamento."

De facto, a continuidade e complementaridade de cuidados constituem uma pedra basilar na garantia de uma assistência de maior qualidade à criança. Actualmente defende-se que, tão ou mais importante que actuar em função da criança, é dirigir essa actuação para a família. Esta actuação terá que centrar-se no problema, na pessoa, na família e no meio.

2. DIAGNÓSTICO DE SITUAÇÃO

O avanço tecnológico e a criação de centros diferenciados nos hospitais centrais traduziu-se numa maior sobrevivência neonatal e numa maior prevalência da doença crónica na idade pediátrica, com maior ou menor grau de dependência. Este prolongamento da vida, na maioria das vezes, resulta na criança/jovem com problemas de saúde especiais do foro crónico que necessitam de um acompanhamento especializado contínuo.

O Serviço de Cirurgia Pediátrica recebe crianças de várias especialidades, nomeadamente ortopedia, urologia, neurocirurgia, cirurgia plástica e cirurgia geral. Muitas destas crianças têm necessidades especiais, necessitando de cuidados específicos no domicílio após o tratamento cirúrgico.

Grande parte das crianças internadas no Serviço de Pneumologia Pediátrica também tem necessidades especiais e é dependente de tecnologia, necessitando no domicílio de ventilação invasiva ou não invasiva, traqueostomia, aspiração e mobilização de secreções, oxigenioterapia, gastrostomia, etc. De facto, as respostas tecnológicas relativas ao suporte ventilatório não invasivo permitiram a transição para o domicílio de crianças que anteriormente permaneciam em internamentos de longa duração dependentes de cuidados hospitalares.

A doença respiratória crónica em idade pediátrica inclui, entre outras, asma, fibrose quística, displasia bronco-pulmonar, bronquiolite obliterante, malformações congénitas, doenças neurológicas. Cada uma destas patologias possui características clínicas distintas, tem diferentes etio-patogenias, mas partilham percursos, diagnósticos e acções terapêuticas.

O Serviço de Pneumologia Pediátrica, devido à sua diferenciação na prestação de cuidados de saúde a crianças com patologia respiratória, engloba, desde Fevereiro de 2002, o Centro de Apoio a Cuidados Integrados Domiciliários a crianças com patologia respiratória dependentes de tecnologia. A equipa de enfermagem tem investido na avaliação das necessidades destas crianças e famílias e apostado em ensinos individualizados aos cuidadores, de forma a que estes desenvolvam

competências para conseguirem autonomamente prestar os cuidados especializados que estas crianças necessitam.

Este Serviço também integra o Centro Especializado de Fibrose Quística, assegurando o acompanhamento e orientação da criança e família, desde o diagnóstico até à fase final da sua vida. Também tem sido cada vez mais frequente a prestação de cuidados a crianças em cuidados paliativos, onde se preconiza também a preparação dos pais para o regresso ao domicílio.

Em Abril de 2006, deu-se início ao Projecto da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD) no Hospital de Santa Maria, no sentido de melhorar a qualidade de vida das crianças/famílias com doença crónica, minimizando os efeitos da incapacidade e maximizando a capacidade do doente através da sua integração na família e na comunidade. A sua criação é proposta como alternativa ao internamento hospitalar frequente e prolongado nos doentes crónicos dependentes de apoio terapêutico e tecnológico.

Tendo em conta que a família, como cuidador informal, constitui o principal responsável pelos cuidados que a criança necessita, e que o hospital não é o local ideal para o seu desenvolvimento; a transição para o seu lar, no seio da sua família, constitui um dos maiores desafios para os profissionais de saúde. Promover a transição para o domicílio, assegurando a possibilidade destas famílias de manterem uma dinâmica estável e gratificante com a menor disrupção possível dos seus hábitos, constitui o objectivo primordial (Bandeira et al , 2003)

Em 2008 foi realizado um estudo de investigação por duas enfermeiras do Serviço de Pneumologia Pediátrica, (Castro & Mota, 2008), no sentido de identificar as necessidades dos cuidadores das crianças com necessidades de saúde especiais dependentes de tecnologias no domicílio. Neste estudo concluiu-se que uma das principais necessidades destes cuidadores é a necessidade de obter informação compreensível, exacta e actualizada sobre os cuidados de saúde especiais que a criança necessita, as tecnologias de saúde (equipamento tecnológico), as estratégias para facilitar o seu desenvolvimento e os serviços disponíveis para os ajudar nos cuidados à criança. Destaca-se também a necessidade de suporte emocional, ou seja, precisam de

alguém para expressar e explicar os seus sentimentos e de alguém que os ajude a compreender as suas reacções e das pessoas que estão à sua volta, para que consigam uma adaptação bem sucedida à situação. Todos eles referiram também a necessidade de suporte financeiro, social e comunitário.

Tendo por base estas necessidades, o enfermeiro deverá ajudar a família a lidar com a doença, avaliando os seus conhecimentos, fornecendo informações para tomarem decisões esclarecidas, ensinando a prestar cuidados e encaminhando a família para os recursos disponíveis (Castro & Mota, 2008). Consideramos que muitos pais podem gerir responsavelmente os cuidados dos seus filhos em casa, se lhes forem fornecidas as informações e o suporte de que necessitam.

Neste contexto, e tendo em conta a complexidade e exigência crescente dos cuidados especializados que estas crianças necessitam, emergiu a necessidade da construção de um instrumento de registo dos ensinos efectuados durante a preparação dos cuidadores para o regresso ao domicílio. Actualmente esse planeamento não é sistematizado, o que, por vezes, pode resultar na repetição dos mesmos ensinos por parte de vários enfermeiros, ou por outro lado, em falta de informação sobre determinados aspectos. Os registos no Diário de Enfermagem também acabam por ser muito extensos e a informação sobre os ensinos efectuados, os comportamentos e dificuldades dos cuidadores fica dispersa, o que dificulta a consulta por parte dos vários profissionais da equipa multidisciplinar.

A intervenção do cuidar individual tem por base o pensamento científico, requerendo, para além da comunicação oral, o registo escrito das acções realizadas, traduzindo não só o saber, como as competências dos enfermeiros na prática do Cuidar. Bolander (1998) acrescenta que realizar um registo preciso e global do utente e dos factos ocorridos durante o período da prestação de cuidados, constitui uma das principais funções do enfermeiro. O Enfermeiro deve responsabilizar-se por registar dados de elevada qualidade para promover a continuidade dos cuidados individualizados.

O guia de orientação e registo da preparação para a alta parece-nos ser uma estratégia eficaz para planear, sistematizar e uniformizar os ensinos necessários para cada família; visualizar rapidamente a evolução da aprendizagem dos cuidadores e facilitar a

continuidade dos cuidados durante o internamento e posteriormente durante o acompanhamento através da UMAD, Hospital de dia, Consulta Externa de Pediatria, e os Recursos Comunitários.

As restantes actividades desenvolvidas (formações em serviço e reorganização da informação a ser cedida aos cuidadores) emergiram como actividades pertinentes durante a elaboração do guia de preparação para o regresso ao domicilio. Posteriormente durante a implementação do projecto será fundamentada a pertinência de cada uma delas e explícito o contexto em que sugiram.

3. PLANEAMENTO DE ACTIVIDADES

Neste capítulo serão descritas todas as actividades desenvolvidas para a operacionalização do projecto. Para facilitar a sua consulta dividimos o planeamento de actividades em: Guia de orientação e registo da preparação para o regresso ao domicílio e Reorganização da informação a ser cedida aos cuidadores. As actividades desenvolvidas para a realização da formação em serviço intitulada: "Um filho com malformação congénita: Adaptação Parental" estão integradas no planeamento da formação (documento entregue à parte).

Gostaríamos de reforçar que entre as actividades que passamos agora a referir foi realizada uma vasta pesquisa bibliográfica de forma a podermos fundamentar cientificamente as opções metodológicas e os conteúdos a abordar no projecto.

Guia de orientação e registo da preparação para o regresso ao domicílio

Dia 10/03

Actividade: Reunião para discussão do projecto e das actividades pertinentes a desenvolver durante o estágio no Serviço de Cirurgia/Pneumologia Pediátrica. Nesta reunião decidiu-se que era pertinente a realização de um Guia de Orientação e Registo da Preparação para o Regresso ao Domicílio para a Cirurgia e Pneumologia.

Participantes: Enf.ª Celeste Gomes, Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida; Enf.ª Fernanda Cardia e Enf.ª Marta Esteves.

Duração: 1H

Dia 28 /08

Actividade: Reunião com a equipa de Enfermagem para discussão da pertinência da realização do guia e de aspectos específicos sobre a estrutura e conteúdos do guia.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Equipa de Enfermagem da Pneumologia e Cirurgia Pediátrica

Duração: 2 h

Dia 31/08

Actividade: Reunião para discussão de aspectos específicos sobre a estrutura, conteúdos e operacionalização do guia.

Participantes: Enf.ª Celeste Gomes, Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Fernanda Cárdia e Enf.ª Marta Esteves.

Duração: 2 h

Dia 28/09

Actividade: Discussão dos conteúdos a incluir no guia e organização dos mesmos.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida,

Duração: 3h

Dia 01/10

Actividade: Definição dos conteúdos a incluir no guia e organização dos mesmos. Partilha de experiências sobre as características específicas do serviço.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Marta Esteves.

Duração: 1h

Dia 02/10

Actividade: Definição dos conteúdos a incluir no guia e organização dos mesmos. Partilha de experiências sobre as características específicas do serviço.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Fernanda Cardia.

Duração: 1h

Dia 06/10

Actividade: Elaboração do Guia de Orientação e Registo da Preparação para o Regresso ao Domicílio em documento de Excel.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida,

Duração: 3h

Dia 07/10

Actividade: Reunião de tutoria para discussão e análise das actividades a ser desenvolvidas no estágio

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, alunos do Curso de Mestrado e Enf.ª Elisabete Nunes

Duração: 5h

Dia 09/10

Actividade: Reunião com a Enf.ª Orientadora para a apresentação do Guia de Orientação e Registo da Preparação para o Regresso ao Domicílio em folha Excel. Discussão e análise do conteúdo do mesmo.

Participantes: Enf.ª Fernanda Cardia, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 1h

Dia 12/10

Actividade: Reunião para discussão de outras actividades complementares que vão servir de suporte à utilização do guia à elaboração do guia (formações em serviço sobre temas relacionados com os conteúdos do guia, normas, folhetos informativos, artigos científicos). Partilha de experiências sobre as duas realidades, cirurgia e pneumologia.

Participantes: Enf.ª Cecília pimpão, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 3h

Dia 14/10

Actividade: Reunião com a Enf.ª Orientadora para a apresentação do guia de orientação e registo da preparação para o regresso ao domicílio em folha excel. Discussão e análise do conteúdo do mesmo.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Marta Esteves.

Duração: 1h

Dia 15/10

Actividade: Reunião com a Enf.ª Chefe para a apresentação do guia de orientação e registo da preparação para o regresso ao domicílio em documento excel. Discussão e análise do conteúdo do mesmo.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Celeste Gomes.

Duração: 1h

Dia 17/10

Actividade: Alteração dos aspectos discutidos na reunião com as Enfermeiras orientadoras e a chefia.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão. Enfª Brígida Almeida.

Duração: 3h

Dia 19/10

Actividade: Elaboração do guião de preenchimento da folha de registo da preparação para o regresso ao domicílio.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida.

Duração: 2h

Dia 22/10

Actividade: Elaboração do guião de preenchimento do guia de registo da preparação para o regresso ao domicílio.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida.

Duração: 2h

Dia 23/10

Actividade: Discussão com a Enfermeira orientadora de aspectos específicos sobre o guião de preenchimento do guia de registo da preparação para o regresso ao domicílio

Participantes: Enf.ª Fernanda Cárdia, Enf.ª Brígida Almeida.

Duração: 1h

Dia 26/10

Actividade: Discussão com a Enfermeira orientadora aspectos específicos sobre o guião de preenchimento do guia de registo da preparação para o regresso ao domicilio

Participantes: Enf.ª Marta Esteves, Enf.ª Cecília Pimpão.

Duração: 1h

Dia 29/10

Actividade: Reunião de tutoria para discussão e análise das actividades a ser desenvolvidas no estágio

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, alunos do Curso de Mestrado e Enf.ª Elisabete Nunes

Duração: 5h

Dia 03/11

Actividade: Reunião para apresentação e entrega do projecto sobre a preparação para o regresso ao domicílio, e definição dos dias para a apresentação do guia à Equipa de Enfermagem.

Participantes: Enf.ª Celeste Gomes, Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cecília Pimpão.

Duração: 2h

Dia 05/11, 6/11, 8/11,9/11 e 12/11

Actividade: Apresentação aos colegas o guia de registo da preparação para o regresso ao domicilio em reuniões informais nas passagens de turno.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão e os vários elementos da equipa de enfermagem.

Duração: 30min cada dia

Dia 05/11, 6/11, 7/11e 8/11e 9/11

Actividade: Apresentação aos colegas o guia de registo da preparação para o regresso ao domicilio em reuniões informais nas passagens de turno.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida e vários elementos da equipa de enfermagem.

Duração: 30min cada dia

Dia 9/11

Actividade: Reunião de tutoria para discussão e análise das actividades a ser desenvolvidas no estágio

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, alunos do Curso de Mestrado e Enf.ª Elisabete Nunes

Duração: 5h

Semanas de 9/11 a 15/11 e Semana de 16 a 20/11

Actividade: Aplicação do guia a famílias de crianças com doença crónica (período de teste para avaliar a implementação do guia na prática)

Participantes: Equipa de Enfermagem da Pneumologia e Cirurgia Pediátrica

Duração: 2 semanas

Dia 19/11

Actividade: Reunião com equipa para compreender as dificuldades e constrangimentos inerentes à implementação do guia

Participantes: Enf.ª Celeste Gomes, Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cecília Pimpão e restante equipa de Enfermagem da Pneumologia e Cirurgia Pediátrica

Duração: 1h

Dia 19/11

Actividade: Alteração do guia consoante as sugestões da equipa de Enfermagem

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cecília Pimpão.

Duração: 2h

Dia 20/11

Actividade: Entrega do guia final nos respectivos serviços para aprovação pela Direcção de Enfermagem (anexo 1)

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Celeste Gomes

Duração: 2h

Dia 20/11

Actividade: Formação sobre o preenchimento e aplicabilidade do guia à equipa médica

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cecília Pimpão, Equipa médica da Pneumologia e Cirurgia Pediátrica

Duração: 1h

Reorganização da informação a ser cedida aos cuidadores

Dia 28/09

Actividade: Reunião para discussão da pertinência de construir um dossier que integre toda a informação a ser cedida aos cuidadores durante a preparação para o regresso ao domicílio

Participantes: Enf.ª Celeste Gomes, Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Fernanda Cárdia e Enf.ª Marta Esteves.

Duração: 1h

Semana de 9/11 a 14/11

Actividade: Organização de um dossier onde consta o material informativo a ser cedido aos cuidadores durante a preparação para o regresso ao domicílio

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida; Enf.ª Fernanda Cardia

Duração: 1 semana

Dia 19/11

Actividade: Apresentação do dossier à equipa de Enfermagem da Unidade de Pneumologia Pediátrica

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida; Equipa de Enfermagem da Unidade de Pneumologia Pediátrica

Tempo: 30 minutos

O diagnóstico da situação, planeamento e implementação do projecto foi elaborado por ambas as enfermeiras, após uma reflexão sobre a nossa experiência profissional no Serviço de Cirurgia e Pneumologia Pediátrica, uma análise da prestação de cuidados de enfermagem nos referidos serviços, reuniões com Enfermeiros peritos e Enfermeira Chefe, entrevistas informais a alguns elementos da equipa de Enfermagem, e uma cuidada revisão bibliográfica sobre a temática do projecto.

A formação sobre a implementação do guia foi realizada individualmente por cada enfermeira no seu respectivo serviço. A aplicabilidade do guia na prática, foi testada por cada uma das equipas de Enfermagem.

No final, ambas partilhámos, com as equipas de enfermagem, experiências, dificuldades e constrangimentos no decorrer do planeamento e implementação do projecto, no sentido de avaliarmos a sua pertinência, as competências adquiridas (individualmente e enquanto equipa) e os "ganhos" para a prestação de cuidados às crianças/famílias. Definimos também alguns indicadores de avaliação para identificar os "ganhos em saúde" com a implementação do projecto, ganhos estes que só poderão ser avaliados futuramente.

4.1 Guia de Orientação e Registo da Preparação para o Regresso ao Domicílio

Para assegurar a continuidade dos cuidados no domicílio, os cuidadores devem ser instruídos e treinados para os cuidados que a criança necessita. Após algumas reuniões com a Enfermeira Chefe do Serviço de Pneumologia e Cirurgia Pediátrica e elementos das respectivas equipas de Enfermagem, foi construído um guia que sistematiza precisamente os ensinos realizados durante o internamento na Pediatria.

Este guia constitui um meio de comunicação que possibilita o cuidar individualizado, o planeamento e avaliação de actividades e a continuidade dos cuidados, contribuindo para uma maior eficácia e eficiência na prestação de cuidados. Por outro lado, também promove a visibilidade profissional e a investigação em Enfermagem.

Consideramos que é durante a utilização dos instrumentos básicos da profissão de Enfermagem como a observação, a comunicação e a relação de ajuda que poderemos garantir a compreensão da informação por parte do outro, criando espaço para que as dúvidas possam ser dissipadas face à situação concreta da criança.

Este guia destina-se especialmente a crianças com doença crónica, dependentes de vários cuidados especializados no domicílio e cujos cuidadores necessitam de ensino/instrução/treino por parte da equipa de Enfermagem.

De seguida enumeramos as orientações gerais e específicas para ao preenchimento do Guia da Preparação para o Regresso ao Domicílio

Orientações Gerais para o Preenchimento do Guia

O preenchimento deste documento deve atender a alguns princípios gerais, de forma a minimizar as barreiras de comunicação:

- Fazer o registo com letra legível, sem rasuras
- Utilizar uma linguagem clara, objectiva e precisa, sem recorrer a termos vagos ou abreviaturas para além das legendadas
- Utilizar esferográfica de cor azul ou preta para realizar o registo nas Observações/Intervenções de Enfermagem
- As opções da primeira coluna devem ser assinaladas com um "X"
- As quadrículas, entre o nº 1 e o nº 14, devem ser assinaladas conforme a intervenção do enfermeiro, de acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem:

  "E" - Ensinar (cor vermelha) – Acção de informar com as características específicas: Dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2003)

  "T" - Treinar (cor preta) – Acção de instruir com as características específicas: Desenvolver as capacidades de alguém ou o funcionamento de alguma coisa (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2003)

  "S" - Supervisionar (cor azul) - Acção de monitorizar com as características específicas: Inspeccionar o progresso de alguém ou de alguma coisa (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2003)

- As quadrículas nº 15, 16 e 17 devem ser assinaladas com um "N" - Não (cor vermelha) ou "S" - Sim (cor azul)
- É necessário colocar a data e respectiva assinatura apenas nas Observações e Intervenções de Enfermagem

Orientações Específicas para o Preenchimento do Guia

Ensinos Necessários

Após reunião entre a equipa multidisciplinar e a família, deverão ser identificados neste campo os ensinos necessários para cada família/pessoa(s) de referência

Pessoa(s) de Referência

Após reunião entre a equipa multidisciplinar e a família deverá ser identificada(s) a(s) pessoa(s) a quem se destinam os ensinos. A cada pessoa corresponde um número, que depois será conjugado com letra correspondente à intervenção de Enfermagem. Por exemplo para o mesmo dia poderá colocar-se: E1, T2 (sendo 1 o pai e 2 a mãe).

Dia /Turno

Para cada turno em que foi feito o ensino deverá assinalar-se, na quadrícula de baixo do dia correspondente, a letra "N" (Turno da Noite), "M" (Turno da Manhã) e/ou "T" (Turno da Tarde) a cor azul ou preto.

1. Cuidados de Higiene

Instrução e treino sobre: os cuidados de higiene e conforto à criança e a hidratação da pele e mucosas ou colocação de determinadas terapêuticas tópicas. Sensibilização para a importância da higiene corporal e da higiene oral na saúde e bem-estar da criança. Informar sobre a técnica de limpeza e desinfecção de lesão cutânea, ferida operatória, bem como, a realização do penso. Poderá incluir-se os cuidados com a cicatriz operatória, no que diz respeito à exposição solar e hidratação. Poderão também ser abordados aspectos específicos sobre a limpeza dos vários estomas, a mudança do saco (nas colostomias/ ileojejunostomias), os tipos de dispositivos de recolha de fezes e as características dos sacos. Neste caso deverá ainda ser feito ensino sobre as características do estoma e sinais de alerta para recorrer aos serviços de saúde.

2. Respiração

Instrução e treino sobre: as características da respiração de cada criança/adolescente; as condições que a podem alterar; os sinais de dificuldade respiratória; a manutenção

da permeabilidade das vias aéreas, assim como, outras medidas que facilitem a respiração. Sensibilizar sobre os cuidados que poderão prevenir as infecções respiratórias. Poderão também ser realizados ensinos sobre a mobilização de secreções e técnicas de Reeducação Funcional Respiratória (RFR); os cuidados, riscos e complicações da oxigenioterapia, da ventilação invasiva ou não invasiva, da aspiração de secreções e da reanimação cardiorespiratória.

No que diz respeito à oxigenioterapia, sentimos necessidade de diferenciar a colocação da sonda de oxigénio (A) e os cuidados, riscos e complicações da oxigenioterapia (B). Assim poderá colocar-se EA (Ensinar a colocação da Sonda de Oxigénio) / EB (Ensinar os cuidados e riscos da utilização de oxigénio no domicilio) ou EA1 (Ensinar a colocação da Sonda de Oxigénio à mãe) / EB2 (Ensinar os cuidados e riscos da utilização de oxigénio no domicílio ao pai).

3. Alimentação

Instrução e treino sobre: os cuidados, riscos e complicações da alimentação da criança/adolescente, seja ela oral, entérica (por sonda nasogástrica (SNG) ou estomas) ou parentérica; a importância da hidratação e dieta saudável e equilibrada (adequada a cada idade), as restrições hídricas e alimentares ou a necessidade de uma dieta específica; as circunstâncias podem alterar o padrão alimentar (doença, emoções, stresse, etc); as medidas anti-refluxo; os cuidados durante a avaliação da glicémia capilar.

No que diz respeito à Alimentação por SNG, sentimos necessidade de diferenciar a colocação da sonda de nasogástrica (A) e os cuidados, riscos e complicações da alimentação por sonda nasogástrica (B). Assim poderá colocar-se EA (Ensinar a colocação da sonda de nasogástrica) / EB (Ensinar os cuidados e riscos da alimentação por sonda nasogástrica) ou EA1 (Ensinar a colocação da sonda de nasogástrica à mãe) / EB2 (Ensinar os cuidados e riscos da utilização de oxigénio no domicílio ao pai), sendo 1 a mãe e 2 o pai.

4. Eliminação

Instrução e treino sobre: o padrão intestinal e vesical e as características normais da urina e das dejecções de cada a criança. Em relação à eliminação vesical poderá ser

necessário abordar os cuidados específicos, riscos e complicações da algaliação, da cistostomia, do mitrofanoff e do esvaziamento vesical.

5. Mobilidade/Exercício físico

Instrução e treino sobre: mobilizações e posicionamentos específicos adequados a cada criança, e se necessário o uso correcto de auxiliares de marcha. Poderá ser abordado aspectos como o período em que a criança necessita de estar em repouso, o momento quando poderá iniciar exercício físico ou quando poderá regressar à escola. Informar sobre a existência de equipamento que facilite os posicionamentos e que minimize os efeitos da imobilidade. A família deverá também ser informada sobre os sinais de compromisso neurocirculatório e prevenção dos mesmos. Torna-se importante ainda a sensibilização para a importância do exercício físico para o desenvolvimento da criança a identificação das actividades mais adequadas para cada criança/jovem.

6. Sono e Repouso

Instrução e treino sobre: hábitos saudáveis de repouso e sono (n° de horas, qualidade do sono, hora deitar); o que pode perturbar o sono; as medidas que facilitam o sono e repouso (leitura, música, técnicas de relaxamento), a importância atribuída a dormir e descansar.

7. Dor

Instrução e treino sobre: as manifestações da dor, a sua correcta avaliação, as suas implicações nas actividades de vida da criança/jovem, a importância de identificar os factores de alívio de agravamento e as medidas farmacológicas e não farmacológicas para minimização da mesma.

8. Ambiente seguro

Neste ponto poderão referidos aspectos normativos e específicos sobre a prevenção de situações que ponham em risco o bem-estar da criança, de acordo com a sua faixa etária e patologia associada.

9. Lazer / Brincar

Nesta categoria deverá ser referida a importância e as funções do brincar no desenvolvimento sensório-motor e intelectual da criança, na socialização, na criatividade, na autoconsciencialização, como valor terapêutico e como valor moral. Deverão ainda referir-se aspectos importantes relativos à prevenção de acidentes durante o brincar.

10. Expressão da Sexualidade

Instrução e treino sobre: as diferenças de género, a importância da afectividade no desenvolvimento da criança, a expressão da sexualidade individual ao longo dos vários estadios de desenvolvimento, a utilização de métodos contraceptivos, a prevenção de doenças sexualmente transmissíveis.

11. Desenvolvimento Infantil

Instrução e treino sobre: o desenvolvimento da criança/adolescente em causa, as estratégias (actividades lúdicas e recreativas, técnicas de reabilitação, etc) que poderão utilizar para estimular a criança e promover o seu desenvolvimento, tendo em conta as suas limitações. Sensibilizar para a importância da vinculação, da disponibilidade física e emocional, de um ambiente familiar harmonioso e equilibrado, do estabelecimento de limites para o desenvolvimento da criança. Explorar com a família como integrar a doença nas diferentes fases de desenvolvimento e como reestruturar as dinâmicas familiares face ao desenvolvimento específico da criança/jovem.

12. Morrer

Neste item deverão ser explorados os medos da criança/família em relação à morte e à agudização da doença. Deverá abordar-se aspectos sobre a dor e o sofrimento, a tomada de decisões em final de vida e a necessidade de apoio espiritual e religioso.

13. Situação de Doença

Informação sobre a patologia da criança/jovem, manifestações clínicas, implicações sobre a saúde e sinais e sintomas de alarme para recorrer a serviços de saúde.

14. Administração de Terapêutica

Instrução e treino sobre: os cuidados, riscos e complicações da preparação e administração de terapêutica inalatória, tópica, rectal, oral, subcutânea (SC) e endovenosa (EV). Informar sobre as indicações, contra-indicações, efeitos secundários da terapêutica e sensibilizar para a importância da mesma para a saúde da criança/adolescente. Sensibilizar para a importância da limpeza e manutenção do equipamento utilizado. Informar de forma escrita (folheto de orientações para a alta) a dose, frequência, hora, via de administração, local, e data em que termina a terapêutica.

15. Vigilância da Saúde

Instrução (oral e escrita – Folha de Orientações para a Alta) sobre a data, o local e a preparação para Exames, Consultas, Reabilitação (Cinesioterapia, Terapia da fala, Fisioterapia, etc). Sensibilizar para a importância das imunizações, e informar sobre o local e data da administração das próximas vacinas. Fornecer contactos úteis, como a Pediatria do Hospital de Santa Maria, o Centro de Saúde da área de residência, a Saúde 24, Empresas de aluguer de equipamento, Associações de apoio, Recursos Comunitários, entre outros. Informar também sobre o projecto e o funcionamento da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário e programar as visitas domiciliárias (se necessário).

16. Comportamentos de Adesão

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, adesão significa " acção auto-iniciada para promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de acções ou comportamentos (…)". (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2003, p.81).

O enfermeiro deve desenvolver um modelo de parceria de cuidados com a família, sendo simultaneamente conselheiro, facilitador da mudança e fonte de Informação. Durante a prestação de cuidados deve observar-se a interacção dos pais com a criança/jovem, o interesse dos mesmos em aprender e participar nos cuidados necessários, os conhecimentos teóricos e as competências práticas para cuidar da criança. Ao longo de todo o processo, deverão ser analisadas as dificuldades específicas da cada família e desenvolvidas estratégias para ultrapassar as dificuldades identificadas ao longo do processo de cuidar.

17. Adaptação Familiar à Situação de Doença

A alta de uma criança pode gerar distúrbios familiares, com consequências sérias para a saúde da mesma, por isso, é imprescindível a actuação de uma equipa multidisciplinar que promova uma adaptação positiva à situação clínica da criança e uma reorganização das rotinas familiares e dos cuidados parentais. É imprescindível também a promoção das competências parentais para que sejam assegurados os cuidados especializados que a criança necessita no domicílio e integrada a doença no projecto de vida de cada membro da família.

Fomentar comportamentos de adaptação à doença ao longo do internamento passa por facilitar a expressão de sentimentos, proporcionar troca de experiências com outras famílias com o mesmo problema; motivar para a redefinição de tarefas parentais pelos membros da família; promover o envolvimento da família alargada; avaliar as necessidades da família em relação ao apoio dos profissionais de saúde a nível hospitalar (Dietista, Psicologia, Pedopsiquiatria, Fisioterapia, Reabilitação, Terapia da fala, Consultas Médicas e de Enfermagem da Especialidade) e comunitário (Centro de Saúde, Associações de pais e crianças com problemas semelhantes, Centros de Reabilitação, Serviços Educativos, entre outros).

Observações /Intervenções de Enfermagem

Neste espaço poderão ser especificadas as observações dos enfermeiros acerca da receptividade, aprendizagem e participação da(s) pessoa(s) de referência nos cuidados à criança/adolescente. Poderão também ser registadas as intervenções de enfermagem que facilitaram o processo de adaptação à situação de doença, a assimilação da informação e o desenvolvimento de competências para cuidar da criança/adolescente.

4.2 Formação em Serviço sobre a Aplicabilidade do Guia

Após a sistematização deste Guia será necessário promover formações informais em Serviço sobre a aplicabilidade do Guia na Unidade de Pneumologia e Cirurgia Pediátrica. Com esta actividade pretendemos não só explicitar como poderá ser utilizada a folha de registo de Enfermagem do Guia, mas também sensibilizar a equipa para alguns aspectos fundamentais da preparação para o regresso ao domicílio e

promover a reflexão sobre as metodologias mais eficazes durante a transição da família para o domicílio.

4.3 Aplicação do Guia a Famílias

Após a Formação em Serviço pretendemos que a equipa de enfermagem utilize este guia em algumas famílias de crianças internadas no Serviço de Pneumologia e Cirurgia Pediátrica, para avaliar a sua aplicabilidade na prática e melhorar alguns aspectos que estejam menos funcionais. No final do período de teste, pretende-se que a equipa exponha as suas dificuldades na utilização do guia e proponha algumas alterações que facilitem a sua aplicabilidade e melhorem a qualidade dos cuidados prestados durante preparação das famílias e crianças para o regresso ao domicílio.

4.4 Reorganização da informação a ser cedida aos cuidadores

Todas as famílias precisam de receber informações detalhadas, por escrito, sobre os cuidados especializados a prestar no domicílio e o número de telefone do serviço para esclarecerem as suas dúvidas e preocupações (Wong, 1999). Neste sentido, pretendemos elaborar um dossier onde constam todas as informações (organizadas por actividades de vida) a ser cedidas aos cuidadores durante a Preparação para o Regresso ao Domicílio. Neste dossier serão também incluídos os contactos (telefone, email e pessoa de referência) dos vários Centros de Saúde da Sub-Região de Lisboa e Vale do Tejo, no sentido de facilitar a articulação com os profissionais de cuidados de saúde primários.

4.5 Formação em Serviço - Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental

Esta formação partiu necessidades da Equipa de Enfermagem da Unidade de Pneumologia Pediátrica do HSM em compreender melhor as vivências inerentes à parentalidade de um filho com malformação congénita, uma vez que cada vez mais frequentemente estas famílias recorrem à Unidade de Pneumologia Pediátrica,

necessitando de cuidados especializados e internamentos, por vezes, bastante prolongados.

O grande objectivo desta formação será melhorarmos a qualidade dos cuidados que prestamos a estas famílias, através de uma melhor compreensão do impacto individual, familiar e social do nascimento de um filho com malformação congénita; das dificuldades / constrangimentos sentidos por estes pais; e dos factores facilitadores / inibidores do processo de adaptação parental. Só compreendendo as vivências destes pais é que poderemos reflectir sobre as estratégias que poderão facilitar a adaptação parental nesta situação específica, e quais as metodologias mais eficazes de prestar o melhor cuidado a estas crianças/famílias.

5. INDICADORES DE AVALIAÇÃO

- Percentagem de pais a quem foi aplicado o guia de orientação e registo da preparação para o regresso ao domicílio:

Nº de pais de crianças com doença crónica a quem foi aplicado o guia/ Nº total de pais de crianças doença crónica com admitidos no serviço x 100

- Percentagem de pais que adquiriram competências para prestar cuidados especializados no domicílio:

Nº de pais de crianças com doença crónica que adquiriram as competências desejáveis/ Nº de pais de crianças com doença crónica a quem foi aplicado o guia x 100

- Percentagem de pais que recorreram ao serviço por falta de conhecimentos e competências para lidar com as complicações da doença crónica da criança

Percentagem de pais que recorreram ao serviço por falta de conhecimentos e competências para lidar com as complicações da doença crónica da criança/ Nº de pais de crianças com doença crónica a quem foi aplicado o guia x 100

Percentagem de pais que recorreram ao serviço por falta de conhecimentos e competências para lidar com as complicações da doença crónica da criança/ Nº de pais de crianças com doença crónica a quem não foi aplicado o guia x 100

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A elaboração deste projecto surgiu no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados de Enfermagem prestados à criança/família durante a sua preparação para o regresso ao domicílio. Sendo este tipo de projectos uma actividade autónoma da enfermagem, a sua materialização permite ao Enfermeiro de Saúde Infantil e Pediatria afirmar-se junto da criança/família/comunidade como elemento de referência, promovendo um desenvolvimento saudável da criança e sua família.

Ao melhorarmos os cuidados prestados às crianças com doença crónica e suas famílias estamos a contribuir para que essas crianças se sintam competentes, seguras de si, bem integradas na escola e no grupo de pares, apoiadas por uma família onde existe alguma flexibilidade, bons padrões de comunicação e boas competências na resolução de problemas e na adaptação positiva à situação de doença.

A diminuição da impotência e angústia emocional da família/cuidadores pode ser conseguida através da sua responsabilização nos cuidados à criança. Os pais precisam que os enfermeiros e os outros profissionais cuidem do seu filho, mas também precisam que os deixem, no momento oportuno, serem eles próprios a cuidarem-no.

Ajudar os pais a lidar com doença crónica do seu filho, torna-se possível se os envolvermos, activamente, no processo de intervenção, de tal modo, que eles possam descobrir as suas competências e mecanismos de coping. Assim, poderemos evitar que se sintam sós no seu ajustamento emocional e influenciar positivamente o processo de adaptação e aproximação ao filho real.

Ao longo do planeamento e implementação do projecto tivemos sempre em consideração as necessidades técnicas, científicas e relacionais da equipa na prestação de cuidados à criança com doença crónica e sua família, necessidades que foram identificadas previamente através de reuniões informais com a mesma. Este projecto vem também dar continuidade ao estudo de investigação realizado por duas enfermeiras do Serviço de Pneumologia Pediátrica (Castro & Mota, 2008), cujo o objectivo foi identificar as necessidades dos cuidadores das crianças com necessidades de saúde especiais dependentes de tecnologias no domicílio.

Durante a concretização do projecto reflectimos com a equipa de forma crítica e sistemática sobre problemas actuais da prática profissional, no sentido de uniformizarmos e sistematizarmos a preparação para o regresso ao domicílio destas famílias.

A realização das formações em serviço permitiu-nos comunicar aspectos complexos de âmbito profissional e académico à equipa de Enfermagem, reflectir na e sobre a prática de forma crítica e contribuir para o desenvolvimento profissional dos outros enfermeiros. Integrámos nestas formações conhecimentos provenientes tanto da formação inicial, como da experiência profissional e da nossa formação pós-graduada.

O planeamento do projecto também contribuiu para a aquisição de competências relacionadas com a gestão de recursos humanos e materiais, e com a organização de actividades e estabelecimento de prioridades em função dos recursos temporais.

Consideramos ainda que contribuímos para a aquisição de novos conhecimentos e para o desenvolvimento pessoal e profissional dos enfermeiros e alunos em estágio. Este projecto também poderá facilitar a integração de novos elementos no serviço, uma vez que sistematiza os cuidados de enfermagem durante a transição da família para o domicílio e promove a articulação intrahospitalar e entre instituições de saúde.

O facto de ser um projecto realizado em contexto de trabalho facilitou a concretização dos objectivos, uma vez que conhecemos melhor a realidade profissional, as necessidades da equipa prestadora de cuidados e das famílias de crianças com doença crónica. Notámos também maior receptividade por parte da equipa na implementação do projecto e na reflexão sobre os problemas da prática profissional.

Todos os enfermeiros da equipa participaram na formação sobre a aplicabilidade do guia de orientação e registo da preparação para o domicílio. Todos eles avaliaram a formação quanto à pertinência, conteúdos, metodologia e contributos para a prática ao nível de muito bom. Para além disso toda a equipa mostrou interesse e se envolveu activamente na aplicação do guia às crianças com doença crónica e suas famílias nas duas últimas semanas de estágio.

Pretendemos que este guia também seja testado nas restantes pediatrias do Hospital de Santa Maria, para que se possa sistematizar os ensinos realizados durante a transição para o domicílio, facilitar a continuidade dos cuidados quando a criança é transferida para outro serviço de pediatria.

Para complementar este projecto sugerimos a construção de protocolos de articulação com os vários recursos existentes na comunidade na área de abrangência do hospital (Centros de Saúde, Associações de Apoio, Centros de Reabilitação, Empresas de Aluguer de Equipamento, entre outros), no sentido de facilitar a parceria do Hospital de Santa Maria com os mesmos.

Como qualquer projecto, deve ser visto como algo dinâmico, passível de sofrer alterações, no sentido de um aperfeiçoamento do plano de acção e, consequentemente, numa melhoria dos resultados obtidos. A sua construção é apenas um produto inacabado que carece partilha de saberes, ideias e conhecimentos dos vários profissionais de saúde. Só uma intervenção interdisciplinar poderá garantir uma maior rentabilização dos recursos e optimização das respostas às suas necessidades. Igualmente a partilha de informação entre os diferentes técnicos que constituem as equipas, poderá contribuir para uma intervenção holística, coerente e em continuidade perante cada criança e família.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bandeira, T; Castro, L. (2003). Reabilitação Respiratória na Pediatria. In Sociedade Portuguesa de Pediatria. *Tratado de Pneumologia*, Vol II, Secção V, capítulo 143.

Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.

Bolander, V. R. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica.* Lisboa: Lusodidacta.

Brazelton, T.; Sparrow, J. (2008). *A criança dos 3 aos 6 anos. O desenvolvimento emocional e do comportamento* (4ª Ed). Lisboa: Editorial Presença.

Castro, L.; Mota, L. (2008). A*s necessidades dos cuidadores das crianças com necessidades de saúde especiais dependentes de tecnologias no domicílio.* Tese Apresentada no âmbito do 8º Curso do Complemento de Formação de Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa – Polo Calouste Gulbenkian.

Charepe, Z. B. (2004). Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. Revista Nursing. Lisboa. Nº191.

Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente. Lisboa. 2008. Disponível em: http://www.acs.min-saude.pt/cnsca. Consultado a 20/10/2009.

Conselho Internacional de Enfermeiros (2003). *CIPE®/ICN - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão Beta 2.0. Lisboa.

Damião, E.; Ângelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista da escola de enfermagem da USP*. Porto. Vol 35, Nº1 (Março), p.66-71.

Deodato, S. (2008). *Responsabilidade Profissional em Enfermagem: Valoração da Sociedade*. Lisboa: Almedina, p. 145-153

Hockenberry, M.; Marilyn, D. (2006). *Wong. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica.* **(**7ª Ed). Rio de Janeiro: Elsevier.

Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.

Madeira, L. *Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem*. Disponível em: http://www.fsp.usp.br/MADEIRA.HTM. Consultado a 20/10/2009.

Marçal, M. (2003). *Cuidados Centrados na Família: Filosofia e Práticas dos Enfermeiros num Serviço de Pediatria*. Dissertação apresentada na área científica de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende.

Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de Ligação*. Coimbra: Quarteto Editora.

Nancy, R. , Logan, W. & Tierney, A. J. (2000). The Roper-Logan-Tierney Model of Nursing. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Neves, C. (2001) – A criança com doença crónica e os seus pais. *Nursing***.** Lisboa. Nº153, p.18-22.

Neves, M. C. P.; Pacheco, S. (2004). *Para uma Ética de Enfermagem*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, p.291-303.

Opperman, C; Kathleen, C. (2001). *Enfermagem pediátrica contenporânea.* Loures: Lusociência.

Petronilho, F (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau.

Pinto, C; Figueiredo, M (1995). Cuidar da criança doente. *Nursing*. Lisboa. Nº 95, p. 15-16.

Pires, A. (2001). Comportamento Parental. In Pires, A. (Eds.), *Crianças (e pais) em risco.* Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, p.17-37.

Prazeres, V. (2006). *Programa Nacional de Saúde dos Jovens* 2006/*2010*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, p. 36.

Santos, J. (2004). *Um olhar sobre as práticas: Das pessoas e das suas necessidades em saúde aos enfermeiros e o respectivo contributo para a satisfação dessas necessidades*. Ordem dos Enfermeiros, Nº 14., p. 39-43.

Silva, A. P. (2007). Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. Lisboa, Vol. 55, Nº 1-2 (Janeiro-Abril). p. 11-20.

Sorensen & Luckman (1998). *Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica.* Lisboa: Lusodidacta.

Sousa, M. A. (2007). Consentimento Informado para Intervenções de Enfermagem. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. Nº 15 (Março de 2007).

Wong, D. L. (1999). *Whaley & Wong - Enfermagem Pediátrica - Elementos essenciais à Intervenção Efectiva* (5ª Ed). Rio de Janeiro: Editora Guanabara koogan, S.A.

ANEXOS

ANEXO I

Guia de Orientação e Registo da Preparação para o Regresso ao Domicílio

CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE
HOSPITAL DE SANTA MARIA, EPE
UNIDADE DE CIRURGIA/PNEUMOLOGIA PEDIÁTRICA

REGISTO DE ENFERMAGEM DA PREPARAÇÃO PARA O REGRESSO AO DOMICÍLIO

Identificação

Diagnóstico _____ **Pessoas de Referência** _____

Ensinos necessários _____

	Ano:						Mês:											
Dia																		
Turno																		
1 - Cuidados de Higiene																		
Cuidados de Higiéne e Conforto																		
Hidratação da pele																		
Limpeza/desinfecção de lesão cutânea																		
Limpeza/desinfecção do estoma																		
Limpeza/desinfecção de ferida/cicatriz oper.																		
2 - Respiração																		
Avaliação de SDR																		
Oxigenioter. (A - Sonda; B -Cuidados/riscos)																		
Ventilação - Invasiva ☐ Não Invasiva ☐																		
Aspiração de secrecções																		
RFR																		
Reanimação Cardiorespiratória																		
Medidas que facilitam a respiração																		
Prevenção das Infecções Respiratórias																		
3 - Alimentação																		
Oral																		
Entérica - SNG (A- ENG, B- Cuidados/Riscos)																		
Entérica - Gastrost ☐ Ileojejunost.☐																		
Parentérica																		
Medidas anti-refluxo																		
Dieta específica																		
Avaliação de glicémia capilar																		
4 - Eliminação																		
Intestinal - Colostomia ☐ Ileostomia ☐																		
Vesic - Esvas ☐ Algal ☐ Cistos ☐ Mitrof ☐																		
5 - Mobilidade/Exercicio Fisico																		
Posicionamento																		
Mobilizações																		
Auxiliares de Marcha																		
Exercicio físico																		
6 - Sono e Repouso																		
7 - Dor																		
8 - Ambiente Seguro																		

	Dia																	
	Turno																	
9 - Lazer/Brincar																		
10 - Expressão da Sexualidade																		
11 - Desenvolvimento Infantil																		
12 - Morrer																		
13- Situação de Doença																		
14- Administração de Terapêutica																		
Inal ☐ Tóp ☐ Rect ☐ Oral ☐ EV ☐ SC ☐																		
15 - Vigilância de Saúde																		
Contactos Úteis																		
UMAD																		
Consultas																		
Exames																		
Reabilitação																		
Imunizações																		

16 - Comportamentos de Adesão																		
Interacção adequada com a criança																		
Interesse na prestação de cuidados																		
Conhecimentos Teóricos sobre os cuidados																		
Competências Técnicas																		
17 - Adap. Familiar à Situaç. de Doença																		
Reorg. funcional às neces. da criança																		
Necessidade de apoio comunitário																		
Neces. de apoio multidisciplinar (Hospitalar)																		

Legenda: E - Ensino; R - Reforço; A - Autonomia; N - Não; S - Sim

Observações/Intervenções de Enfermagem

ANEXO II

Folha de Avaliação da Formação sobre a Aplicabilidade do Guia

Unidade de Pneumologia Pediátrica e Cirurgia Pediátrica

Formação em Serviço: Guia de Orientação e Registo da Preparação para o Regresso ao Domicílio

Este questionário é anónimo e tem como objectivo avaliar a Formação que acabou de assistir. Deste modo, como classifica:

1. A pertinência do tema abordado:

□ Pouco pertinente □ Pertinente □ Muito Pertinente

2. Os conteúdos abordados:

□ Insuficientes □ Bons □ Muito Bons

3. A metodologia utilizada:

□ Pouco Adequada □ Adequada □ Muito Adequada

4. Contributos para a prática Profissional:

□ Poucos □ Alguns □ Muitos

5. Críticas / Sugestões:

Muito obrigado pela colaboração

Anexo XII

Planeamento da Formação em Serviço - Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental



Planeamento da Formação em Serviço

Mestranda: Brígida Almeida

Tutoria: Enf.ª Fernanda Cardia

Prof.ª Elisabete Nunes

Lisboa, 2009

Índice

0. Nota Introdutória 3
1. Planeamento de Actividades 7
2. Plano da Formação 11
3. Conteúdos da Formação 13
4. Avaliação da Formação 32
5. Nota Final 33
6. Referências Bibliográficas 35

ANEXOS
ANEXO I – Apresentação da Formação
ANEXO II – Questionário de Avaliação

0. Nota Introdutória

A Formação em Serviço subordinadas ao tema "Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental" surge no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, durante o Estágio - Módulo II, a decorrer na Unidade de Pneumologia Pediátrica.

O diagnóstico da situação e o planeamento de actividades da formação foi elaborado após uma reflexão e análise sobre os problemas da prática profissional na Unidade Pneumologia Pediátrica, reuniões com Enfermeiros peritos e Enfermeira Chefe, entrevistas informais a alguns elementos da equipa de Enfermagem e uma cuidada revisão bibliográfica sobre o tema da formação.

Assim sendo, poderemos afirmar que a formação partiu das necessidades da equipa em compreender melhor as vivências inerentes à parentalidade de um filho com malformação congénita, uma vez que cada vez mais frequentemente estas famílias recorrem à Unidade de Pneumologia Pediátrica, necessitando de cuidados especializados e internamentos, por vezes, bastante prolongados. Esta situação constitui um desafio complexo para os profissionais de saúde, para a criança afectada e sua família. Todos nós, enquanto profissionais de saúde, nos confrontamos diariamente com reacções de sofrimento emocional profundas, que acarretam ajustamentos psicológicos (individuais, familiares e sociais), difíceis de serem vividos e aceites, e que são indubitavelmente merecedores da nossa atenção.

No século passado, estas crianças eram abandonadas em asilos, escondidas pelas famílias, estigmatizadas pela sociedade. A ausência de princípios de higiene, o enfaixamento do corpo, a alimentação indigesta, a recusa do aleitamento materno, a entrega dos recém-nascidos a amas mercenárias e a repetição de gestos negligentes ou prejudiciais nos cuidados aos bebés conduziam mesmo à morte perinatal (Shorter, 2001).

Nos anos 60, na Europa aparece um novo olhar sobre o lugar da criança na família e na sociedade. A criança deixa de ser considerada como "um adulto em miniatura" e passa a ser encarada como alguém com personalidade e identidade própria e reconhecida como um ser único e vulnerável, merecedor de carinho e protecção, o que contribuiu

para a diminuição do número elevado de mortes perinatais. (Almeida, 2003; Leandro, 2001). Actualmente já existe uma percepção diferente do bebé com malformação e uma protecção social e jurídica, mas o olhar discriminatório dos outros contínua ainda a ser dificilmente suportado pelos pais e pelas próprias crianças. A criança com malformação ainda provoca sentimentos de repulsa, indiferença ou então de superprotecção. Apesar de um melhor entendimento, ainda é complicado integrá-las socialmente.

Por outro lado, os avanços tecnológicos no campo da medicina neonatal também têm possibilitado o nascimento e prolongado a sobrevivência de bebés com malformações congénitas cada vez mais complexas. Segundo o Instituto Nacional de Estatística, o número de óbitos neonatais e infantis devido a malformações congénitas, entre 1995 e 2005, diminuiu aproximadamente 50%, o que demonstra que esta situação representa uma realidade para um número crescente de famílias. (INE, 2007)

É consensual na Literatura que o nascimento de um bebé com malformação congénita potencializa o risco de se estabelecerem disfuncionalidades na relação parental e no sistema familiar. A família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes a vários níveis e readaptações diversas.

Apesar da especificidade de cada uma das malformações, existem factores comuns que as tornam uma potencial situação de risco para a criança e família, como a sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais, os tratamentos intrusivos e dolorosos, a ansiedade quanto ao desenvolvimento da criança, a imprevisibilidade na situação clínica, o estigma social, entre outros (Azar & Badr, 2006; Barros, 1996; Joana & Bettencourt, 2001; Meltzer & Mindell, 2006).

A maioria das investigações assumem que cuidar destes bebés é, por si só, um factor de stress e que as famílias afectadas, em comparação com famílias cujo funcionamento é supostamente normal, experimentam níveis mais elevados de desintegração familiar e de insatisfação conjugal, stress crónico e disfuncional, dificuldades no relacionamento com a criança, negligência dos cuidados aos filhos saudáveis, fobia de uma nova gravidez, isolamento social (Azar & Badr, 2006; Hodapp, 1995; Joana & Bettencourt, 2001; Pimentel, 1997; Raina e tal, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Zagalo-Cardoso, 2006).

O processo de adaptação dos pais a um filho que acaba de nascer com malformação exige "*um esforço acrescido, mobilizador de forças e resiliências que têm de ser, permanentemente, (re) conquistadas*" (Canavarro & Rolim, 2006, p. 269). Este processo é lento e frequentemente interrompido por sentimentos de culpabilidade, revolta e zanga, podendo alguns dos pais nunca resolver o luto da criança idealizada, o que gera um estado emocional de depressão crónica, com sentimentos intermitentes de inadequação, incompetência e ineficácia (Klaus & Kennell, 1993).

O enfermeiro é o elemento da equipa multidisciplinar que se encontra numa posição privilegiada para poder ajudar na reestruturação dos padrões de funcionamento individual e familiar, na procura de novos significados para este acontecimento de vida, na construção de alternativas de vida e na prevenção de recaídas emocionais, restabelecendo a sensação de controlo e o equilíbrio familiar. (Klaus & Kennel, 1993; Meleis e tal, 2000; Shumacher & Meleis, 1994).

Para atingirmos este objectivo, torna-se imprescindível compreender as vivências destes pais, as suas necessidades e dificuldades e reflectirmos sobre as estratégias que poderão facilitar o processo de adaptação parental. Para que a criança tenha um desenvolvimento harmonioso necessita de um ambiente familiar envolto em amor, compreensão e protecção. Apoiar estas famílias que se encontram em transição, compreendê-las e desenvolver intervenções apropriadas às suas necessidades e ao seu projecto de vida, deverá ser o grande desafio para os enfermeiros. (Schumacher & Meleis, 1994).

O programa tipo de Actuação em Saúde Infantil e Juvenil (2005) definiu que "Apoiar e estimular a função parental e promover o bem-estar familiar" deverá ser uma meta a atingir pelos profissionais de Saúde (PORTUGAL, 2005). Uma das estratégias para alcançar este objectivo será realizar formações em serviço sobre as vivências parentais e o processo de adaptação parental em determinados contextos, recorrendo a dados recentes baseados na evidência empírica, que permitam a reflexão sobre a prática e fundamentem as intervenções de enfermagem.

O Estudo de investigação que pretendo apresentar é um estudo de abordagem Qualitativa, cuja técnica de recolha de dados foi a entrevista semi-directiva e a observação participante e o local de recolha de dados foi o domicílio dos pais e a

própria Unidade de Pneumologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria. A amostra é intencional não probabilística, constituída por 6 mães e 4 pais de crianças com malformação congénita, internados na Unidade de Pneumologia Pediátrica entre Setembro de 2007 e Setembro de 2008. A análise de dados centrou-se no Método da Grounded Theory, um método que permite construir um modelo teórico, com o intuito de compreender, em profundidade, e de uma forma mais exaustiva e abrangente, o fenómeno em estudo.

O grande objectivo desta formação em serviço será melhorarmos a qualidade dos cuidados que prestamos a estas famílias, através de uma melhor compreensão do impacto individual, familiar e social do nascimento de um filho com malformação congénita; das dificuldades / constrangimentos sentidos por estes pais; e dos factores facilitadores / inibidores do processo de adaptação parental. Só compreendendo as vivências destes pais é que poderemos reflectir sobre as estratégias que poderão facilitar a adaptação parental nesta situação específica, e quais as metodologias mais eficazes de prestar o melhor cuidado a estas crianças/famílias.

Esta formação será desenvolvida pela Enfª Brígida Almeida, sob a tutoria da Enfª Fernanda Cardia e da Profª Elisabete Nunes. Os destinatários da formação são os enfermeiros das várias Pediatrias do Hospital de Santa Maria.

O projecto da Formação em Serviço que de seguida será apresentado, integra o planeamento das actividades, o plano da sessão, os conteúdos a abordar, a avaliação da sessão e as considerações finais. O plano da Formação inclui a população-alvo, os objectivos, a duração, o espaço físico e temporal e o indicador de avaliação assim como a sequência cronológica dos conteúdos abordados e a respectiva metodologia/recursos necessários.

1. Planeamento de Actividades

Para a realização da Formação em Serviço "Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental", foi necessário planear e desenvolver diversas actividades durante o diagnóstico da situação, o planeamento e implementação da sessão e a avaliação da mesma. De seguida passamos a citar as actividades desenvolvidas em cada fase.

Fase de Diagnóstico da Situação:

Dia 25/03

Actividade: Discussão do projecto e de actividades pertinentes a desenvolver durante o estágio na Unidade de Pneumologia Pediátrica. Nesta reunião decidiu-se que era importante realizar uma Formação em Serviço sobre o Cuidar das Criança que nasce com Malformação e sua Família, uma vez que a equipa, por vezes, verbalizava dificuldades no cuidar destas famílias

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Fernanda Cardia, Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Marta Esteves, Enf.ª Celeste Gomes

Duração: 2H

Semana de 21 a 27 de Setembro

Actividade: Conversas Informais com a equipa de Enfermagem sobre os conteúdos a ser abordados na Formação e a metodologia adequada a adoptar.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Equipa de Enfermagem da Unidade de Pneumologia Pediátrica

Duração: sensivelmente 30 minutos por dia

Dia 6/10

Actividade: Discussão e análise do projecto da Sessão – tema, objectivos, população alvo e metodologia

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Fernanda Cardia, Enf.ª Marta Esteves, Enf.ª Celeste Gomes

Duração: 1H

Fase de Planeamento e Implementação

Dia 7/10

Actividades:

- Planeamento das restantes actividades a desenvolver.

- Elaboração de um documento para divulgação da Formação (formador, tema, objectivos, destinatários da formação, data e local da mesma)

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 30 minutos

Dia 8/10

Actividades:

- Definição dos conteúdos a abordar na Formação, respectiva metodologia e recursos necessários (Plano da Sessão).

- Construção do texto de apoio à Formação (que inclui todos os conteúdos a ser desenvolvidos e discutidos com os participantes)

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 6H

Dia 9/10 e Dia 10/10

Actividades:

- Construção do texto de apoio à Formação (continuação)

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 8H

Dia 11/10 e 12/10

Actividades:

- Elaboração dos diapositivos em Power-Point para apresentar na Formação. (Anexo I)

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 6H

Dia 14/10

Actividade: Reunião com a Enfermeira Orientadora para apresentação, análise e discussão do conteúdo dos diapositivos em Power-Point.
Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Fernanda Cardia
Duração: 1H

Dia 15/10

Actividades:

- Elaboração do questionário de avaliação da Formação.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida
Duração: 1H

Semana de 19 a 25/10

Actividades:

- Elaboração de dois artigos científicos: "Um filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental" e "O Cuidar da Criança com Malformação Congénita e sua Família"

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida
Duração: 1 semana

Dia 13/11

Actividades:

- Ensaio da Formação

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida
Duração: 2H

Dia 14/11

Actividades:

- Apresentação da Formação em Serviço no Hospital de Santa Maria

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf. Fernanda Cardia, restante equipa de Enfermagem da Pneumologia e Cirurgia Pediátrica; Alunos de Enfermagem

Duração: 3H

Fase de Avaliação

Dia 14/11

Actividades:

- Aplicação dos questionários de avaliação da Formação
- Reflexão sobre os contributos da formação para a prática profissional

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, restantes Enfermeiros que participaram na Formação

Duração: 15 minutos

Dia 16/11

Actividades:

- Análise dos resultados dos questionários de avaliação da Formação
- Reflexão sobre a sessão realizada com a Enf.ª Orientadora e Enf.ª Chefe
- Entrega dos Artigos Científicos à Enf.ª Chefe para que constem no dossier de documentação da Unidade de Pneumologia Pediátrica e para que sejam disponibilizados na Intranet do Hospital de Santa Maria

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Fernanda Cardia, Enf.ª Celeste Gomes

Duração: 1H

Entre as actividades referidas foi realizada uma vasta pesquisa bibliográfica de forma a podermos fundamentar cientificamente as opções metodológicas e os conteúdos a abordar nas sessões e no material informativo a ceder aos pais.

2. Plano da Formação

Tema da Sessão	Adaptação Parental quando nasce um Filho com Malformação
População Alvo	Enfermeiros da Pediatria do Hospital de Santa Maria
Formador	Enfª Brígida Almeida
Objectivos	Compreender as vivências inerentes à parentalidade de um filho com malformação congénita Promover a reflexão sobre o cuidar da criança com malformação congénita e sua família
Indicador de Avaliação	Percentagem elementos da equipa de enfermagem que participa na Formação Percentagem de participantes que avaliem a sessão, quanto à pertinência, conteúdo e metodologia pelo menos ao nível de Bom
Duração	60 minutos
Data/Hora	13/11/2009
Local	Sala de Reuniões da Cirurgia Pediátrica

Etapas	Conteúdos	Metodologia	Equipamentos/meios didácticos	Tempo (min)
Introdução	Apresentação da temática e Objectivos	Método Expositivo	Data show	1 min
	Pertinência do Tema	Método Expositivo	Data show	3 min
Desenvolvimento	Conceptualização do Estudo Empírico	Método Expositivo	Data show	5 min
	Impacto do Nascimento de um Filho com Malformação	Método Expositivo	Data show	5 min
	Comportamento Parental	Método Expositivo	Data show	5 min
	Disfuncionalidades Familiares/ Sociais	Método Expositivo	Data show	10 min
	Factores que influenciam o Processo de Adaptação Parental	Método Expositivo	Data show	5 min
	Intervenções de Enfermagem	Método Expositivo	Data show	10 min
	Reflexão sobre a Prática	Método Activo		10 min
Conclusão	Síntese	Método Activo		2 min
	Avaliação	Método Interrogativo + Activo	Questionário de Avaliação	3 min
	Entrega dos Artigos Científicos	Método Expositivo	Artigos	1 min

3. Conteúdos da Formação

O nascimento de um filho altera radicalmente o equilíbrio anterior de cada indivíduo e da família; exigindo um período de reajustamento, durante o qual o bebé adquire o seu espaço e se redefinem as relações entre os restantes membros (Canavarro & Pedrosa, 2005; Figueiredo, 2000). A parentalidade exige mudanças substanciais na vida dos indivíduos e requer respostas (cognitivas, emocionais, comportamentais) que habitualmente, sobretudo no caso de um primeiro filho, não integram o repertório comportamental dos pais, exigindo uma adaptação específica e uma obrigatória reestruturação e reconceptualização a nível pessoal, familiar e social (Canavarro, 2006).

Quando associado a estas mudanças, que em situação normal já aumentam a vulnerabilidade dos pais, se aliam as exigências e complicações inerentes ao nascimento de uma criança com malformação, é frequente existirem desajustamentos e desequilíbrios emocionais. Neste caso "*há a perca súbita do bebé idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebé temido, ameaçador e que elicita sentimentos negativos*" (Pimentel, 1997, pp. 131-132). Os seus piores receios e medos tornaram-se realidade: nasceu-lhes um bebé diferente dos outros.

Quando se deparam com um bebé real muito diferente do que idealizavam, os pais experienciam uma série de reacções emocionais, simultâneas ou sucessivas, das quais se destacam: choque inicial, incerteza enquanto não obtêm um diagnóstico definitivo, negação da existência da deficiência, culpabilidade e auto-responsabilização pela situação, zanga e raiva a par de um profundo sentimento de injustiça por serem eles os atingidos (Barros, 2006; Joana & Bettencourt, 2001; Skirton, 2006).

Vários estudos empíricos concluem que as mães dos bebés que têm uma malformação com repercussões ao nível físico, sensorial ou mental confrontam-se com dificuldades acrescidas na interacção com o bebé (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, Nicholson & Fox, 2002; Drake & Goldberg, 1994; Pimentel, 1997; Speltz, Goodell, Endriga & Clarren, 1994; Uzark & Jones, 2003). Perturbações psicológicas como a depressão, ansiedade e stress podem também acontecer em função das dificuldades de

ajustamento dos pais (Azar & Badr, 2006; Glasscoe, Lancaster, Smyth & Hill, 2007; Gupta et al, 1998; Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006).

No entanto, ao contrário destas conclusões, outros estudos, concluem que muitas famílias com filhos com malformação congénita conseguem uma adaptação positiva e que a variabilidade no stress parental e no funcionamento familiar não difere significativamente entre estas famílias e as que têm crianças normais (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Drake & Goldberg, 1994; Handler, 2005; Shonkoff, Hause-Gram, Krauss & Upshur, 1992).

A presente investigação é o resultado de um caminho que nos trouxe do interesse profissional e pessoal à investigação científica com expectativas para o nosso desenvolvimento na prática profissional. Esta tem como objectivo geral: Compreender as vivências inerentes à parentalidade de um filho com malformação congénita. Neste sentido foram delineadas as seguintes questões de investigação: Qual o impacto do nascimento de um filho com malformação congénita? Quais as dificuldades / constrangimentos sentidos por estes pais? e Quais os factores facilitadores / inibidores do processo de adaptação parental?

Parece-nos importante apresentar este tema, porque para promovermos desenvolvimento harmonioso da criança, esta deve crescer num ambiente familiar envolto em amor, compreensão e protecção. Assim, para melhorarmos a qualidade dos cuidados que prestamos a estas famílias, torna-se imprescindível compreender as vivências destes pais, as suas necessidades e dificuldades e reflectirmos sobre as estratégias que poderão facilitar o processo de adaptação parental.

Por outro lado, a maioria dos autores que se têm debruçado sobre esta área, têm dado especial destaque ao processo interactivo entre a mãe e o filho com malformação e à influência deste no futuro desenvolvimento da criança. Porém são muito escassos os estudos que se centram na perspectiva da parentalidade, na verdade, o pai tem sido considerado como um elemento periférico em todo este processo. Encontram-se também poucos estudos centrados o processo de adaptação parental e os que existem são controversos e utilizam metodologias quantitativas, que pouco aprofundam as vivências afectivas e emocionais destes pais. Assim sendo, consideramos pertinente construir um modelo teórico, através da análise de entrevistas semi-estruturadas, e

não de questionários padronizados, com o intuito de compreender de uma forma mais exaustiva como é vivenciada a parentalidade de crianças com malformação congénita e o que pode influenciar o processo de adaptação parental.

Conceptualização do Estudo Empírico

Este estudo de abordagem qualitativa, tem como técnicas de recolha de dados a entrevista semi-directiva e a observação participante. O local de recolha de dados foi o domicílio dos pais e o serviço de pediatria de um hospital da sub-região de Lisboa. A análise de dados centrou-se no método da Grounded Theory. A amostra é intencional não probabilística, constituída por 6 mães e 4 pais de crianças com malformação, com idades entres os 21 a 43 anos. Os sujeitos do sexo masculino eram cônjuges das entrevistadas.

O tipo de malformação dos filhos foi heterogéneo, incluindo graus de severidade desde ligeiro a grave. Uma das crianças está mesmo traqueostomizada, dependente de ventilação invasiva e oxigénio, outras têm deficiência visual, auditiva ou motora. Mas existem ainda outras, como é o caso do Síndrome de Klinefelter, mais independentes e com uma vida social mais activa. As malformações selecionadas incuiram: Síndrome de Klinefelter, Hidrocefalia, Mielomeningocelo, Síndrome de Pierre Robin, Tetralogia de Fallot, Fibrose Quística, Atrofia Muscular Espinhal. As idades destas crianças variaram entre os 4 meses e os 16 anos.

Resultados

A análise de dados permitiu-nos compreender que quando nasce um bebé diferente daquilo que era esperado, o processo de adaptação torna-se ainda mais complexo e exigente. A negação é uma reacção frequente para, inicialmente, escapar à notícia traumática que foge à expectativa. Na altura do conhecimento da existência de uma malformação é descrito pelas mães uma sensação de torpor e de incredibilidade, um desejo de fuga e de abstracção da realidade. Tudo parece um sonho, algumas mães como estão afastadas do seu filho verbalizam que parece que o bebé ainda não nasceu,

que ainda se encontra dentro de si, outras desejam que algum profissional de saúde lhes venha dizer que houve um erro de diagnóstico, ou que houve uma troca e que, afinal, aquele não é o filho deles. Quanto mais diferente do filho idealizado é o bebé com malformação, mais profunda é a ferida na auto-estima, mais frustrados e mais "defeituosos" se sentem também os pais, pois a malformação da criança é encarado como um defeito deles próprios, representa o resultado da sua "máquina corporal" defeituosa. A negação é, no fundo, uma tentativa de fuga à realidade externa da existência de um bebé diferente e à realidade interna de perda do bebé idealizado. Muitos pais têm dificuldade, mesmo passados alguns anos, em relembrar estes momentos, como se os quisessem apagar da sua memória, e não pronunciam palavras como "malformação, deficiência, anomalia" quando se referem ao seu filho.

As expectativas criadas durante o projecto de gravidez e maternidade relativas a uma criança saudável são "corrompidas" por sentimentos de fracasso e perda. A maioria destas mães não encontra qualquer razão para que esta situação lhes acontecesse, a gravidez decorreu normalmente, não havia antecedentes familiares, portanto, vêm-se perante uma situação inesperada. O bebé idealizado torna-se incoerente e as capacidades adaptativas da mãe ficam diminuídas pela impressão de que não conseguiu gerar o bebé perfeito com que sonhou. Por vezes, as mães querem também rejeitar outras perdas, como a perda da sua qualidade de vida em geral, a perda da sua identidade, da sua liberdade, pois, por vezes, é necessário abdicar, temporária ou mesmo definitivamente, de determinados projectos pessoais e profissionais para cuidar desse filho.

A incerteza quanto à evolução, ritmo de desenvolvimento e futuro da criança parece ser uma constante nestes pais, e de acordo com algumas mães constitui a sua maior preocupação. Por vezes também receiam, nas situações de doenças degenerativas, que posteriormente, surjam novas limitações no seu filho e se verifique uma diminuição da sua qualidade de vida. No entanto, ambos os pais experienciam uma sensação de idealização, têm tendência a minimizar as possíveis dificuldades dos seus filhos, inerentes à deficiência, desejando, sempre, que estas sejam um caso mais leve. Nas situações em que não se sabe o diagnóstico, nem a etiologia da malformação por longos períodos ou mesmo por tempo indeterminado, nota-se uma maior ansiedade e perturbação nos pais.

A imprevisibilidade do estado clínico da criança e a iminência da morte também exacerbam a ansiedade nos pais, que por vezes a superprotegem para evitar agudizações. Para além de recearem a morte prematura do filho, a perda do bebé real, receiam também a sua própria morte, ou invalidez para cuidar da criança, pois temem que este não seja bem cuidado após a sua ausência e que não sejam disponibilizados os recursos sociais necessários para futuramente apoiar a criança ou jovem/adulto.

Para muitas mulheres, o facto de se tornarem mães está fortemente associado às origens da sua identidade, e a maternidade representa uma expressão pública do seu papel de mulher. Por isso, nestes casos, a mãe sente que fracassou no seu objectivo pessoal e sociocultural de gerar uma vida, de fazer nascer alguém saudável, sente que falha como mãe e como mulher. Verificou-se que mesmo nos casos em que há uma transmissão genética de ambos os pais, a mulher não culpa o marido, sente sim culpabilidade por não conseguir dar uns filhos saudáveis ao marido, uns netos perfeitos aos seus pais, um irmão normal aos seus outros filhos, até por ser a mulher que o marido escolheu ou por não ter engravidado noutra altura. Algumas mulheres acreditam que estão a ser punidas por não ter tido os devidos cuidados na gravidez, por ter trabalhado em demasia, por adiar a maternidade por tempo excessivo ou por não desejar verdadeiramente a gravidez ou a maternidade.

São também frequentes nas mães, as auto-recriminações pela percepção da incapacidade de controlar as suas reacções emocionais, de conseguir comunicar eficazmente com o bebé, de responder às suas solicitações e de cuidar adequadamente do filho. A ambivalência que sentem, os seus medos, os pensamentos agressivos, o desejar simultaneamente a vida e a morte, contribuem para aumentar os seus sentimentos de culpabilidade. Também é comum a culpa por permitirem o sofrimento de um bebé ainda tão frágil e indefeso, por não o protegerem da dor inevitável, da agressão necessária, e, neste contexto, a identidade parental vai-se construindo com algumas fragilidades.

Verificámos que perante este profundo abalo na dinâmica familiar é comum os pais adoptarem essencialmente dois comportamentos: o distanciamento afectivo ou, por outro lado, uma relação de excessiva proximidade e protecção com a criança. Ambas as atitudes, podem conduzir posteriormente a um processo de luto saudável, ou por outro lado, a uma disfuncionalidade interactiva com a família/sociedade.

O distanciamento afectivo, por vezes, corresponde a uma fase inicial do processo de luto do bebé perfeito, em que os pais estão muito voltados para si próprios, estão centrados no seu sofrimento, na revolta por esta situação os ter atingido, e consequentemente, menos disponíveis, interessados e atentos ao bebé que têm à sua frente. Alguns pais mencionaram que lhes foi difícil aprender alguns procedimentos especializados para cuidar do seu filho, descobrir as suas necessidades e compreender os leves sinais que transmitia. Por vezes centravam-se em executar determinadas técnicas com perfeição para que não surgissem complicações, culpavam-se quando olhavam para as malformações do seu filho e sentiam-se de tal forma ansiosos em relação ao futuro, receando alguma recaída, que não demonstravam a disponibilidade emocional necessária para construir uma relação afectiva com o bebé.

É também referido que o facto do bebé ser mantido afastado do ambiente familiar durante o internamento na neonatologia, dificulta o relacionamento parental, pois, muitas vezes, as atitudes que estimulam o estabelecimento de uma relação de vinculação e o *bonding*, estão de certo modo, bloqueadas. Com tanto aparato tecnológico, alguns pais referiram que têm medo de tocar nos seus filhos, de desligar sem querer algum sensor, entram em pânico quando algo alarma, e sentem-se intrusos naquele espaço estranho. Acrescentam que é difícil sentir a capacidade de estimular e desenvolver o filho quando são os próprios técnicos que assumem os cuidados ao bebé e quando parecem ser eles os verdadeiros pais. De facto, torna-se complicado exercer a parentalidade quando não existe privacidade nem espaço para o sistema parental se desenvolver, quando os pais não se reconhecem e não são reconhecidos como cuidadores principais da criança, potencialmente capazes de cumprir os objectivos da parentalidade.

Notámos também, que em alguns casos, este distanciamento afectivo pode prolongar-se para além da fase inicial, e os pais (sobretudo o pai) evitam a proximidade afectiva com o companheiro e com o filho, pois empatizar com a criança implica reconhecer e aceitar o seu próprio sofrimento e viver um processo de luto, por vezes bastante doloroso e longo. Numa tentativa de fuga destes sentimentos difíceis de serem aceites, alguns pais acabam por adoptar determinados mecanismos de defesas, como a racionalização, criando uma relação com o filho centrada na sua reabilitação. Nestes casos, quando surgem recaídas ou quando a criança se distancia do desenvolvimento

das outras crianças da sua idade, os pais demonstram comportamentos obsessivos para os estimular e, por vezes chegam a demonstrar alguma rigidez e agressividade na interacção coma criança.

Em algumas díades mãe-bebé cria-se, pelo contrário, uma relação de dependência e excessiva proximidade e protecção, em que as mães têm uma evidente dificuldade na sua separação/individualização relativamente à criança. Não duvidamos que, por vezes estas crianças estão realmente mais susceptíveis a determinadas doenças ou acidentes, o que poderá influenciar o seu comportamento, no sentido da superprotecção e dificuldades de separação. Mas, nestas situações estão quase sempre latentes sentimentos de culpabilidade, que conduzem a uma dedicação quase exclusiva ao bebé, a uma vinculação deprimida ou uma identificação com este bebé, que pode levar a disfuncionalidades interactivas com o resto da família e a sentimentos intoleráveis de falta de valor.

Mesmo quando não se verifica uma relação patológica de dependência e protecção, verificámos que as mães que se habituaram durante os longos períodos na Neonatologia a estar sempre próximos do filho, têm uma dificuldade evidente em partilhar cuidados com uma ama, uma educadora infantil ou familiares, pois sentem "*um grande vazio*" quando se afastam do seu bebé. Consideram que são as melhores cuidadoras e que são as únicas a saber alimentá-los adequadamente, a acalmá-los e a despistar alguma agudização clínica, e por isso são insubstituíveis. Notámos que quanto mais tempo cuidam das crianças (no hospital e no domicílio) mais dificil é a separação, e algumas mães acabam mesmo por não voltar a trabalhar, por deixar de ter momentos a dois com o conjugue e vida social.

Verificámos também que quando surge uma situação de malformação congénita com o primeiro filho, os pais ficam com muito receio de ter um outro bebé com problemas, sobretudo nos casos de transmissão genética e nos casos em que não se sabe ao certo o que originou aquela malformação, por isso, ficam apenas com aquele filho ou, se tiverem outro, não é planeado, e por vezes são interrompidas essas segundas gravidezes. Para além deste aspecto, averiguámos que quando se estabelece a relação de excessiva dependência e proximidade acima descrita, uma segunda gravidez não parece ser muito bem aceite, pois não existe espaço para a existência de outra criança na relação dual e fechada entre mãe-filho com malformação. Nestes casos, estas

segundas maternidades são "brancas", a mãe nega a gravidez e rejeita o bebé que está a gerar, pois sente que não tem disponibilidade emocional para cuidar deste novo filho. Normalmente, sobretudo numa fase inicial, os seus cuidados são delegados para o pai ou outros familiares, e a mãe constrói uma relação de distanciamento afectivo com o novo bebé.

Contraditoriamente a esta perspectiva, uma das mães reconhece que ter tido um outro filho sem problemas após o nascimento da primeira filha com uma malformação severa, foi "*um presente do céu*", assegura que a experiência foi saudável e gratificante e veio comprovar que a parentalidade não tem que ser, necessariamente, tão exigente, e tão extenuante. No entanto, também esta gravidez não foi planeada, nem desejada, e a mãe quando soube que estava grávida esteve muito ambivalente em deixá-la prosseguir. Uma das razões que a levou a mãe a decidir ter este segundo filho diz respeito à possibilidade de lhe poder delegar a responsabilidade da subsistência futura da criança com malformação. Nota-se que estes irmãos são levados também a assumir maior responsabilidade nas tarefas domésticas e podem não tanto gozar a sua infância, sendo forçados a crescer rapidamente. Os pais vão educando os restantes filhos a saberem lidar com a deficiência do irmão, e, preparam-nos para que, um dia mais tarde, tomem o papel de pais em relação ao irmão.

Nas situações em que o bebé com malformação nasce depois da existência de outros filhos, algumas mães centram-se também nesse bebé tão difícil de compreender, acalmar ou estimular, afastando-se dos outros filhos mais velhos, que continuam a exigir a atenção de uma mãe muito esgotada por todas as exigências do novo bebé. Estes filhos mais velhos tendem a sentir-se postos de parte e a sofrer em silêncio numa altura em que também têm de enfrentar o medo da perda do irmão, a diminuição da competência parental, o aumento das responsabilidades domésticas e a mudança das suas rotinas. Alguns reagem com ciúme e agressividade perante a ausência da mãe, intensificando os sentimentos de culpa desta por reagir de forma diferente em relação aos filhos. As mães afirmam que o seu pensamento está ocupado com a situação presente e futura do filho com malformação, e têm uma grande necessidade de o proteger, mas nota-se que existe um esforço maior da sua parte por dar também atenção e afecto aos restantes filhos, de forma a que estes não se sintam excluídos.

Paralelamente a esta disfuncionalidade no relacionamento parental, também surgem dificuldades na relação conjugal. Verificámos que cada membro do casal tem tendência para reagir de diferente forma perante a mesma situação. As mães tornam-se hiperenvolvidas com a sua criança, libertam a tensão falando do bebé e chorando, procuram ter controlo na situação lendo material acerca da sua situação específica, procuram grupos de suporte e ajuda especializada. Os pais, por vezes, sentem-se à parte da relação construída entre a mãe e a criança, e têm tendência a ocupar o seu tempo em esferas onde se sentem mais competentes, sobretudo a profissional.

Estes diferentes mecanismos de lidar com a situação podem contribuir, de certa forma, para tornar os pais incapazes de oferecer apoio e conforto mútuos, e aumentar o distanciamento entre o casal. A dificuldade de cada um dos parceiros em comunicar eficazmente, e em compreender reacções emocionais tão intensas, e por vezes, tão radicalmente diferentes no outro cônjuge, pode gerar conflitos conjugais frequentes. Nestas situações, alguns casais revelam silenciosamente algum ressentimento face ao bebé, sentido uma mágoa relativamente a este ser que veio distanciar e fragilizar o casal, desequilibrar o quotidiano e destabilizar a homeostasia familiar.

Verificou-se, pelo contrário que em alguns casos, o pai sente que a mãe se encontra a sofrer demasiado com a malformação do filho, tenta protegê-la, tenta que a mulher veja em si uma pessoa menos fragilizada, que pode sempre ampará-la. Quando sente vontade de gritar e chorar isola-se ou partilha os seus sentimentos com um outro familiar para não a sobrecarregar mais. Também aprendem a prestar todos os cuidados à criança para as aliviar das exigências que este novo filho requer. As mães, contrariamente ao pretendido, irritam-se pelo facto dos maridos serem tão optimistas, e apesar de algumas perceberem que estes apenas estão a tentar acalmá-las e protegê-las, preferiam que eles chorassem, se revoltassem perante tal injustiça e partilhassem a sua dor com elas. Algumas mães verbalizam que não conseguiam sentir empatia com os maridos e que se irritavam pelo facto da situação não os afectar da mesma forma, e por estes conseguirem prestar melhores cuidados à criança do que elas próprias.

No geral, os pais das crianças com malformação tendem também a estar menos envolvidas no seu sistema social, devido ao estigma relativo aos *handicaps* do seu filho, à escassez de tempo livre, ao receio de que a criança necessite de cuidados especializados que não são facilmente realizáveis no exterior e à imprevisibilidade da

sua situação clínica. Afastam-se de familiares, amigos, e até mesmo de profissionais de saúde, também por sentirem que estes não compreendem e não valorizam o seu sofrimento e a sua angústia. Sobretudo para as mães, o contacto com outras mães e bebés saudáveis, as próprias gravidezes de outras mulheres, conversas sobre os filhos, o nascimento de outros familiares, dias comemorativos, constituem também fontes de desagradáveis sentimentos de inveja e revolta. As próprias felicitações, os olhares e os comentários ingénuos de vizinhos e conhecidos tornam-se agressivos e violentos para mães tão fragilizadas, o que as incita ao fechamento doméstico.

Mas não são só as mães e crianças com malformação que se afastam da sociedade, também esta as exclui e as discrimina constantemente. E esta discriminação e exclusão social é, muitas vezes veiculada e amplificada pelos próprios profissionais de saúde, pelos membros da escola, das associações desportivas, das associações culturais ou outras instituições da comunidade, que não têm condições ou disponibilidade para acolher estas crianças. Nota-se que os pais tendem a sobrevalorizar e a hiperestimular os seus filhos precisamente para "camuflar" a anomalia congénita de que estes são portadores, minimizar as suas limitações e, ao mesmo tempo, mostrar a si e aos outros que o seu filho não é tão diferente das outras crianças como parece, tem as mesmas capacidades e potencialidades. Notamos que a estigmatização social intensifica a auto-estigmatização, que, por sua vez, é geradora de dúvidas acerca do valor próprio e de diminuição da auto-estima.

Por vezes, as preocupações em relação à reabilitação tornam-se um comportamento obsessivo, e os pais ficam hiperatentos em relação aos marcadores de desenvolvimento, pois o mínimo progresso é um sinal de normalização. Este comportamento obsessivo é exactamente o espelho da necessidade de minimizar as limitações do seu filho, para que a família possa ter uma vida o mais perto possível do "normal" e não estar, deste modo, tão susceptível a atitudes de discriminação por parte da sociedade. Assim, numa atitude compensatória do fracasso que sentem por não terem gerado um filho saudável, passam muito tempo com a criança a fazer exercícios, estimulando-a física e intelectualmente, e levando-a às diversas consultas de acompanhamento. Esta necessidade de ver nos seus bebés os comportamentos adequados à sua idade, aliado à percepção da vulnerabilidade do bebé, gera também

comportamentos de superprotecção, que, em última instância, pode resultar num comportamento hipercontrolador.

Contrariamente a este comportamento obsessivo, as disfuncionalidades familiares também se podem traduzir numa rejeição constante da criança. Alguns pais, sobretudo os homens, não conseguem lidar com todas as mudanças e exigências que o nascimento de uma criança com malformação implica, não conseguem aceitar a diferença do filho, pelo que não assumem tão marcadamente como as mães as responsabilidades da sua função parental, distanciam-se cada vez mais da mãe e rejeitam eternamente a criança, nunca chegando a partilhar cuidados parentais com a companheira, ou simplesmente, abandonam o seio familiar, deixando o bebé a cargo da mãe.

A dificuldade no relacionamento parental, conjugal e social pode também conduzir a mãe a uma depressão pós-parto. Nestes casos, as mulheres sentem-se muito inseguras na sua competência maternal, extremamente frágeis e cansadas, e, na maior parte do tempo, não estão envolvidas com as crianças, não conseguem olhá-las nos olhos ou prestar cuidados básicos, outras são intrusivas e expressam irritabilidade, zanga e agressividade quando lidam com o bebé, e outras ainda, superprotegem o bebé, afastando tudo aquilo que elas sentem que o pode prejudicar.

Por vezes chegam mesmo a rejeitar os filhos e a delegar a responsabilidade dos seus cuidados a outros. No entanto, a culpa que sentem por essa falta de disponibilidade ainda agrava mais a dor de não se sentirem mães suficientemente competentes. Geralmente também não aceitam bem os reforços positivos por parte dos familiares ou profissionais de saúde, uma vez que a sua consciência lhes "grita" indisponibilidade, incapacidade e fracasso. Isolam-se, tendo imensa dificuldade em pedir ajuda e se deixar ajudar. Verbalizam frequentemente que não capazes de sequer prestar os cuidados básicos, quanto mais os cuidados especializados que o seu filho necessita, mas quando são ajudadas/substituídas pelos seus maridos/familiares reagem com hostilidade e agressividade, pois sentem que estão a ser expropriadas do seu papel materno, e que está a ser confirmada a sua incompetência enquanto mães e enquanto mulheres.

Quando são valorizadas as características do seu filho, sentem-se magoadas e ainda mais tristes e irritadas, pois a sua incapacidade de amar, aceitar e cuidar

adequadamente do seu filho é reforçada. Uma das entrevistadas sentia-se de tal forma incompreendida, desamparada, angustiada, que chegou mesmo a ter comportamentos suicidários por duas vezes, (uma sozinha ainda no internamento de pediatria e outra com o filho já no domicilio), na tentativa de terminar o sofrimento constante que a invadia.

No entanto, o nascimento de uma criança com malformações não tem que gerar necessariamente estas disfuncionalidades interactivas na família, poderá, pelo contrário evoluir para um processo de luto saudável, em que família fica mais coesa e os pais desenvolvem importantes estratégias de confronto com situações e acontecimentos ansiogénicos ou perturbadores. Na verdade, verificámos que com esta situação de crise, os pais podem desenvolver capacidades adaptativas inimagináveis e aumentar a percepção de si como seres competentes. Um dos pais, que é portador da mesma malformação que o filho verbalizou que a reabilitação da criança e a forma serena como ela vive com a sua malformação, ajudou-o não só a aceitar melhor a deficiência do filho, como também, a encarar mais objectivamente as suas próprias dificuldades/limitações, a conhecer uma parte de si que não queria conhecer e a compreender que as diferenças entre as pessoas não devem estar escondidas, devem apenas ser vistas como características pessoais, que não têm que ser obrigatoriamente negativas. Outros pais reforçaram que apesar da parentalidade ser uma experiência diferente do que idealizavam, sentem uma enorme satisfação com "as pequenas evoluções" do seu filho, com o seu crescimento e desenvolvimento, ou simplesmente quando sorriem e estão sem dor ou desconforto.

Verificámos que os pais que parecem aceitar o bebé real e se adaptaram efectivamente à parentalidade de um filho com malformação são os que conseguiram, sem pressas, fazer o luto do bebé idealizado, expressar a sua dor, demonstrar o seu desapontamento, as expectativas irrealistas que tinham e os seus sentimentos de culpabilidade e de impotência, no fundo, são os que numa fase inicial se deprimiram, se desequilibraram, para numa fase posterior se voltarem a reestruturar.

No entanto, mesmo quando aceitam o filho real, é comum surgirem posteriormente, ao longo do processo de desenvolvimento dos seus filhos, um confronto constante entre as expectativas que são criadas e o próprio ritmo de desenvolvimento da criança. Os períodos etários que, socialmente se consideram adequados para atingir

determinados marcos de desenvolvimento, nomeadamente o sorriso, as progressivas aquisições motoras, a linguagem e a aquisição de comportamentos de autonomia, podem reactivar perturbações emocionais e feridas narcísicas nestes pais.

Verificámos ainda que o processo de adaptação parental parece ser influenciado por alguns factores que podem ser facilitadores ou inibidores deste processo, como as características do filho - severidade e visibilidade da malformação, temperamento da criança e capacidade para interagir. Nas situações em o filho é fisicamente pouco atraente, mais difícil de compreender, menos susceptível de gratificar, não manifesta choro ou tem um mau prognóstico sobre a sua sobrevivência e qualidade de vida; os seus pais apresentam um maior nível de perturbação emocional e têm mais dificuldade em aceitá-lo. A possibilidade de poder amamentar, de poder tocar e pegar ao colo o seu filho após o parto ou de poder levá-lo para o ambiente familiar poucos dias após o nascimento também facilita a aceitação da criança. Mas mais importante do que as características efectivas do bebé, verificámos, tal como revelam outros estudos recentes, que as percepções parentais das características da criança (competências cognitivas e sociais da criança, processo de desenvolvimento), da situação indutora de *stress* e dos seus mecanismos de *coping* influenciam determinantemente o processo de adaptação parental.

Outras características dos pais, como a sua história pessoal de desenvolvimento, o seu autoconceito e a sua auto-estima também têm influencia neste processo. Uma mãe que se sente muito fragilizada, que considera que não tem estrutura emocional para cuidar de um bebé tão difícil de compreender e tão pouco gratificante do ponto de vista relacional, é, à partida, uma mãe que terá mais dificuldades para se adaptar a esta nova parentalidade. O processo de adaptação depende igualmente das representações sociais e expectativas dos pais relativamente ao bebé que nasce com deficiência Quanto mais distantes são as expectativas em relação ao bebé que acaba de nascer e a realidade, mais dificuldades surgem na relação parental.

Alguns pais verbalizam também que a reabilitação dos filhos, também os ajuda a aceitarem melhor as suas limitações e torna-os mais confiantes, optimistas e competentes. Quando o seu esforço para estimular e compensar os atrasos do desenvolvimento dos seus filhos tem bons resultados, as dificuldades são mais facilmente ultrapassadas e a sobrecarga dos cuidados parentais é contrabalançada.

A esperança parece ser um importante factor facilitador do relacionamento entre os pais e a criança. Algumas mães referem que não é possível cuidar dos seus filhos sem esperança, que é necessário vincular-se a eles, construir significados para a relação maternal, dar sentido à vida daquela criança que nasceu diferente, para se adaptarem à situação. Expressam que é preciso acreditar que os pequenos gestos para cuidar dos filhos são significativos, mesmo nas situações onde a morte é iminente. É preciso acreditar que estas atitudes contribuirão para o seu futuro desenvolvimento, para uma melhor qualidade de vida ou para uma morte mais digna e serena.

O apoio familiar e o apoio conjugal também são determinantes em todo este processo. É importante que, ao longo da vivência parental, o casal tente reestruturar a sua relação conjugal, mantendo uma comunicação honesta e aberta, valorizando os momentos a dois, e partilhando as suas vivências individuais e as emoções despoletadas por esta situação tão complexa. Verificámos que os pais que melhor se adaptam à parentalidade e que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória, são pais que conseguem partilhar os cuidados à criança com outros membros da família, educadores infantis ou amas, reservando momentos para as outras esferas da sua vida: profissional, conjugal e social. É importante que cada membro da família tenha o seu espaço e que os pais não limitem a sua vida apenas à parentalidade.

A descentralização da parentalidade, no fundo, funciona como "escape", que os ajuda a "digerir" melhor a situação clínica do filho, e a devolver algum equilíbrio e qualidade de vida. O facto de se sentirem competentes noutras áreas, promove uma boa auto-estima e favorece o seu auto-conceito, o que se reflecte na relação parental, uma vez que os pais demonstram mais tolerância e disponibilidade emocional quando estão a cuidar dos filhos.

O papel dos diferentes profissionais de saúde que cuidam e interagem directamente com o bebé também é crucial, na medida em que funcionam como modelos de interacção e estimulação, e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé, identificar as suas áreas de funcionamento normal, encontrar formas de o consolar, assim como, descobrir as características únicas do filho e valorizar os seus pequenos progressos.

É necessário demonstrar empatia e disponibilidade emocional para acompanhar os pais na procura de novos significados para este acontecimento de vida, na descoberta de estratégias adequadas para cuidar deste bebé e assumir o papel parental. Sem esquecer porém, que os pais são os únicos detentores dos recursos essenciais para a aceitação/integração do seu problema, pelo que o enfermeiro não deverá substitui-lo em aspectos relativos a sua participação na acção, nem impor procedimentos, mas sim ajudá-lo a reconhecer e a descobrir os seus potenciais recursos, de acordo com a sua própria personalidade e o seu próprio ritmo.

E durante toda esta intervenção, devem ser respeitados os valores, as crenças e as convicções de cada criança/família, deve ser valorizado o seu papel e promovida uma relação de efectiva parceria com a criança/família/comunidade. O enfermeiro tem o dever de exercer a profissão com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pelos direitos da crianças/jovens, adoptando todas as medidas que visem o melhor cuidado, tendo em conta as necessidades concretas da criança/família e o seu projecto de saúde. Alguns pais reforçaram, a este respeito, que sentiam maior segurança e confiança nas suas capacidades parentais quando, mesmo durante o internamento na neonatologia, podiam cuidar dos filhos, tinham algum controlo e autonomia e eram ouvidos, esclarecidos e incluídos pela equipa de saúde mesmo em pequenas decisões.

Uma outra tarefa essencial diz respeito ao informar a família sobre as fases ou etapas do processo normal de luto e as respostas que as acompanham. Com este procedimento, os pais ficam a conhecer melhor o processo que estão a percorrer, vivendo esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação ao bebé, e não como um fracasso neste novo papel de mãe/pai. É também importante desmistificar que os pensamentos de libertação da bebé e de toda a dor que ela causa e as fantasias da sua morte são pensamentos normais, que não põem em causa o seu amor pelo bebé, mas que fazem parte do processo de luto.

Durante o processo de adaptação parental é frequente surgirem, como vimos, discrepâncias entre os membros do casal, por isso, é fundamental, reabilitar os pais para as suas funções enquanto casal. Deverá criar-se um espaço terapêutico, que permita que o casal comunique honesta e abertamente, verbalizando e desbloqueado sentimentos, expectativas, crenças e perspectivas pessoais.

Verificámos que também se torna essencial incentivar os pais a cuidarem de si próprios, a aproveitarem os momentos que lhes dão prazer sem culpabilidade, a não aceitar culpas ou juízos dos outros, a exprimirem livremente os sentimentos ambivalentes que os invadem. O enfermeiro deverá também incentivar os pais a ter o seu espaço enquanto casal, a não limitar a sua vida apenas à parentalidade, a distanciarem-se, em determinados momentos, do "mundo das doenças e da azáfama das consultas/tratamentos".

É importante que o enfermeiro também explore com o casal algumas estratégias para que este consiga dividir o seu tempo entre os filhos, de forma a que o filho sem malformação não se sinta excluído da relação familiar. Os pais devem permitir que o irmão mais velho participe nos cuidados à criança que nasceu com malformação, de forma a que se sinta útil e valorizado e que estabeleça uma relação saudável com o irmão.

Nas situações em que é feita, pelos profissionais de saúde, uma efectiva articulação com os recursos adequados para responder às necessidades específicas destes pais, e é mobilizada a rede social de apoio da família, os pais também parecem sentir-se mais apoiados e integrados na comunidade, o que facilita também a sua adaptação em geral. A estabilidade e coesão interna da família e a existência de suporte externo em termos de serviços ou rede informal de apoio, parecem ser factores decisivos neste processo.

Discussão dos Resultados

O presente estudo permitiu-nos compreender que, ao contrário do descrito na literatura (Lawoko & Soares, 2006; Raina e tal, 2005; Meltzer & Mindell, 2006), não é só a falta de tempo ou as exigências que este novo bebé com malformação requer, que motiva o distanciamento afectivo em relação ao conjugue e aos seus outros filhos sem malformação, mas sobretudo, é a relação dual e fechada que existe entre a mãe e a criança que nasceu com deficiência. Estas mães tendem a criar um vínculo muito forte com este filho que nasceu diferente, caracterizado por uma excessiva dependência e protecção, pois sentem que a culpa por todo o sofrimento que envolve e envolverá esta criança é essencialmente sua. No fundo, como afirma Pires (2001), na vida da mulher, o desejo de ter um filho resulta do desejo de conservar uma imagem idealizada

de si mesma, como um ser completo e omnipotente. A criança corresponde à esperança de auto-duplicação, de imortalidade - ela assegura a continuidade da existência da mãe, duplica o seu self ideal (Barros, 1996). Por isso nestas situações, a mãe sente que falha plenamente enquanto mulher e enquanto mãe, e tenta redimir-se desse seu fracasso, "dando a sua vida" ao seu filho.

Normalmente, têm uma grande dificuldade/incapacidade em partilhar os cuidados relativos à criança com o cônjuge/outros familiares, ou mesmo com profissionais de saúde e educadores, ficando muitas vezes, sujeitas a uma sobrecarga das rotinas familiares e dos cuidados parentais, que a médio/longo prazo as deixa exaustas, desmotivadas e com anedonia pela vida, sobretudo quando a situação é degenerativa e o prognóstico é desfavorável. Mas mesmo assim continuam a recusar apoio, como se considerassem que este é o seu desígnio, o desígnio de ambos (mãe e filho). Sentem-se muito culpadas quando não estão ao lado da criança, quando sorriem ou fazem algo que lhes dê prazer, pois interiorizaram que não têm esse direito. Nota-se que existe uma necessidade de se equivalerem em sofrimento aos seus filhos, e por isso proíbem-se de sentir prazer, afastando tudo aquilo que pode contribuir para o seu bem-estar.

Para além deste aspecto, também consideramos que não é só o tempo e a energia dispendida para cuidar destas crianças ou o medo de que os outros filhos também sejam portadores de alguma malformação que levam estes pais a decidir não terem mais filhos, como afirma Zagalo-Cardoso (2006). Esta relação de excessiva dependência e proximidade parece-nos ser o principal motivo que bloqueia as gravidezes posteriores, pois não existe espaço nesta relação dual e fechada para a existência de outra criança. Este facto é evidenciado pela dificuldade notória de algumas mães comunicarem ao filho portador da malformação que estão novamente grávida, como se sentissem que estão a "trair" a relação especial que existe a díade. Estas mães querem evitar a todo o custo o sofrimento das crianças com malformação, querem protegê-las de tudo o que possa causar-lhes mais ansiedade, angústia ou zanga, e sentem-se culpadas por serem elas, mais uma vez, a causar-lhes essa dor. Não conseguem lidar com o facto do filho com malformação sentir ódio pelo novo bebé e por elas próprias que tanto se têm esforçado por protegê-lo. No entanto, atitudes como omitir a gravidez ou não falar sobre a mesma após já se ter revelado a sua existência, dificultam ainda mais a aceitação de um novo irmão, pois não permitem que

os filhos expressem a raiva, a zanga e a agressividade características da fase inicial do processo de luto pela perda do estatuto de filho único ou filho mais novo.

De acordo com alguns estudos (Bourke e tal, 2008; Field, 1995; Hodapp, 1995; Joana & Bettencourt, 2001), as famílias com crianças deficientes seguem, na generalidade, um "padrão tradicional": as mães tornam-se hiperenvolvidas com a criança, enquanto que os pais se retiram da situação, quer emocional quer fisicamente, investindo em outras esferas em que se sentem mais competentes, como a profissional ou actividades desportivas. No presente estudo também encontrámos este padrão em algumas famílias, contudo noutras verificámos que os pais, pelo contrário, estabelecem relações bastantes próximas com a criança, partilhando todos os cuidados com a mãe, e, por vezes, até são mais perfeccionistas do que estas a cuidar do bebé. Algumas chegaram a comentar, com culpabilidade, que os pais não ficam tão afectados psicologicamente com a situação e conseguem cuidar melhor da criança do que elas próprias, mesmo quando é necessário prestar cuidados mais especializados.

Por vezes, são os próprios profissionais de saúde que incentivam o pai a não se emocionar ao pé da mãe, a aprender determinados cuidados especializados e a demonstrar ânimo para apoiar a mãe, no sentido de prevenir futuras depressões pós-parto. No entanto, esta postura por parte do pai, por vezes, distancia mais o casal, pois a mãe sente que está a viver esta experiência de uma forma muito diferente do pai e tem "sentimentos de inferioridade" em relação a ele. No fundo, é reforçada a fragilidade e vulnerabilidade das mães e a sua dificuldade em lidar com os problemas do filho. Quando os maridos conseguem chorar a seu lado e extrapolar a sua raiva e angústia, normalmente a mãe sente-se útil, e tenta ser mais optimista naquele momento para o apoiar. Parece-nos que, na verdade, é com esta atitude que os pais promovem o *Empowerment* que permite as mães avançarem no seu processo de luto.

Neste estudo, também verificámos que os pais que melhor se adaptam à parentalidade e que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória, são aqueles que conseguem por períodos descentrar-se da parentalidade, e conciliam a função parental, com outras esferas da sua vida (pessoal, conjugal, profissional, social). Não encontramos este aspecto referido na literatura, no entanto é referido como fundamental para alguns pais. De facto, se viverem apenas em função dos filhos, centrados na sua deficiência, confinados a ambientes hospitalares e isolados da restante

sociedade, começam, a certa altura, a ficar angustiados com as mudanças que a parentalidade acarreta e debilitados física e psicologicamente.

4. Avaliação da Formação

No final da formação, durante a reflexão e discussão sobre as dificuldades parentais e sobre as estratégias como poderíamos facilitar o processo de adaptação parental, para além de validarmos que os participantes tinham compreendido a informação transmitida, também foram aprofundados, sob diferentes perspectivas, alguns temas abordados mais superficialmente na formação.

Na formação compareceram 20 participantes: sete enfermeiros da Unidade de Pneumologia Pediátrica, dois enfermeiros da Unidade da Unidade Pluridisciplinar e Assistencial de Hematologia, Metabólicas e Neurologia, quatro enfermeiros do Serviço de Cirurgia Pediátrica, dois enfermeiros do Serviço de Neonatologia e cinco alunos de enfermagem de diferentes serviços.

Para avaliarmos a formação, elaborámos também um questionário de avaliação para ser aplicado aos participantes (Anexo II). Pretendia-se que 80% dos participantes avaliassem a sessão, pelo menos ao nível de Bom.

Quanto à pertinência, conteúdos e contributos 100% dos participantes avaliou a formação em Muito Bom, quanto à metodologia 90% avaliou em Muito Adequada e 10% em Adequada. No espaço do questionário reservado a "Críticas/Sugestões" alguns elementos valorizaram a importância da realização de estudos de investigação sobre a prática profissional e para a prática profissional, uma vez que desmitificam mitos/ percepções irrealistas sobre as vivências e comportamentos parentais e fornecem pistas muito importantes para o cuidar em Enfermagem. Foi também sugerida mais divulgação dos resultados do estudo a outros profissionais de saúde de outros serviços/instituições de saúde.

5. Nota Final

Apesar do presente estudo ter sido elaborado de forma a compreender o modo como os pais se adaptam á parentalidade de um filho com malformação congénita, é importante referir que o mesmo se torna sensível aos sujeitos entrevistados, bem como ao próprio investigador. Não podemos negligenciar que cada família é única, e que as competências do bebé, as vivências e dificuldades dos pais, a dinâmica familiar e a forma como cada um encara a parentalidade de um filho com malformação deve ser analisada de forma individualizada.

Tenho consciência de todas as limitações de um estudo desta natureza, nomeadamente, a impossibilidade de generalização das conclusões a partir de um limitado número de casos estudados. Espero, apesar de tudo, ter de alguma forma contribuído para uma melhor compreensão do processo de adaptação parental face a uma situação de malformação congénita. Tendo em conta a relevância do tema e a necessidade de um sistemático aperfeiçoamento da teoria, parece-me importante a realização de mais estudos nesta área, especialmente no que concerne à forma como os irmãos das crianças com malformação vivenciam o seu processo de adaptação. Concordo que é também importante explorar qual o peso dos factores inibidores e facilitadores no processo de adaptação parental, procurando aceder à sua real importância, para que se possa, através de uma intervenção terapêutica, trabalhá-los de modo a promover uma melhor adaptação nestas situações específicas. Destaco ainda a necessidade de se desenvolver um maior número de estudos longitudinais e investigações centradas na prevenção e intervenção precoce.

Neste momento, infelizmente, o encaminhamento feito a grande parte pais dos bebés com anomalias congénitas, é quase sempre limitado aos recursos existentes nos serviços médicos (Johnson, 2000; Pimentel, 1997). Sabemos, que estas crianças, para além do diagnóstico e tratamento de alterações a nível físico, têm necessidades específicas em termos educacionais. Sabemos também que os pais vão enfrentar uma situação exigente em termos emocionais e educativos, para a qual não estão preparados. Os serviços médicos não conseguem responder adequadamente, quer às necessidades educativas das crianças, quer às necessidades de orientação e apoio emocional dos pais. Por isso, torna-se necessário, abrir, claramente, o caminho a uma

multiplicidade de intervenções precoces, sejam elas preventivas ou compensatórias. Acreditamos que só agindo em diversos momentos e em diferentes sentidos, numa abordagem holística e multidisciplinar, é que podemos contribuir para diminuir de forma significativa os problemas que surgem no processo de adaptação parental.

A divulgação deste estudo permitiu que a equipa compreendesse melhor o impacto familiar que o nascimento de um filho com malformação pode ter, assim como, as dificuldades que alguns dos pais que frequentemente cuidamos têm sentido. Como afirmou um dos participantes "*esta formação veio contrariar algumas percepções e perspectivas que tinha da realidade, na verdade estes estudos baseados no discurso directo dos pais, dão-nos uma visão autêntica e congruente dos seus comportamentos e dificuldades*".

Com esta formação promovemos à equipa momentos de reflexão sobre a prática e analisamos em conjunto as estratégias que podem facilitar o processo de adaptação parental e melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem que prestamos a estas crianças/famílias. Neste contexto, consideramos que também contribuímos para o desenvolvimento pessoal e profissional e para a actualização de conhecimentos dos enfermeiros e alunos estagiários da Unidade de Pneumologia Pediátrica do hospital de Santa Maria.

Esta actividade também nos permitiu desenvolver competências relacionadas com a investigação e formação em serviço na área de especialização. O próprio planeamento da formação também contribuiu para a aquisição de conhecimentos/competências relativas à gestão de recursos humanos e materiais e à organização de actividades e estabelecimento de prioridades em função dos recursos temporais.

6. Referências Bibliográficas

Almeida, A. N. (2003). Família, conjugalidade e procriação: valores e papéis. *Valores sociais*, 47-93.

Almeida, B. (2009). *Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental*, Tese de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Azar, M., & Badr, L. K. (2006), The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of transcultural nursing*, 17(4), 375-380.

Barros, L. (1992). *Intervenção desenvolvimentista para mães de bebés de risco*. Tese de Doutoramento. Universidade de Lisboa.

Barros, L. (1996). O Desenvolvimento da Criança Nascida em Situações de Risco: Perspectivas Actuais e Modelos de Intervenção Preventiva e Remediativa. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 6 (27), 823-833.

Barros, L. (2006a). O Bebé Nascido em Situação de Risco. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.

Barros, L. (2006b). A Unidade de Cuidados Intensivos de Desenvolvimento como Unidade de Promoção do Desenvolvimento. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade.* 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.

Bayle, F. (2005). A Parentalidade. In Leal, I. (coord.) *Psicologia da gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século.

Boss, P. (2002). Family Stress Management – a Contextual Approach. Londres: Sage.

Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M., Bower, C., & Leonard, H. (2008), Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. The *Journal of Pediatrics*, 153(3), 320-326.

Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*. 27 (11), 687-692.

Campos, R. (2000). Processo gravídico, parto e prematuridade: uma discussão teórica do ponto de vista do Psicólogo. *Análise Psicológica, 1(XVIII)*, 15-35.

Canavarro, M. C. (2006). Gravidez e maternidade – Representações e tarefas de desenvolvimento. In Canavarro, M.C. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade.* Coimbra: Quarteto.

Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade – Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. *In* Leal, I. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século: Climepsi.

Canavarro, M. C., & Rolim, L. (2006). Perdas e Luto durante a Gravidez e o Puerpério. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.

Carey, L. K. (2000), Parenting young children with congenital heart disease. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61(4-B), 2269.

Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. A. (2002), Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (3), 74-83.

Casey, A. (1993). Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. In: Glasper & Tucher, *Advances in Child Health Nursing*. London: Scutari.

Clements, M., & Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the strange situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, 23(6), 625-642.

Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital

adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 541-554.

Davis, H.; Day, C. & Bidmead, C. (2002). Intervenção em Parceria com os Pais. In *Parent Adviser Training Manual.* London: The Psychological Corporation.

Ferreira, M.; Costa M. (2004). Cuidar em Parceria: Subsídio para a Vinculação Pais/Bebé Pré-Termo. Disponível em: http://www.ipv.pt/millenium/millenium30/5.pdf. (Consultado em 01/07/2009).

Figueiredo, B. (2000). Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. In Soares, I. (Coord.), *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptadas ao longo da vida.* Coimbra: Quarteto Editora.

Figueiredo, B. (2001). *Mães e Bebés*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Fundação para a Ciência e Tecnologia.

Ganiban, J., Barnett, D., & Cicchetti, D. (2000). Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. *Development and Psychopathology,* 12, 1–21.

George, C., & Solomon, J (1999). Attachment and Caregiving: The Caregiving Bchavioral System. In J. Cassidy; & P.R. Shaver (Eds.), *Handbook of Attachment: theory, research and clinical applications* (649-670). New York: The Guilford Press.

Glaser, A. (2007), Mediating factors of perceived marital satisfaction among mothers of children with a congenital, potentially life-threatening disorder. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 67(10-B).

Hodapp, R. (1995). Parenting children with Down Syndrome and other types of mental retardation. *Handbook of Parenting*. New Jersey: Lawrence Erlbam Associates Publishers.

Honrado, A. (2001). *Adaptação Materna a urna Situação de Nascimentos Múltiplos*, Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Instituto Nacional de Estatística (2007). *Estatísticas Demográficas 2005*. Disponível em: www.ine.pt. (Consultado em: 28/06/2009)

Joana F. L., & Bettencourt, M. (2001). Comportamentos dos pais face à trissomia 21. In Pires, A. (Eds.), Crianças (e pais) em risco (209-231). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Jusiene, R., & Kucinskas, V. (2004), Psychological adjustment of children with congenital hypothyroidism and phenylketonuria as related to parental psychological adjustment. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 40 (7), 663-670.

Keating, I., & Seabra, M.J. (1994). Luto e Vinculação. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 291-300.

Kenner, C. (2001). *Enfermagem Neonatal*. 2 Edição. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores.

Klaus, M. H., & Kennel, J. H. (1993). Atendimento aos Pais de um bebé com malformação congénita. Capítulo 6. In Klaus e Kennel, *Pais/Bebé - A Formação do Apego*. Artes Médicas. Porto Alegre.

Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006), Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 35 (5), 301-315.

Leandro, E., (2001). *Sociologia da família nas sociedades contemporâneas*, Lisboa, Universidade Aberta.

Leininger, M. (2001). *Culture Care Diversity & Universality – A Theory of Nursing*. Canadá: Jones and Bartlett Publisher.

Matos, A.C. (2001). *A Depressão*. Lisboa: Climepsi.

Meleis, A.; Sawer, L.; Im, E; Messias, D.; Shumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an Emerging Middle-Range Theory. *Advances Nursing Science*, 23(1), p. 12-28.

Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2006), Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Archives of internal medicine*, 166(16), 1749-1755.

Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996), Psychosocial and family functioning in children with Insulin-Dependent Diabetes at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 699-717.

Oliveira, C., Pedrosa, A. A., & Canavarro, M. C. (2005). Gravidez, parentalidade e mudança. *Stress* e adaptação nos processos de transição para a parentalidade. *In* Pinto, A.M. & Silva, A.L. (Coord.), *Stress* e *bem-estar, (*59-83). Lisboa: Climepsi.

Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção*. Tese de Mestrado apresentada no ISPA, Lisboa.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005), The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 115(6), 626-636.

Rosenthal, E. T., Biesecker, L. G., & Biesecker, B.B. (2001), Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal Of Medical Genetics*,103 (2), 106-114.

Santos, S. V. (1998), A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1 (XVI): 65-75.

Shorter, E. (2001). *A Formação da Família Moderna*, Lisboa: Terramar.

Shumacher, K.; Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), p. 119-127.

Skirton, H. (2006), Parental experience of a pediatric genetic referral. MCN. *The American journal of maternal child nursing*, 31(3), 178-184.

Speltz, M. L., Goodell, E. W., Endriga, M. C., & Clarren, S. K. (1994). Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip, palate, or both. *Infant Behavior and Development*, 17, 131-139.

Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002), Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2):190-198.

Uzark, K., & Jones, K. (2003), Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care*, 17(4), 163-171.

Zagalo-Cardoso, J. A. (2006). Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In Canavarro, M. C. (Ed.), *Psicologia da Gravidez* e *da Maternidade,* 211-234. Coimbra: Quarteto.

ANEXOS

ANEXO I

Apresentação da Sessão

Unidade de Pneumologia Pediátrica



Um Filho com Malformação Congénita:

Adaptação Parental

Enf. Brígida Almeida

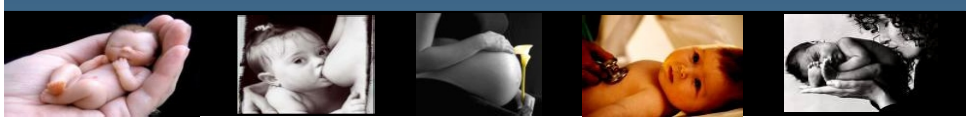
Lisboa, Novembro de 2009

Objectivo do Estudo

- Compreender as vivências inerentes à parentalidade de um filho com malformação congénita

Questões de Investigação

- Qual o impacto do nascimento de um filho com malformação congénita?
- Quais as dificuldades / constrangimentos sentidos pelo pais de crianças com malformação congénita?
- Quais os factores facilitadores / inibidores do processo de adaptação parental?








Pertinência do Estudo

- Cada vez mais frequentemente estas famílias recorrem a instituições de saúde, necessitando de cuidados especializados
- Entre 1995 e 2005, o número de óbitos neonatais / infantis diminuiu aproximadamente 50% (INE, 2007)
- Para melhorarmos a qualidade dos cuidados que prestamos a estas famílias, torna-se imprescindível compreendermos as vivências destes pais, as suas necessidades e dificuldades
- Os estudos que se centram na perspectiva da parentalidade e no processo de adaptação parental são escassos, pouco consistentes, controversos e geralmente usam uma metodologia quantitativa

Um Filho com Malformação Congénita

Estudo Empírico

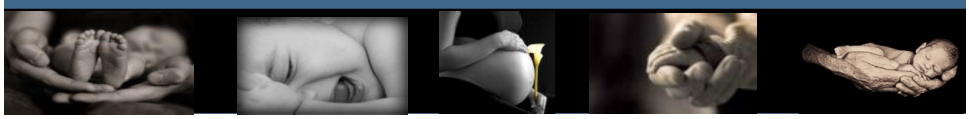
- Tipo de estudo
  - Qualitativo
- Técnica de Recolha de Dados
  - Entrevista Semi-Directiva
  - Observação Participante
- Local de Recolha de Dados
  - Domicílio dos Pais
  - Unidade de Pneumologia Pediátrica
- Análise de Dados
  - Método da Grounded Theory



Amostra → Amostra Intencional não Probabilística

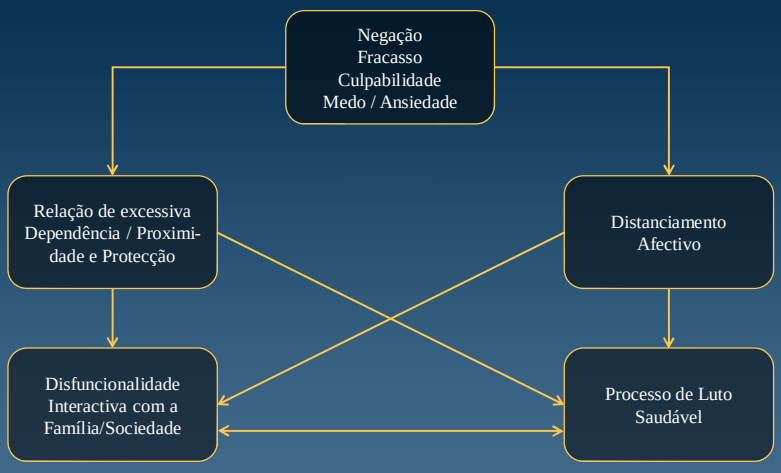
- **Participantes:** 6 Mães / 4 Pais de Crianças com Malformação, com idades entres os 21 a 43 anos.

- **Idade da Criança com Malformação:** 4 meses a 16 anos
- **Tipo de Malformação:** Síndrome de Klinefelter, Hidrocefalia, Mielomeningocelo, Síndrome de Gordon, Tetralogia de Fallot, Fibrose Quística, Atrofia Muscular Espinhal

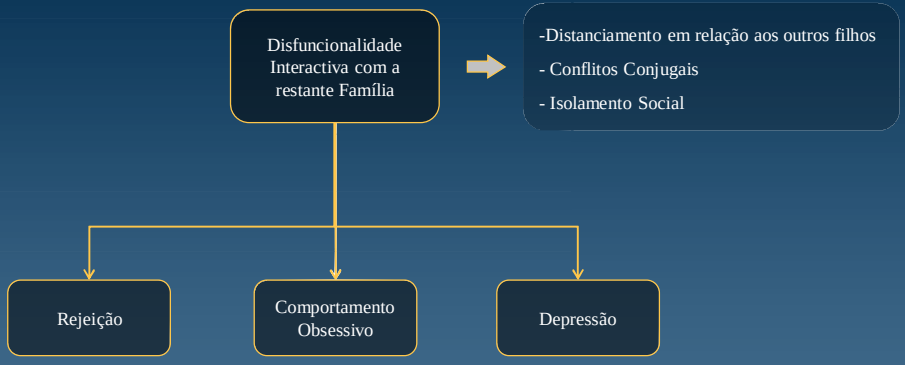


Um Filho com Malformação Congénita

Apresentação e Discussão dos Resultados



Apresentação e Discussão dos Resultados



Um Filho com Malformação Congénita

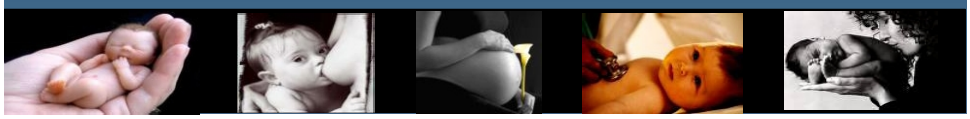
Apresentação e Discussão dos Resultados



"A principio não chorava, tentava ser muito forte, reprimia-me, tinha medo que as pessoas achassem que eu não gostava do meu filho… depois fui vendo que fazia falta chorar, gritar e ficar triste por não ter tido o filho que queria… isso aliviou-me!" (E3)

Factores que influenciam o Processo de Adaptação Parental

- Características da Criança
- Expectativas e Percepções Parentais
- Características Pessoais dos Pais
- Reabilitação
- Descentralização Parental
- Relação Familiar e Conjugal
- Apoio dos Profissionais de Saúde





Bibliografia

Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007), Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*. 27 (11), 687-692.

Clements, M., & Barnett, D. (2002), Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the strange situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal*, 23(6), 625-642.

Ganiban, J., Barnett, D., & Cicchetti, D. (2000). Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. Development and Psychopathology, 12, 1–21.

Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006), Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart & Lung: The Journal Of Critical Care [Heart Lung]*, 35 (5), 301-315.

Rosenthal, E. T., Biesecker, L. G., & Biesecker, B.B. (2001), Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal Of Medical Genetics*,103 (2), 106-114.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005), The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 115(6), 626-636.

Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002), Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2):190-198.

Pimentel, J. (1997). Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção. Tese de Mestrado apresentada no ISPA, Lisboa.

Pires, A. (2001). Introdução à grounded theory. In: Pires, A. (Eds.) *Crianças (e pais) em risco.* (41-63). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Um Filho com Malformação Congénita

Obrigado
pela vossa atenção

Unidade de Pneumologia Pediátrica



Um Filho com Malformação Congénita:

Adaptação Parental

Enf. Brígida Almeida

Lisboa, Novembro de 2009

ANEXO II

Questionário de Avaliação

Unidade de Pneumologia Pediátrica e Cirurgia Pediátrica

Formação em Serviço: "Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental"

Este questionário é anónimo e tem como objectivo avaliar a Formação que acabou de assistir. Deste modo, como classifica:

1. A pertinência do tema abordado:

☐ Pouco pertinente ☐ Pertinente ☐ Muito Pertinente

2. Os conteúdos abordados:

☐ Insuficientes ☐ Bons ☐ Muito Bons

3. A metodologia utilizada:

☐ Pouco Adequada ☐ Adequada ☐ Muito Adequada

4. Contributos para a prática Profissional:

☐ Poucos ☐ Alguns ☐ Muitos

5. Críticas / Sugestões:

Muito obrigado pela colaboração

Anexo XIII

Artigos Científicos - *Cadernos de Saúde*

UM FILHO COM MALFORMAÇÃO CONGÉNITA: ADAPTAÇÃO PARENTAL

Brígida Almeida

Hospital de Santa Maria

brigidaalmeidaptm@gmail.com; tlf. 962543174

Rua Tito de Morais, Malha 20.1, Bloco D3, 3ºB, 1750 Lisboa

Elisabete Nunes

Universidade Católica Portuguesa

Resumo

Neste artigo apresenta-se um modelo explicativo do processo de adaptação parental quando nasce um filho com malformação congénita, analisando as vivências/ dificuldades destes pais e os factores facilitadores e inibidores deste processo. Este modelo foi construído através da análise das entrevistas semi-estruturadas e das observações participantes de dez pais de crianças com malformação congénita, de acordo com o método da Grounded Theory.

Palavras-chave: Malformação Congénita; Criança; Adaptação Parental; Grounded Theory

Trabalho realizado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem – Especialização em Saúde Infantil e Pediatria

A CHILD WITH CONGENITAL MALFORMATION:

PARENTAL ADJUSTMENT

Abstract

In this article we present an explanatory model of the parent's adaptation process to the birth of a child with congenital malformations, analyzing the experiences/ difficulties of these parents and the enhancers or inhibitors factors to the process. We have analysed notes of the semi-directive interviews and observations participants of ten parents of children with congenital malformation using the Grounded Theory method.

Key-Words: Congenital Malformation; Children; Parental Adjustmen; Grounded Theory

INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho altera radicalmente o equilíbrio anterior de cada indivíduo e da família; exigindo um período de reajustamento, durante o qual o bebé adquire o seu espaço e se redefinem as relações entre os restantes membros (Canavarro & Pedrosa, 2005; Figueiredo, 2000). A parentalidade exige mudanças substanciais na vida dos indivíduos e requer respostas (cognitivas, emocionais, comportamentais) que habitualmente, sobretudo no caso de um primeiro filho, não integram o repertório comportamental dos pais, exigindo uma adaptação específica e uma obrigatória reestruturação e reconceptualização a nível pessoal, familiar e social (Canavarro, 2006).

Quando associado a estas mudanças, que em situação normal já aumentam a vulnerabilidade dos pais, se aliam as exigências e complicações inerentes ao nascimento de uma criança com malformação, é frequente existirem desajustamentos e desequilíbrios emocionais. Neste caso "há a perca súbita do bebé idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebé temido, ameaçador e que acciona sentimentos negativos" (Pimentel, 1997, pp. 131-132).

Apesar da especificidade de cada uma das malformações, existem factores comuns que as tornam uma potencial situação de risco para a criança e família, como a sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais, os tratamentos intrusivos e dolorosos, a ansiedade quanto ao desenvolvimento da criança, a imprevisibilidade na situação clínica, o estigma social, entre outros (Azar & Badr, 2006; Barros, 1996; Joana & Bettencourt, 2001; Meltzer & Mindell, 2006).

A maioria das investigações sobre a adaptação das famílias após o nascimento de um bebé com malformação, assumem que cuidar destes bebés é, por si só, um factor de stress e que as famílias afectadas, em comparação com famílias cujo funcionamento é supostamente normal experimentam níveis mais elevados de: desintegração familiar e de insatisfação conjugal, stress crónico e disfuncional, dificuldades no relacionamento com a criança, negligência dos cuidados aos filhos saudáveis, fobia de uma nova gravidez, isolamento social (Azar & Badr, 2006; Hodapp, 1995; Joana & Bettencourt, 2001; Pimentel, 1997; Raina et al, 2005; Rosenthal, Biesecker & Biesecker, 2001; Zagalo-Cardoso, 2006).

Vários estudos empíricos concluem que as mães dos bebés que têm uma malformação com repercussões ao nível físico, sensorial ou mental confrontam-se com dificuldades acrescidas na interacção com o bebé (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, Nicholson & Fox, 2002; Drake & Goldberg, 1994; Pimentel, 1997; Speltz, Goodell, Endriga & Clarren, 1994; Uzark & Jones, 2003). Perturbações psicológicas como a depressão, ansiedade e stress podem também acontecer em função das dificuldades de ajustamento dos pais (Azar & Badr, 2006;

Glasscoe, Lancaster, Smyth & Hill, 2007; Gupta et al, 1998; Lawoko & Soares, 2006; Meltzer & Mindell, 2006).

No entanto, ao contrário destas conclusões, outros estudos, concluem que muitas famílias com filhos com malformação congénita conseguem uma adaptação positiva e que a variabilidade no stress parental e no funcionamento familiar não difere significativamente entre estas famílias e as que têm crianças normais (Campis, DeMaso & Twente, 1995; Carey, 2000; Drake & Goldberg, 1994; Handler, 2005; Shonkoff, Hause-Gram, Krauss & Upshur, 1992).

Os avanços tecnológicos no campo da medicina neonatal têm possibilitado o nascimento e prolongado a sobrevivência de bebés com malformações congénitas cada vez mais complexas. Segundo as estatísticas demográficas do Instituto Nacional de Estatística, em 2002 foram registados 73 casos de óbitos neonatais (óbitos com idade inferior a 28 dias) devido a malformações congénitas; já em 2008 registaram-se apenas 17 casos, o que sugere que esta situação representa uma realidade para um número crescente de famílias (INE, 2010).

Por outro lado, a maioria dos autores que se têm debruçado sobre esta área, têm dado especial destaque ao processo interactivo entre a mãe e o filho com malformação e à influência deste no futuro desenvolvimento da criança. Porém são muito escassos os estudos que se centram na perspectiva da parentalidade, na verdade, o pai tem sido considerado como um elemento periférico em todo este processo. Encontram-se também poucos estudos centrados o processo de adaptação parental e os que existem são controversos e utilizam metodologias quantitativas, que pouco aprofundam as vivências afectivas e emocionais destes pais. Assim sendo, consideramos pertinente construir um modelo teórico, através da análise de entrevistas semi-estruturadas, e não de questionários padronizados, com o intuito de compreender de uma forma mais exaustiva como é vivenciada a parentalidade de crianças com malformação congénita e o que pode influenciar o processo de adaptação parental.

MÉTODO

Participantes

Foram incluídos neste estudo dez participantes: seis mães e quatro pais de crianças com malformação congénita, com idades compreendidas entre os 21 e os 43 anos. Os sujeitos do sexo masculino eram cônjuges das entrevistadas.

O tipo de malformação dos filhos foi heterogéneo, incluindo graus de severidade desde ligeiro a grave. Uma das crianças está mesmo traqueostomizada, dependente de ventilação invasiva e oxigénio, outras têm deficiência visual, auditiva ou motora. Mas existem ainda outras, como é o caso do Síndrome de Klinefelter, mais independentes e com uma vida social mais activa. As

malformações seleccionadas incluíram: Síndrome de Klinefelter, Hidrocefalia, Mielomeningocelo, Síndrome de Pierre Robin, Tetralogia de Fallot, Fibrose Quística, Atrofia Muscular Espinhal. As idades destas crianças variaram entre os 4 meses e os 16 anos.

Procedimentos

Depois de pedidas as devidas autorizações ao Hospital e a cada um dos sujeitos para participar no estudo, procedeu-se às entrevistas semi-estruturadas (no domicilio dos pais), que se iniciaram com uma questão aberta: "Gostaria que me falasse da sua experiência enquanto mãe/pai do (…)". Ao longo das várias entrevistas, foram surgindo novas questões que foram sendo introduzidas nas posteriores para se ter acesso a uma compreensão mais abrangente desta realidade. Também por este motivo, três dos pais foram entrevistados uma segunda vez, no sentido de explorar mais profundamente determinados aspectos que na primeira entrevista tinham sido pouco abordados.

Todos os pais que foram entrevistados, estiveram com os seus filhos internados num Hospital da Sub-Região de Lisboa e Vale do Tejo entre Setembro de 2007 e Setembro de 2009, período durante o qual foram elaboradas as notas de observação participante (amostra por conveniência). A experiência dos investigadores em cuidar das famílias entrevistadas e de ainda outras que não foram analisadas, revelou-se extremamente importante, uma vez que serviu como ponto de partida para explorar determinados pontos que possivelmente seriam ocultados ou passariam despercebidos apenas na entrevista.

Antes e depois de cada entrevista/observação participante ser realizada, foram discutidos alguns aspectos relevantes para a formulação de novas questões na entrevista seguinte e para a análise de dados, com alguns elementos da Equipa de Enfermagem que acompanha estas famílias desde que foi diagnosticada a malformação da criança, quer durante o internamento, quer durante o apoio domiciliário. Esta reflexão e análise partilhada pelos investigadores e Equipa de Enfermagem acerca das dificuldades, necessidades, vivências e factores que influenciam o processo de adaptação parental das famílias entrevistadas, assumiu extrema pertinência para uma compreensão mais alargada do fenómeno em estudo.

Os dados foram analisados segundo o Método da Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967). Quando se atingiu a saturação deu-se por terminada a recolha de dados e construiu-se o Modelo Teórico da Investigação tendo por base as categorias identificadas e os memorandos elaborados.

RESULTADOS

A análise de dados permitiu-nos compreender que quando nasce um bebé diferente daquilo que era esperado, o processo de adaptação torna-se ainda mais complexo e exigente. A negação é uma reacção frequente para, inicialmente, escapar à notícia traumática que foge à expectativa. Na altura do conhecimento da existência de uma malformação é descrito pelas mães uma sensação de torpor e de incredibilidade, um desejo de fuga e de abstracção da realidade. Tudo parece um sonho, algumas mães como estão afastadas do seu filho verbalizam que parece que o bebé ainda não nasceu, que ainda se encontra dentro de si, outras desejam que algum profissional de saúde lhes venha dizer que houve um erro de diagnóstico, ou que houve uma troca e que, afinal, aquele não é o filho deles. Quanto mais diferente do filho idealizado é o bebé com malformação, mais profunda é a ferida na auto-estima, mais frustrados e mais "defeituosos" se sentem também os pais, pois a malformação da criança é encarado como um defeito deles próprios, representa o resultado da sua "máquina corporal" defeituosa. A negação é, no fundo, uma tentativa de fuga à realidade externa da existência de um bebé diferente e à realidade interna de perda do bebé idealizado. Muitos pais têm dificuldade, mesmo passados alguns anos, em relembrar estes momentos, como se os quisessem apagar da sua memória, e não pronunciam palavras como "malformação, deficiência, anomalia" quando se referem ao seu filho.

As expectativas criadas durante o projecto de gravidez e maternidade relativas a uma criança saudável são "corrompidas" por sentimentos de fracasso e perda. A maioria destas mães não encontra qualquer razão para que esta situação lhes acontecesse, a gravidez decorreu normal-mente, não havia antecedentes familiares, portanto, vêm-se perante uma situação inesperada. O bebé idealizado torna-se incoerente e as capacidades adaptativas da mãe ficam diminuídas pela impressão de que não conseguiu gerar o bebé perfeito com que sonhou. Por vezes, as mães querem também rejeitar outras perdas, como a perda da sua qualidade de vida em geral, a perda da sua identidade, da sua liberdade, pois, por vezes, é necessário abdicar, temporária ou mesmo definitivamente, de determinados projectos pessoais e profissionais para cuidar desse filho.

A incerteza quanto à evolução, ritmo de desenvolvimento e futuro da criança parece ser uma constante nestes pais, e de acordo com algumas mães constitui a sua maior preocupação. Por vezes também receiam, nas situações de doenças degenerativas, que posteriormente, surjam novas limitações no seu filho e se verifique uma diminuição da sua qualidade de vida. No entanto, ambos os pais experienciam uma sensação de idealização, têm tendência a minimizar as possíveis dificuldades dos seus filhos, inerentes à deficiência, desejando, sempre, que estas sejam um caso mais leve. Nas situações em que não se sabe o diagnóstico, nem a etiologia da malformação por longos períodos ou mesmo por tempo indeterminado, nota-se uma maior ansiedade e perturbação nos pais.

A imprevisibilidade do estado clínico da criança e a iminência da morte também exacerbam a ansiedade nos pais, que por vezes a superprotegem para evitar agudizações. Para além de recearem a morte prematura do filho, a perda do bebé real, receiam também a sua própria morte, ou invalidez para cuidar da criança, pois temem que este não seja bem cuidado após a sua ausência e que não sejam disponibilizados os recursos sociais necessários para futuramente apoiar a criança ou jovem/adulto.

Para muitas mulheres, o facto de se tornarem mães está fortemente associado às origens da sua identidade, e a maternidade representa uma expressão pública do seu papel de mulher. Por isso, nestes casos, a mãe sente que fracassou no seu objectivo pessoal e sociocultural de gerar uma vida, de fazer nascer alguém saudável, sente que falha como mãe e como mulher. Verificou-se que mesmo nos casos em que há uma transmissão genética de ambos os pais, a mulher não culpa o marido, sente sim culpabilidade por não conseguir dar uns filhos saudáveis ao marido, uns netos perfeitos aos seus pais, um irmão normal aos seus outros filhos, até por ser a mulher que o marido escolheu ou por não ter engravidado noutra altura. Algumas mulheres acreditam que estão a ser punidas por não ter tido os devidos cuidados na gravidez, por ter trabalhado em demasia, por adiar a maternidade por tempo excessivo ou por não desejar verdadeiramente a gravidez ou a maternidade.

São também frequentes nas mães, as auto-recriminações pela percepção da incapacidade de controlar as suas reacções emocionais, de conseguir comunicar eficazmente com o bebé, de responder às suas solicitações e de cuidar adequadamente do filho. A ambivalência que sentem, os seus medos, os pensamentos agressivos, o desejar simultaneamente a vida e a morte, contribuem para aumentar os seus sentimentos de culpabilidade. Também é comum a culpa por permitirem o sofrimento de um bebé ainda tão frágil e indefeso, por não o protegerem da dor inevitável, da agressão necessária, e, neste contexto, a identidade parental vai-se construindo com algumas fragilidades.

Verificámos que perante este profundo abalo na dinâmica familiar é comum os pais adoptarem essencialmente dois comportamentos: o distanciamento afectivo ou, por outro lado, uma relação de excessiva proximidade e protecção com a criança. Ambas as atitudes, podem conduzir posteriormente a um processo de luto saudável, ou por outro lado, a uma disfuncionalidade interactiva com a família/sociedade.

O distanciamento afectivo, por vezes, corresponde a uma fase inicial do processo de luto do bebé perfeito, em que os pais estão muito voltados para si próprios, estão centrados no seu sofrimento, na revolta por esta situação os ter atingido, e consequentemente, menos disponíveis, interessados e atentos ao bebé que têm à sua frente. Alguns pais mencionaram que lhes foi difícil aprender alguns procedimentos especializados para cuidar do seu filho, descobrir as suas necessidades e compreender os leves sinais que transmitia. Por vezes

centravam-se em executar determinadas técnicas com perfeição para que não surgissem complicações, culpavam-se quando olhavam para as malformações do seu filho e sentiam-se de tal forma ansiosos em relação ao futuro, receando alguma recaída, que não demonstravam a disponibilidade emocional necessária para construir uma relação afectiva com o bebé.

É também referido que o facto de o bebé ser mantido afastado do ambiente familiar durante o internamento na neonatologia, dificulta o relacionamento parental, pois, muitas vezes, as atitudes que estimulam o estabelecimento de uma relação de vinculação e o *bonding*, estão de certo modo, bloqueadas. Com tanto aparato tecnológico, alguns pais referiram que têm medo de tocar nos seus filhos, de desligar sem querer algum sensor, entram em pânico quando algo alarma, e sentem-se intrusos naquele espaço estranho. Acrescentam que é difícil sentir a capacidade de estimular e desenvolver o filho quando são os próprios técnicos que assumem os cuidados ao bebé e quando parecem ser eles os verdadeiros pais. De facto, torna-se complicado exercer a parentalidade quando não existe privacidade nem espaço para o sistema parental se desenvolver, quando os pais não se reconhecem e não são reconhecidos como cuidadores principais da criança, potencialmente capazes de cumprir os objectivos da parentalidade.

Notámos também, que em alguns casos, este distanciamento afectivo pode prolongar-se para além da fase inicial, e os pais (sobretudo o pai) evitam a proximidade afectiva com o companheiro e com o filho, pois empatizar com a criança implica reconhecer e aceitar o seu próprio sofrimento e viver um processo de luto, por vezes bastante doloroso e longo. Numa tentativa de fuga destes sentimentos difíceis de serem aceites, alguns pais acabam por adoptar determinados mecanismos de defesas, como a racionalização, criando uma relação com o filho centrada na sua reabilitação. Nestes casos, quando surgem recaídas ou quando a criança se distancia do desenvolvimento das outras crianças da sua idade, os pais demonstram comportamentos obsessivos para os estimular e, por vezes chegam a demonstrar alguma rigidez e agressividade na interacção com a criança.

Em algumas díades mãe-bebé cria-se, pelo contrário, uma relação de dependência e excessiva proximidade e protecção, em que as mães têm uma evidente dificuldade na sua separação/individualização relativamente à criança. Não duvidamos que, por vezes estas crianças estão realmente mais susceptíveis a determinadas doenças ou acidentes, o que poderá influenciar o seu comportamento, no sentido da superprotecção e dificuldades de separação. Mas, nestas situações estão quase sempre latentes sentimentos de culpabilidade, que conduzem a uma dedicação quase exclusiva ao bebé, a uma vinculação deprimida ou uma identificação com este bebé, que pode levar a disfuncionalidades interactivas com o resto da família e a sentimentos intoleráveis de falta de valor.

Mesmo quando não se verifica uma relação patológica de dependência e protecção, verificámos que as mães que se habituaram durante os longos períodos na Neonatologia a estar sempre próximos do filho, têm uma dificuldade evidente em partilhar cuidados com uma ama, uma educadora infantil ou familiares, pois sentem "*um grande vazio*" quando se afastam do seu bebé. Consideram que são as melhores cuidadoras e que são as únicas a saber alimentá-los adequadamente, a acalmá-los e a despistar alguma agudização clínica, e por isso são insubstituíveis. Notámos que quanto mais tempo cuidam das crianças (no hospital e no domicílio) mais dificil é a separação, e algumas mães acabam mesmo por não voltar a trabalhar, por deixar de ter momentos a dois com o conjugue e vida social.

Verificámos também que quando surge uma situação de malformação congénita com o primeiro filho, os pais ficam com muito receio de ter um outro bebé com problemas, sobretudo nos casos de transmissão genética e nos casos em que não se sabe ao certo o que originou aquela malformação, por isso, ficam apenas com aquele filho ou, se tiverem outro, não é planeado, e por vezes são interrompidas essas segundas gravidezes. Para além deste aspecto, averiguámos que quando se estabelece a relação de excessiva dependência e proximidade acima descrita, uma segunda gravidez não parece ser muito bem aceite, pois não existe espaço para a existência de outra criança na relação dual e fechada entre mãe-filho com malformação. Nestes casos, estas segundas maternidades são "brancas", a mãe nega a gravidez e rejeita o bebé que está a gerar, pois sente que não tem disponibilidade emocional para cuidar deste novo filho. Normalmente, sobretudo numa fase inicial, os seus cuidados são delegados para o pai ou outros familiares, e a mãe constrói uma relação de distanciamento afectivo com o novo bebé.

Contraditoriamente a esta perspectiva, uma das mães reconhece que ter tido um outro filho sem problemas após o nascimento da primeira filha com uma malformação severa, foi "*um presente do céu*", assegura que a experiência foi saudável e gratificante e veio comprovar que a parentalidade não tem que ser, necessariamente, tão exigente, e tão extenuante. No entanto, também esta gravidez não foi planeada, nem desejada, e a mãe quando soube que estava grávida esteve muito ambivalente em deixá-la prosseguir. Uma das razões que a levou a mãe a decidir ter este segundo filho diz respeito à possibilidade de lhe poder delegar a responsabilidade da subsistência futura da criança com malformação. Nota-se que estes irmãos são levados também a assumir maior responsabilidade nas tarefas domésticas e podem não gozar tanto a sua infância, sendo forçados a crescer rapidamente. Os pais vão educando os restantes filhos a saberem lidar com a deficiência do irmão, e, preparam-nos para que, um dia mais tarde, tomem o papel de pais em relação ao irmão.

Nas situações em que o bebé com malformação nasce depois da existência de outros filhos, algumas mães centram-se também nesse bebé tão difícil de compreender, acalmar ou estimular, afastando-se dos outros filhos mais velhos, que continuam a exigir a atenção de uma

mãe muito esgotada por todas as exigências do novo bebé. Estes filhos mais velhos tendem a sentir-se postos de parte e a sofrer em silêncio numa altura em que também têm de enfrentar o medo da perda do irmão, a diminuição da competência parental, o aumento das responsabilidades domésticas e a mudança das suas rotinas. Alguns reagem com ciúme e agressividade perante a ausência da mãe, intensificando os sentimentos de culpa desta por reagir de forma diferente em relação aos filhos. As mães afirmam que o seu pensamento está ocupado com a situação presente e futura do filho com malformação, e têm uma grande necessidade de o proteger, mas nota-se que existe um esforço maior da sua parte por dar também atenção e afecto aos restantes filhos, de forma a que estes não se sintam excluídos.

Paralelamente a esta disfuncionalidade no relacionamento parental, também surgem dificuldades na relação conjugal. Verificámos que cada membro do casal tem tendência para reagir de diferente forma perante a mesma situação. As mães tornam-se hiperenvolvidas com a sua criança, libertam a tensão falando do bebé e chorando, procuram ter controlo na situação lendo material acerca da sua situação específica, procuram grupos de suporte e ajuda especializada. Os pais, por vezes, sentem-se à parte da relação construída entre a mãe e a criança, e têm tendência a ocupar o seu tempo em esferas onde se sentem mais competentes, sobretudo a profissional.

Estes diferentes mecanismos de lidar com a situação podem contribuir, de certa forma, para tornar os pais incapazes de oferecer apoio e conforto mútuos, e aumentar o distanciamento entre o casal. A dificuldade de cada um dos parceiros em comunicar eficazmente, e em compreender reacções emocionais tão intensas, e por vezes, tão radicalmente diferentes no outro cônjuge, pode gerar conflitos conjugais frequentes. Nestas situações, alguns casais revelam silenciosamente algum ressentimento face ao bebé, sentido uma mágoa relativamente a este ser que veio distanciar e fragilizar o casal, desequilibrar o quotidiano e destabilizar a homeostasia familiar.

Verificou-se, pelo contrário que em alguns casos, o pai sente que a mãe se encontra a sofrer demasiado com a malformação do filho, tenta protegê-la, tenta que a mulher veja em si uma pessoa menos fragilizada, que pode sempre ampará-la. Quando sente vontade de gritar e chorar isola-se ou partilha os seus sentimentos com um outro familiar para não a sobrecarregar mais. Também aprendem a prestar todos os cuidados à criança para as aliviar das exigências que este novo filho requer. As mães, contrariamente ao pretendido, irritam-se pelo facto dos maridos serem tão optimistas, e apesar de algumas perceberem que estes apenas estão a tentar acalmá-las e protegê-las, preferiam que eles chorassem, se revoltassem perante tal injustiça e partilhassem a sua dor com elas. Algumas mães verbalizam que não conseguiam sentir empatia com os maridos e que se irritavam pelo facto da situação não os afectar da mesma forma, e por estes conseguirem prestar melhores cuidados à criança do que elas próprias.

No geral, os pais das crianças com malformação tendem também a estar menos envolvidas no seu sistema social, devido ao estigma relativo aos *handicaps* do seu filho, à escassez de tempo livre, ao receio de que a criança necessite de cuidados especializados que não são facilmente realizáveis no exterior e à imprevisibilidade da sua situação clínica. Afastam-se de familiares, amigos, e até mesmo de profissionais de saúde, também por sentirem que estes não compreendem e não valorizam o seu sofrimento e a sua angústia. Sobretudo para as mães, o contacto com outras mães e bebés saudáveis, as próprias gravidezes de outras mulheres, conversas sobre os filhos, o nascimento de outros familiares, dias comemorativos, constituem também fontes de desagradáveis sentimentos de inveja e revolta. As próprias felicitações, os olhares e os comentários ingénuos de vizinhos e conhecidos tornam-se agressivos e violentos para mães tão fragilizadas, o que as incita ao fechamento doméstico.

Mas não são só as mães e crianças com malformação que se afastam da sociedade, também esta as exclui e as discrimina constantemente. E esta discriminação e exclusão social é, muitas vezes veiculada e amplificada pelos próprios profissionais de saúde, pelos membros da escola, das associações desportivas, das associações culturais ou outras instituições da comunidade, que não têm condições ou disponibilidade para acolher estas crianças. Nota-se que os pais tendem a sobrevalorizar e a hiperestimular os seus filhos precisamente para "camuflar" a anomalia congénita de que estes são portadores, minimizar as suas limitações e, ao mesmo tempo, mostrar a si e aos outros que o seu filho não é tão diferente das outras crianças como parece, tem as mesmas capacidades e potencialidades. Notamos que a estigmatização social intensifica a auto-estigmatização, que, por sua vez, é geradora de dúvidas acerca do valor próprio e de diminuição da auto-estima.

Por vezes, as preocupações em relação à reabilitação tornam-se um comportamento obsessivo, e os pais ficam hiperatentos em relação aos marcadores de desenvolvimento, pois o mínimo progresso é um sinal de normalização. Este comportamento obsessivo é exactamente o espelho da necessidade de minimizar as limitações do seu filho, para que a família possa ter uma vida o mais perto possível do "normal" e não estar, deste modo, tão susceptível a atitudes de discriminação por parte da sociedade. Assim, numa atitude compensatória do fracasso que sentem por não terem gerado um filho saudável, passam muito tempo com a criança a fazer exercícios, estimulando-a física e intelectualmente, e levando-a às diversas consultas de acompanhamento. Esta necessidade de ver nos seus bebés os comportamentos adequados à sua idade, aliado à percepção da vulnerabilidade do bebé, gera também comportamentos de superprotecção, que, em última instância, pode resultar num comportamento hipercontrolador.

Contrariamente a este comportamento obsessivo, as disfuncionalidades familiares também se podem traduzir numa rejeição constante da criança. Alguns pais, sobretudo os homens, não conseguem lidar com todas as mudanças e exigências que o nascimento de uma criança com

malformação implica, não conseguem aceitar a diferença do filho, pelo que não assumem tão marcadamente como as mães as responsabilidades da sua função parental, distanciam-se cada vez mais da mãe e rejeitam eternamente a criança, nunca chegando a partilhar cuidados parentais com a companheira, ou simplesmente, abandonam o seio familiar, deixando o bebé a cargo da mãe.

A dificuldade no relacionamento parental, conjugal e social pode também conduzir a mãe a uma depressão pós-parto. Nestes casos, as mulheres sentem-se muito inseguras na sua competência maternal, extremamente frágeis e cansadas, e, na maior parte do tempo, não estão envolvidas com as crianças, não conseguem olhá-las nos olhos ou prestar cuidados básicos, outras são intrusivas e expressam irritabilidade, zanga e agressividade quando lidam com o bebé, e outras ainda, superprotegem o bebé, afastando tudo aquilo que elas sentem que o pode prejudicar. Por vezes chegam mesmo a rejeitar os filhos e a delegar a responsabilidade dos seus cuidados a outros. No entanto, a culpa que sentem por essa falta de disponibilidade ainda agrava mais a dor de não se sentirem mães suficientemente competentes. Geralmente também não aceitam bem os reforços positivos por parte dos familiares ou profissionais de saúde, uma vez que a sua consciência lhes "grita" indisponibilidade, incapacidade e fracasso. Isolam-se, tendo imensa dificuldade em pedir ajuda e se deixar ajudar. Verbalizam frequentemente que não capazes de sequer prestar os cuidados básicos, quanto mais os cuidados especializados que o seu filho necessita, mas quando são ajudadas/substituídas pelos seus maridos/familiares reagem com hostilidade e agressividade, pois sentem que estão a ser expropriadas do seu papel materno, e que está a ser confirmada a sua incompetência enquanto mães e enquanto mulheres.

Quando são valorizadas as características do seu filho, sentem-se magoadas e ainda mais tristes e irritadas, pois a sua incapacidade de amar, aceitar e cuidar adequadamente do seu filho é reforçada. Uma das entrevistadas sentia-se de tal forma incompreendida, desamparada, angustiada, que chegou mesmo a ter comportamentos suicidários por duas vezes, (uma sozinha ainda no internamento de pediatria e outra com o filho já no domicilio), na tentativa de terminar o sofrimento constante que a invadia.

No entanto, o nascimento de uma criança com malformações não tem que gerar necessariamente estas disfuncionalidades interactivas na família, poderá, pelo contrário evoluir para um processo de luto saudável, em que família fica mais coesa e os pais desenvolvem importantes estratégias de confronto com situações e acontecimentos ansiogénicos ou perturbadores. Na verdade, verificámos que com esta situação de crise, os pais podem desenvolver capacidades adaptativas inimagináveis e aumentar a percepção de si como seres competentes. Alguns pais reforçaram que apesar da parentalidade ser uma experiência diferente do que idealizavam, sentem uma enorme satisfação com "as pequenas evoluções" do

seu filho, com o seu crescimento e desenvolvimento, ou simplesmente quando sorriem e estão sem dor ou desconforto.

Verificámos que os pais que parecem aceitar o bebé real e se adaptaram efectivamente à parentalidade de um filho com malformação são os que conseguiram, sem pressas, fazer o luto do bebé idealizado, expressar a sua dor, demonstrar o seu desapontamento, as expectativas irrealistas que tinham e os seus sentimentos de culpabilidade e de impotência, no fundo, são os que numa fase inicial se deprimiram, se desequilibraram, para numa fase posterior se voltarem a reestruturar. No entanto, mesmo quando aceitam o filho real, é comum surgirem posteriormente, ao longo do processo de desenvolvimento dos seus filhos, um confronto constante entre as expectativas que são criadas e o próprio ritmo de desenvolvimento da criança. Os períodos etários que, socialmente se consideram adequados para atingir determinados marcos de desenvolvimento, nomeadamente o sorriso, as progressivas aquisições motoras, a linguagem e a aquisição de comportamentos de autonomia, podem reactivar perturbações emocionais e feridas narcísicas nestes pais.

Verificámos ainda que o processo de adaptação parental parece ser influenciado por alguns factores que podem ser facilitadores ou inibidores deste processo, como as características do filho - severidade e visibilidade da malformação, temperamento da criança e capacidade para interagir. Nas situações em o filho é fisicamente pouco atraente, mais difícil de compreender, menos susceptível de gratificar, não manifesta choro ou tem um mau prognóstico sobre a sua sobrevivência e qualidade de vida; os seus pais apresentam um maior nível de perturbação emocional e têm mais dificuldade em aceitá-lo. Mas mais importante do que as características efectivas do bebé, verificámos, tal como revelam outros estudos recentes, que as percepções parentais das características da criança (competências cognitivas e sociais da criança, processo de desenvolvimento), da situação indutora de *stress* e dos seus mecanismos de *coping* influenciam determinantemente o processo de adaptação parental. Outras características dos pais como a sua história pessoal de desenvolvimento, o seu autoconceito, a sua auto-estima, assim como, as suas representações sociais e expectativas relativamente ao bebé que nasce com deficiência também têm influencia neste processo. Quanto mais distantes são as expectativas em relação ao bebé que acaba de nascer e a realidade, mais dificuldades surgem na relação parental.

Alguns pais verbalizam também que a reabilitação dos filhos, também os ajuda a aceitarem melhor as suas limitações e torna-os mais confiantes, optimistas e competentes. Quando o seu esforço para estimular e compensar os atrasos do desenvolvimento dos seus filhos tem bons resultados, as dificuldades são mais facilmente ultrapassadas e a sobrecarga dos cuidados parentais é contrabalançada.

O apoio familiar e o apoio conjugal também são determinantes em todo este processo. Verificámos que os pais que melhor se adaptam à parentalidade e que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória, são pais que conseguem partilhar os cuidados à criança com outros membros da família, educadores infantis ou amas, reservando momentos para as outras esferas da sua vida: profissional, conjugal e social. É importante que cada membro da família tenha o seu espaço e que os pais não limitem a sua vida apenas à parentalidade. De facto, se viverem apenas em função dos filhos, centrados na sua deficiência, confinados a ambientes hospitalares e isolados da restante sociedade, começam, a certa altura, a ficar angustiados com as mudanças que a parentalidade acarreta e debilitados física e psicologicamente. A descentralização da parentalidade, no fundo, funciona como "escape", que os ajuda a "digerir" melhor a situação clínica do filho, e a devolver algum equilíbrio e qualidade de vida. O facto de se sentirem competentes noutras áreas, promove uma boa auto-estima e favorece o seu auto-conceito, o que se reflecte na relação parental, uma vez que os pais demonstram mais tolerância e disponibilidade emocional quando estão a cuidar dos filhos.

O papel dos diferentes profissionais de saúde que cuidam e interagem directamente com o bebé também é crucial, na medida em que funcionam como modelos de interacção e estimulação, e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé, identificar as suas áreas de funcionamento normal, encontrar formas de o consolar, assim como, descobrir as características únicas do filho e valorizar os seus pequenos progressos. Alguns pais também reforçaram que sentiam mais segurança e confiança nas suas capacidades parentais quando, mesmo durante o internamento na neonatologia, podiam cuidar dos filhos, tinham algum controlo e autonomia e eram ouvidos, esclarecidos e incluídos pela equipa de saúde mesmo em pequenas decisões.

De facto, torna-se complicado exercer a parentalidade quando não existe privacidade nem espaço para o sistema parental se desenvolver, quando os pais não se reconhecem e não são reconhecidos como cuidadores principais da criança, potencialmente capazes de cumprir os objectivos da parentalidade. É uma tarefa muito complexa "*ser pais em público*", onde as regras estão pré-definidas por outros, que são dominantes e têm autoridade, onde a criança parece que não pertence aos pais, pois "*todos mexem e tratam sem pedir licença, como se os pais não estivessem ali*". Este quadro gera, frequentemente, "complexos inferioridade", diminui a satisfação parental e aumenta as crenças de desesperança e de incompetência nas funções parentais.

Verificámos que também se torna essencial incentivar os pais a cuidarem de si próprios, a aproveitarem os momentos que lhes dão prazer sem culpabilidade, a não aceitar culpas ou juízos dos outros, a exprimirem livremente os sentimentos ambivalentes que os invadem.

Nas situações em que é feita, pelos profissionais de saúde, uma efectiva articulação com os recursos adequados para responder às necessidades específicas destes pais, e é mobilizada a rede social de apoio da família, os pais também parecem sentir-se mais apoiados e integrados na comunidade, o que facilita também a sua adaptação em geral. A estabilidade e coesão interna da família e a existência de suporte externo em termos de serviços ou rede informal de apoio, parecem ser factores decisivos neste processo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu-nos compreender que, ao contrário do descrito na literatura (Lawoko & Soares, 2006; Raina et al, 2005; Meltzer & Mindell, 2006), não é só a falta de tempo ou as exigências que este novo bebé com malformação requer, que motiva o distanciamento afectivo em relação ao conjugue e aos seus outros filhos sem malformação, mas sobretudo, é a relação dual e fechada que existe entre a mãe e a criança que nasceu com deficiência. Estas mães tendem a criar um vínculo muito forte com este filho que nasceu diferente, caracterizado por uma excessiva dependência e protecção, pois sentem que a culpa por todo o sofrimento que envolve e envolverá esta criança é essencialmente sua. Como afirma Pires (2001), na vida da mulher, o desejo de ter um filho resulta do desejo de conservar uma imagem idealizada de si mesma, como um ser completo e omnipotente. A criança corresponde à esperança de auto-duplicação, de imortalidade - ela assegura a continuidade da existência da mãe, duplica o seu *self* ideal (Barros, 1996). Por isso nestas situações, a mãe sente que falha plenamente enquanto mulher e enquanto mãe, e tenta redimir-se desse seu fracasso, "dando a sua vida" ao seu filho.

Normalmente, têm uma grande dificuldade/incapacidade em partilhar os cuidados relativos à criança com o cônjuge/outros familiares, ou mesmo com profissionais de saúde e educadores, ficando muitas vezes, sujeitas a uma sobrecarga das rotinas familiares e dos cuidados parentais, que a médio/longo prazo as deixa exaustas, desmotivadas e com anedonia pela vida, sobretudo quando a situação é degenerativa e o prognóstico é desfavorável. Mas mesmo assim continuam a recusar apoio, como se considerassem que este é o seu desígnio, o desígnio de ambos (mãe e filho). Sentem-se muito culpadas quando não estão ao lado da criança, quando sorriem ou fazem algo que lhes dê prazer, pois interiorizaram que não têm esse direito. Nota-se que existe uma necessidade de se equivalerem em sofrimento aos seus filhos, e por isso proíbem-se de sentir prazer, afastando tudo aquilo que pode contribuir para o seu bem-estar.

Para além deste aspecto, também consideramos que não é só o tempo e a energia dispendida para cuidar destas crianças ou o medo de que os outros filhos também sejam portadores de alguma malformação que levam estes pais a decidir não terem mais filhos. Esta relação de

excessiva dependência e proximidade parece-nos ser o principal motivo que bloqueia as gravidezes posteriores, pois não existe espaço nesta relação dual e fechada para outra criança. Este facto é evidenciado pela dificuldade notória de algumas mãe comunicarem ao filho portador da malformação que estão novamente grávida, como se sentissem que estão a "trair" a relação especial que existe a díade. Estas mães querem evitar a todo o custo o sofrimento das crianças com malformação, querem protegê-las de tudo o que possa causar-lhes mais ansiedade, angústia ou zanga, e sentem-se culpadas por serem elas, mais uma vez, a causar-lhes essa dor.

De acordo com alguns estudos (Bourke et al, 2008; Field, 1995; Hodapp, 1995; Joana & Bettencourt, 2001), as famílias com crianças deficientes seguem, na generalidade, um "padrão tradicional": as mães tornam-se hiperenvolvidas com a criança, enquanto que os pais se retiram da situação, quer emocional quer fisicamente, investindo noutras áreas onde se sentem mais competentes. No presente estudo também encontrámos este padrão em algumas famílias, contudo noutras verificámos que os pais, pelo contrário, estabelecem relações bastantes próximas com a criança, partilhando todos os cuidados com a mãe. Algumas chegaram a comentar, com culpabilidade, que os pais não ficam tão afectados psicologicamente com a situação e conseguem cuidar melhor da criança do que elas próprias. Por vezes, são os próprios profissionais de saúde que incentivam o pai a não se emocionar ao pé da mãe, a aprender determinados cuidados especializados e a demonstrar ânimo para apoiar a mãe, no sentido de prevenir futuras depressões pós-parto. No entanto, esta postura por parte do pai, por vezes, distancia mais o casal, pois a mãe sente que está a viver esta experiência de uma forma muito diferente do pai e tem "sentimentos de inferioridade" em relação a ele. No fundo, é reforçada a fragilidade e vulnerabilidade das mães e a sua dificuldade em lidar com os problemas do filho. Quando os maridos conseguem chorar a seu lado e extrapolar a sua raiva e angústia, normalmente a mãe sente-se útil, e tenta ser mais optimista naquele momento para o apoiar. Parece-nos que, na verdade, é com esta atitude que os pais promovem o *empowerment* que permite as mães avançarem no seu processo de luto.

Apesar do presente modelo ter sido elaborado de forma a compreender o modo como os pais se adaptam á parentalidade de um filho com malformação congénita, é importante referir que o mesmo se torna sensível aos sujeitos entrevistados, bem como ao próprio investigador. Não podemos negligenciar que cada família é única, e que as competências do bebé, as vivências e dificuldades dos pais, a dinâmica familiar e a forma como cada um encara a parentalidade de um filho com malformação deve ser analisada de forma individualizada.

Temos consciência de todas as limitações de um estudo desta natureza, nomeadamente, a impossibilidade de generalização das conclusões a partir de um limitado número de casos estudados. Por isso, parece-nos importante a realização de mais estudos nesta área, especialmente no que concerne à forma como os irmãos das crianças com malformação

vivenciam o seu processo de adaptação. Concordamos que é também importante explorar qual o peso dos factores inibidores e facilitadores no processo de adaptação parental, procurando aceder à sua real importância, para que se possa, através de uma intervenção terapêutica, trabalhá-los de modo a promover uma melhor adaptação nestas situações específicas. Destacamos ainda a necessidade de se desenvolver um maior número de estudos longitudinais e investigações centradas na prevenção e intervenção precoce.

BIBLIOGRAFIA

Azar, M., & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of transcultural nursing*, 17(4), 375-380.

Barros, L. (1996). O Desenvolvimento da Criança Nascida em Situações de Risco: Perspectivas Actuais e Modelos de Intervenção Preventiva e Remediativa. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 6 (27), 823-833.

Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., Msall, M., Bower, C., & Leonard, H. (2008). Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. The *Journal of Pediatrics*, 153(3), 320-326.

Campis, L. B., DeMaso, D. R., & Twente, A. W. (1995). The role of maternal factors in the adaptation of children with craniofacial disfigurement. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 32(1), 55-61.

Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a parentalidade – Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. *In* Leal, I. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século: Climepsi.

Canavarro, M. C., & Rolim, L. (2006). Perdas e Luto durante a Gravidez e o Puerpério. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.

Carey, L. K. (2000). Parenting young children with congenital heart disease. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61(4-B), 2269.

Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. A. (2002). Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (3), 74-83.

Drake, P. R. & Goldberg, S. (1994). Father-Infant interaction and parent stress with healthy and medically compromised infants. *Infants Behavior and Development*, 17, 3-14.

Field, T. (1995). Psychologically depressed parents. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting*, Mahwah: Laurence Erlbaum, 4, 85-99.

Figueiredo, B. (2000). Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. In Soares, I. (Coord.), *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptadas ao longo da vida.* Coimbra: Quarteto Editora.

Glasscoe, C., Lancaster, G. A., Smyth, R. L., & Hill J. (2007). Parental depression following the early diagnosis of cystic fibrosis: a matched, prospective study. *The Journal of Pediatrics*, 150(2), 185-191.

Gupta, S., Giuffre, R. M., Crawford, S., & Waters, J. (1998). Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Child: care, health and development*, 8(4), 491-499.

Handler, M. K. (2005). Maternal factors associated with the adjustment of children with craniofacial anomalies in the early school years. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 66(5-B), 2822.

Hodapp, R. (1995). Parenting children with Down Syndrome and other types of mental retardation. *Handbook of Parenting*. New Jersey: Lawrence Erlbam Associates Publishers.

Instituto Nacional de Estatística (2010). *Estatísticas Demográficas 2008*. Disponível em: www.ine.pt. (Consultado em: 26/02/2010)

Joana F. L., & Bettencourt, M. (2001). Comportamentos dos pais face à trissomia 21. In Pires, A. (Eds.), Crianças (e pais) em risco (209-231). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 35 (5), 301-315.

Meltzer, L. J., & Mindell, J. A. (2006). Impact of a child's chronic illness on maternal sleep and daytime functioning. *Archives of internal medicine*, 166(16), 1749-1755.

Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção*. Tese de Mestrado apresentada no ISPA, Lisboa.

Pires, A. (2001). Introdução à grounded theory. In: Pires, A. (Eds.) *Crianças (e pais) em risco.* (41-63). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 115(6), 626-636.

Rosenthal, E. T., Biesecker, L. G., & Biesecker, B.B. (2001). Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal Of Medical Genetics*,103 (2), 106-114.

Shonkoff, J. P., Hause-Gram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of Infants with Disabilities and their Families. Monographs of the Society Research .In *Child Development*, 57, (6, Serial Nº 230).

Speltz, M. L., Goodell, E. W., Endriga, M. C., & Clarren, S. K. (1994). Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip, palate, or both. *Infant Behavior and Development*, 17, 131-139.

Uzark, K., & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care*, 17(4), 163-171.

Zagalo-Cardoso, J. A. (2006). Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In Canavarro, M. C. (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade,* 211-234. Coimbra: Quarteto.

O CUIDAR DA CRIANÇA COM MALFORMAÇÃO CONGÉNITA

Brígida Almeida

Hospital de Santa Maria

brigidaalmeidaptm@gmail.com; tlf. 962543174

Rua Tito de Morais, Malha 20.1, Bloco D3, 3ºB, 1750 Lisboa

Elisabete Nunes

Universidade Católica Portuguesa

Resumo

O nascimento de um bebé com malformação congénita potencializa o risco de se estabelecerem alterações na relação parental e disfuncionalidades no sistema familiar. A família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes a vários níveis e readaptações diversas. O presente artigo constitui uma revisão bibliográfica sobre o impacto do nascimento de um bebé com malformação congénita, o processo de adaptação parental e o cuidar da criança que nasce com malformação congénita.

Palavras-chave: Malformação Congénita; Criança; Adaptação Parental; Enfermagem Pediátrica

Trabalho realizado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem – Especialização em Saúde Infantil e Pediatria

CARE OF THE CHILDREN WITH CONGENITAL MALFORMATION

Abstract

The birth of a child with congenital malformation has multiple consequences on the parental lifestyle and might lead to malfunctions in the familiar system. Those families usually have to deal with new requirements, alteration in daily routines, constant changes at different levels and diverse readjustments. Throughout the literature review we focused our attention on written works analysing the impact of the birth of child with congenital malformation, the parental adjustmen and the care of the children with congenital malformation.

Key-Words: Congenital Malformation; Children; Parental Adjustmen; Parental Adaptation; Pediatric Nursing

INTRODUÇÃO

A transição para a parentalidade é um momento crítico e vulnerável no processo normal do desenvolvimento do indivíduo, que implica a constituição de uma nova organização intra-psíquica, uma vez que requer adaptação a novos papéis e responsabilidades no que diz respeito aos cuidados do bebé. Neste período, é necessário que os pais desenvolvam no seu repertório comportamental novas respostas cognitivas, emocionais e comportamentais, que visam cumprir com sucesso as exigências que esta fase determina.

Num curto espaço de tempo, o indivíduo fica sujeito a um conjunto de mudanças significativas no seu equilíbrio biológico, psicológico e social. Mudanças que dizem respeito principalmente, aos papéis sociais, aos padrões existenciais e às relações interpessoais (Canavarro e Pedrosa, 2005). Estas transformações interferem na identidade do próprio, de tal forma que pode gerar sentimentos de perda ou confusão, do qual pode resultar desequilíbrio, tanto quanto pode resultar desenvolvimento e aquisição de novas competências (Bayle, 2005; Figueiredo, 2000).

O nascimento de um filho representa também um marco em todo o processo de desenvolvimento familiar. A reestruturação na dinâmica familiar, implica geralmente, "*uma tensão ou pressão sobre o sistema familiar – uma perturbação no funcionamento da família*" - stress familiar (Boss, 2002, p.47). Até mesmo mães e pais psicologicamente bem adaptados poderão experienciar perturbações psicológicas graves, ficando o sistema familiar bloqueado e incapacitado (Figueiredo, 2000; Oliveira, Pedrosa, Canavarro, 2005).

Quando se alia a todas estas exigências o nascimento de um bebé com malformação congénita, que nada tem a ver com o bebé idealizado pelos pais, surgem dificuldades acrescidas que complexificam o processo de adaptação parental. Todas as expectativas e idealizações, construídas pelo casal na gravidez, acerca do bebé que ia nascer são "corrompidas" pela malformação. Esta situação perturba os mais profundos desejos de estabilidade pessoal e tem um grande impacto na dinâmica familiar.

Vários autores reforçam que após o nascimento de uma criança com malformação há um grande desequilíbrio intrapsíquico, com perda da auto-estima, sentimentos de dor, defesas inoperantes e desadaptação em relação ao bebé (Brosig, et al, 2007; Clements, Barnett, 2002; Ganiban et al, 2000; Lawoko, Soares, 2006; Raina et al, 2005; Rosenthal et al, 2001; Tak, McCubbin, 2002).O nascimento de um bebé com malformação é sentido pelos pais como um desmoronamento total, individual e familiar, com elevada taxa de sobrecarga emocional e tensão, desorganização psicológica e dificuldades de aceitação do bebé (Pimentel, 1997).

O nascimento de uma criança com malformação tende a gerar níveis mais altos de ansiedade e depressão face ao diagnóstico (Carey, 2000; Figueiredo, 2000; Gupta et al, 1998; Lawoko, Soares, 2006); sofrimento associado à falta de informação (Rosenthal, Biesecker, Biesecker,

2001; Skirton, 2006), incerteza sobre a saúde e desenvolvimento da criança e sobre como devem actuar (Carey, 2000; Rosenthal, Biesecker, Biesecker, 2001); conflito ou mesmo desagregação familiar (Glaser, 2007; Lawoko e Soares, 2006; Rosenthal, Biesecker, Biesecker, 2001); isolamento social e estigmatização (Azar, Badr, 2006; Joana, Bettencourt, 2001; Rosenthal, Biesecker, Biesecker, 2001); sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais (Lawoko, Soares, 2006; Raina et al, 2005); insegurança nas competências parentais (Joana, Bettencourt, 2001; Raina et al, 2005) e disfuncionalidades interactivas na relação conjugal e parental (Clements, Barnett, 2002; Joana, Bettencourt, 2001).

O CUIDAR DA CRIANÇA COM MALFORMAÇÃO CONGÉNITA

Os avanços tecnológicos no campo da medicina neonatal têm possibilitado o nascimento e prolongado a sobrevivência de bebés com malformações congénitas cada vez mais complexas. Segundo as estatísticas demográficas do Instituto Nacional de Estatística, em 2002 foram registados 73 casos de óbitos neonatais (óbitos com idade inferior a 28 dias) devido a malformações congénitas; já em 2008 registaram-se apenas 17 casos, o que sugere que esta situação representa uma realidade para um número crescente de famílias (INE, 2010).

Cada vez mais frequentemente estas famílias recorrem a instituições de saúde, necessitando de cuidados especializados e internamentos, por vezes, bastante prolongados. Esta situação constitui um desafio complexo para os profissionais de saúde, para a criança afectada e sua família. Todos nós, enquanto profissionais de saúde, confrontamo-nos com reacções de sofrimento emocional profundas, que acarretam ajustamentos psicológicos (individuais, familiares e sociais), difíceis de serem vividos e aceites, e que são indubitavelmente merecedores da nossa atenção.

Na perspectiva de Meleis, assistir as pessoas em processos de transição constitui a função mais relevante do enfermeiro. (Schumacher, Meleis, 1994; Meleis et al, 2000). Apoiar aqueles que se encontram em transição, compreender os seus processos e desenvolver intervenções apropriadas às suas necessidades e ao seu estado de saúde deverá ser o grande desafio para os enfermeiros. (Schumacher, Meleis 1994).

Perante um casal que acabou de receber a informação da presença de uma malformação congénita no seu bebé, deve adequar-se a intervenção à especificidade da situação, uma vez que há diferenças consideráveis nas reacções individuais dos pais, nas formas de lidar com essa notícia e nos riscos que estão preparados para enfrentar. A ajuda aos pais requer pois a compreensão dos efeitos que o problema gera nestes, no seu próprio processo de adaptação e no modo particular como vivenciam estes momentos (Ferreira, 1995; Klaus, Kennel, 1993).

Ao longo desta intervenção, é imprescindível, criar uma sólida aliança terapêutica, propiciando um ambiente seguro e acolhedor, e adoptando atitudes de empatia, aceitação incondicional, confiança e respeito. Desta forma, cria-se um espaço terapêutico, que permite ao casal verbalizar, expor, rever e desbloquear sentimentos, pensamentos, significações, expectativas, crenças e necessidades pessoais.

Por vezes, parece existir uma "linha invisível" que separa os profissionais de saúde dos pais que se confrontam com um bebé diferente, sobretudo quando este está em risco de vida. É a linha do medo. A linha que alguns enfermeiros temem pisar para não serem confrontados com as suas dúvidas mais existenciais, com o valor da vida e o significado da morte.

O confronto com o choque, a revolta e a angústia dos familiares, com a antecipação das perdas e do luto, inquieta os saberes dos profissionais, a sua tranquilidade e maturidade. O medo da morte, da própria morte, enraizado no ser humano desde tempos imemoráveis, arrasta estes profissionais para clivagens, estratégias de fuga e de não confrontação. (Kenner, 2001). Estas atitudes pretendem evitar o sofrimento que advêm do ser tocado simbolicamente pelo outro, não olhando a criança/família como pessoas, mas como "objectos de discussão", "casos clínicos", e assim elaboram assim um discurso hermético de sinais e sintomas que passam a ser o alvo do seu estudo.

Os pais que não se apercebem da gravidade da situação, que vivem de ilusões e esperanças irrealistas, são por vezes criticados por profissionais de saúde que não se apercebem que estes pais precisam desta esperança para cuidar e para se vincular aos filhos. Por vezes, o medo dos enfermeiros em se confrontarem com o sofrimento do outro e/ou a sua morte, leva-os a não demonstrarem a disponibilidade emocional que estas situações exigem, não se envolvendo o suficiente para construir uma relação empática, prevenindo, assim, o risco de se identificarem e projectarem nessas situações angustiantes, e sentirem a dor incomodativa que a dor psicológica vivida pelo outro lhes causa.

Criam-se barreiras emocionais, isolando-se o sofrimento alheio, e em consequência disso, a comunicação torna-se pobre, técnica, asséptica, somente a exclusivamente necessária, fomentando o silêncio em redor dos temas morte e sofrimento, tanto entre a equipa multidisciplinar, como com os familiares destas crianças. Na opinião de Ferreira et al, (1990), uma das estratégias para que os profissionais de saúde bloqueiem estes comportamentos e ajudem efectivamente o outro, consiste na organização de um espaço onde possam partilhar as suas vivências, reduzindo a ansiedade e angústia que sentem ao cuidar destas famílias.

Ao invés de utilizarem mecanismos de defesa desadequados, que ainda tornam a vivência dos pais mais angustiante, é necessário que demonstrem empatia e disponibilidade emocional para, em conjunto com eles, encontrar respostas, construir novas significações sobre este filho

e sobre o papel parental, que lhes permita dar sentido às suas experiências, antecipar problemas e situações gratificantes, e desenvolver estratégias adequadas para cuidar deste bebé. (Barros, 1992; Barros, 2006). Sem esquecer porém, que os pais são os únicos detentores dos recursos essenciais para a aceitação/integração do seu problema, pelo que o enfermeiro não deverá substitui-lo em aspectos relativos a sua participação na acção, nem impor procedimentos, mas sim ajudá-lo a reconhecer e a descobrir os seus potenciais recursos, de acordo com a sua própria personalidade e o seu próprio ritmo.

Com a revolução tecnológica que assistimos nas últimas décadas, actualmente já é possível fazer diagnósticos *in utero* de algumas malformações que no passado só eram constatadas na altura do nascimento. Quando ocorre esta situação, os pais, além do choque da notícia, também têm de se confrontar com o dilema de continuar a gravidez e gerar um filho com malformação, ou pelo contrário, interrompê-la. Uma adequada assistência nesta fase de vulnerabilidade poderá constituir uma ajuda fundamental. De facto, é essencial, que os progenitores em conjunto com os profissionais de saúde, tenham a oportunidade de organizar os seus recursos, elaborando psicologicamente a perda que eventualmente venham a sofrer, o que poderá facilitar o processo de adaptação após o nascimento da criança afectada. É fundamental que exista coesão e entreajuda entre a equipa multidisciplinar, para que o luto, quer no contexto do bebé idealizado, quer no contexto do bebé real através da interrupção voluntária da gravidez, seja realizado de forma não patológica (Antunes, Pereira, 2009)

O primeiro impacto da notícia de uma malformação habitualmente gera desorganização psicológica, caracterizada, por choque, descrença, incredulidade e negação da deficiência. Por vezes, nesta fase é suficiente estar presente, saber escutar, tocar, ou, até mesmo abraçar e comover-se com os pais. É também aconselhado que os pais sejam preparados previamente para o filho que vão conhecer, e que, sejam acompanhados durante a primeira visita à Neonatologia (se assim o quiserem). Segundo Ferreira (1995), desta forma os pais tendem a aceitar mais facilmente o seu filho e a reconhecer-lhe atributos mais positivos.

Posteriormente, os pais passam por um estado de elevada activação emocional, caracterizado por culpabilidade, auto-responsabilização, raiva e hostilidade, seguido de tristeza e sensação de incompetência e incapacidade para lidar com o filho (Canavarro, Rolin, 2006). Nesta fase deve ajudar-se os pais a libertarem e processarem as emoções mais fortes, assim como, "amortecer" algumas das suas reacções, levando-os a reconhecer as potencialidades do bebé, a identificar as suas áreas de funcionamento normal e a desenvolver sentimentos de auto-estima, auto-confiança e auto-competência. Este trabalho passa, igualmente, pela "adequação das expectativas preexistentes dos pais às características e competências próprias do bebé e pela preparação dos pais para as frustrações sentidas sempre que as expectativas não correspondem aos progressos no desenvolvimento do filho" (Canavarro, Rolim, 2006, p. 288).

Uma outra tarefa essencial diz respeito ao informar a família sobre as fases ou etapas do processo normal de luto e as respostas que as acompanham. Com este procedimento, os pais ficam a conhecer melhor o processo que estão a percorrer, reenquadrando e vivendo esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação ao bebé, e não como um fracasso neste novo papel de mãe/pai. (Canavarro e Pedrosa, 2005).

É também importante desmistificar que os pensamentos de libertação do bebé e de toda a dor que ele causa e as fantasias da sua morte são pensamentos normais, que não põem em causa o seu amor pelo bebé, mas que fazem parte do processo de luto. Como afirma Coimbra de Matos (2001, p.51), "devemos ajudar estes pais a se vestirem de luto por estas perdas, a expressarem a sua dor, a deprimirem-se, a desequilibrarem-se para que se possam reequilibrar de forma estruturada, com o conflito "resolvido" e não pseudoequilibrarem-se, organizando a sua vida numa fuga à depressão, que mantém no inconsciente o luto por viver."

O desconhecimento do processo de luto, ou a clivagem a sentimentos angustiantes por parte do outro, pode levar alguns profissionais de saúde a preferir não tocar no assunto, a não fazer perguntas e a não mencionarem o bebé. Assim, cria-se uma espécie de conspiração de silêncio que pode dificultar a aceitação da perda e atrasar o trabalho de luto, pois não ajuda a reconhecer a perda e a ventilar emoções, o que inevitavelmente afecta a relação que se estabelece com o bebé (Canavarro, Rolim, 2006). Por vezes, é suficiente estar presente, saber escutar, tocar, ou, até mesmo abraçar e comover-se com a mãe. Os pais precisam de apoio, de contenção da sua ansiedade e da sua angústia e de reorganização da sua esperança.

Boss (2002) afirma que o facto de, perante a mesma situação, algumas famílias conseguirem encontrar mecanismos de coping adequados, enquanto outras descompensam e/ou têm dificuldades em superar a crise; depende em larga medida da percepção e avaliação do acontecimento indutor de stress. Para compreender o processo de adaptação ao nascimento de um filho com malformação, é necessário, de acordo com este autor, ter em conta os vários factores de stress a que cada família está sujeita e a forma específica como cada uma os percepciona.

A promoção da resiliência familiar, ou seja, a capacidade da família, perante situações ameaçadoras da sua homeostasia, recuperar e desenvolver-se, também é na sua perspectiva, fundamental para a reorganização perante este acontecimento. Ajudar os pais a avaliar as suas competências para confrontar esta situação tão perturbadora, a maximizar os mecanismos de coping que usam habitualmente e a encontrar outras formas mais adaptativas de lidar com situações de stress, facilita a aquisição de algum controlo emocional que lhes permite desempenhar adequadamente as tarefas parentais (Kenner, 2001)

Não pode ser negligenciada a complexidade de influências e interacções em causa, durante a transição para a parentalidade, o que implica que sejam considerados múltiplos contextos e diferentes níveis de intervenção: o individual, o conjugal, o parental e o social. (Canavarro, Pedrosa, 2005). A intervenção deve, dirigir-se para as várias dimensões da vida familiar: sentimentos acerca de si, relações com a família de origem, redes de apoio social, relações pais-filhos e relacionamento com o cônjuge/companheiro(a) (Oliveira, Pedrosa, Canavarro, 2005).

O processo de ajuda implica construir uma relação de confiança e empatia com os pais, explorar e clarificar as suas necessidades e problemas, estabelecer objectivos tendo em conta o projecto de vida da família, definir e implementar estratégias para ultrapassar os problemas/dificuldades, avaliar os resultados e fazer os ajustamentos necessários para facilitar o processo de adaptação familiar (Davis, Day, Bidmead, 2002).

E durante toda esta intervenção é fundamental respeitar os valores, crenças e convicções de cada família. As reacções face ao luto podem adquirir muitos significados, sendo importante evitar juízos de valor e provocar sentimentos de culpabilidade nos pais, independentemente das suas atitudes ou decisões (Antunes, Pereira, 2009)

É também fundamental valorizar o papel dos pais e promover uma relação de efectiva parceria com a família. Anne Casey defende que "para preservar o crescimento e desenvolvimento da criança, os cuidados a esta devem ser em forma de protecção, estímulo e amor", assim sendo ninguém melhor que os pais para os prestar (cit. por Ferreira, Costa, 2004). Segundo a autora não devem existir fronteiras bem definidas nem compartimentalização de funções, mas devem ser desenvolvidas acções complementares que têm como fim último o bem-estar da criança. Este modelo de parceria com a família permite um crescimento físico, emocional e social quer da criança, quer do próprio sistema familiar (Casey, 1993).

O desajustamento emocional dos pais tem, inevitavelmente, repercussões na relação parental, podendo os pais tornar-se menos interactivos, menos afectuosos e mais críticos para com o filho (Figueiredo, 2000; Pimentel, 1997; Speltz, Goodell, Endriga, Clarren, 1994; Stern, 1995). Nestas situações, torna-se importante que a intervenção se centre em acções destinadas à reorganização de percepções e significações dos pais em relação ao seu filho, de forma a mudar as suas atitudes educativas e a desenvolver alternativas de interacção construtiva com o bebé (Barros, 1992).

O enfermeiro é o elemento da equipa que se encontra numa posição privilegiada para agir como promotor do processo de vinculação pais/bebé e do processo de desenvolvimento de competências parentais. Deverá ser facultada toda a informação relativamente ao estado do bebé, função e funcionamento do equipamento, tratamentos em curso, terapêuticas,

estratégias para lidar com o bebé, reacções habituais destes e factores que podem condicionar o futuro. É essencial não dar falsas esperanças, mas respeitar a esperança da família pois ela transmite força ao bebé para lutar.

Quando casal é informado sobre a patologia do seu bebé e actualizado sobre todas as questões relativas à sua situação clínica, consegue lidar melhor com os sentimentos negativos/ansiedade e torna-se progressivamente mais capacitado para tomar decisões sobre o caminho a seguir. Para além disso, todos os procedimentos mais invasivos têm um sentido, tornando-se menos ameaçadores. (Setúbal et al, 2004).

Os pais sentem, geralmente, que muito daquilo que experimentaram com outros filhos, ou que tinham antecipado para este, não se adequa a esta situação, e interrogam-se sobre quais as causas e as consequências deste tipo de nascimento, qual a melhor forma de cuidar e educar este filho, como compensar eventuais dificuldades. Os enfermeiros que cuidam e interagem directamente com o bebé funcionam como modelos de interacção e estimulação e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé (Barros, 2006).

Na verdade, os enfermeiros vão servir de espelho quanto às potencialidades e características do bebé, por isso, é importante que, na frente dos pais, valorizem as capacidades do bebé e interajam com ele com bastante naturalidade, pois estas atitudes normalmente tranquilizam o casal (Barros, 2006; Skirton, 2006). Infelizmente, nem sempre isso acontece, por vezes, logo nesta primeira fase, os pais denotam uma certa discriminação, um lidar diferente da equipa de saúde com eles próprios e com as suas crianças, por estas serem diferentes. Forma-se, assim um contexto susceptível de criar, desde o início uma preocupação face à discriminação (Joana, Bettencourt, 2001).

Contudo, é importante estar atento para que esta aprendizagem não reforce sentimentos de incompetência parental, ou percepções de que tratar daquele bebé doente é tão complexo que só um profissional será adequado. Ao contrário, o que se pretende é ajudar os pais a apropriar-se duma interpretação coerente do desenvolvimento do filho e dos cuidados e rotinas possíveis em cada fase, de modo que estes se sintam verdadeiramente a descobrir o novo filho, a encontrar formas de o consolar ou estimular, a interpretar os sinais de stress ou prazer e os diferentes estados comportamentais, e a descobrir as características únicas do filho, assim como, os seus pequenos progressos, por vezes, quase invisíveis a um olhar mais distanciado (Idem).

Os profissionais que trabalham nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais desempenham um papel importante na facilitação desta relação, e no desenvolvimento de atitudes parentais positivas e de maior autonomia, de modo a que, no momento da alta, os pais

estejam preparados para assumir a responsabilidade pelos cuidados ao filho nas melhores condições possíveis. Esta intervenção é responsabilidade de todos os profissionais: médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas e técnicos de serviço social! É necessário que haja um trabalho consistente de equipa, que cada um com as funções diferenciadas, se complemente aos outros. Estas intervenções devem integrar o acolhimento, o facultar informação sobre o prognóstico e o tratamento, o modelar atitudes concretas de consolo e estimulação do bebé, ou ainda facilitar a expressão emocional e a utilização de estratégias de confronto psicológico eficazes. (Barros, 2006, Kenner, 2001)

Em alguns casos, o comportamento do bebé pode ser pouco responsivo e pouco gratificante, o que pode pôr em risco o estabelecimento da relação de vinculação (Pimentel,1997, Speltz, Goodell, Endriga, Clarren, 1994). Neste sentido, torna-se pertinente uma intervenção que promova o conhecimento dos pais acerca do bebé, que os ajude a ler, antecipar e responder adequadamente aos sinais que este demonstra, a identificar as suas competências precoces, a saber responder e intervir perante um bebé que mesmo em estado de alerta não reage aos estímulos do ambiente, a pegar no bebé de tal forma que a experiência seja gratificante para ambos, a estabelecer com o recém-nascido contacto visual e a comunicar efectivamente com ele, com o objectivo final de conseguir experimentar alegria e afecto por cuidar do seu filho (Canavarro, Rolim, 2006; Skirton, 2006).

Este tipo de intervenção pressupõe que os enfermeiros, em parceria com os pais, façam uma avaliação cuidadosa dos sinais comunicativos emitidos por estes bebés (a nível do olhar dirigido às pessoas e olhar referencial, dos gestos e das vocalizações) por mais ténues e breves que estes sejam. Só depois dessa avaliação poderão os pais tornar-se capazes de responder adequada, contingente e atempadamente aos sinais da criança, dando o necessário tempo de resposta a um bebé cujo tempo de latência é frequentemente maior do que o do bebé normal, de forma a que a interacção se desenvolva harmoniosamente e seja gratificante para ambos os elementos da díade. (Pimentel, 1997).

O processo de adaptação parental é, posteriormente, abalado ao longo do próprio processo de desenvolvimento dos seus filhos, num confronto constante entre as expectativas que são criadas e o próprio ritmo de desenvolvimento da criança. Os períodos etários que, socialmente se consideram adequados para atingir determinados marcos de desenvolvimento, nomeadamente o sorriso, as progressivas aquisições motoras, a linguagem e a aquisição de comportamentos de autonomia, são particularmente importantes. Os enfermeiros de Saúde Infantil e Pediatria devem ter sempre conta as necessidades de carácter emocional das famílias que apoiam, renovando as estratégias de intervenção sempre que as reacções emocionais dos pais afectem o processo interactivo com a criança (Hodapp, 1995). De facto, o enfermeiro é o elemento da equipa multidisciplinar que melhor poderá ajudar na reestruturação dos padrões de funcionamento individual e familiar, na procura de novos significados para este

acontecimento de vida, na construção de alternativas de vida e na prevenção de recaídas emocionais, restabelecendo a sensação de controlo e o equilíbrio familiar. (Klaus, Kennel, 1993; Meleis et al, 2000; Shumacher, Meleis, 1994).

Uma esfera muito afectada pela perturbação emocional é a esfera conjugal, são frequentes os conflitos conjugais, que se agravam pela dificuldade de cada um dos parceiros em comunicar eficazmente, e em compreender reacções emocionais tão intensas, e por vezes, radicalmente diferentes, no outro cônjuge (Glaser, 2007). A dificuldade em gerir os sentimentos pode tornar os pais incapazes de oferecer apoio, ajuda e conforto mútuos, com aumento do distanciamento entre ambos.

Por outro lado, ambos os pais devotam mais tempo ao cuidado deste bebé e despendem menos tempo em actividades sociais, o que a médio/longo prazo se repercute na relação íntima do casal (Klaus, Kennel, 1993). É habitualmente sobre as mães que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança, o que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos internos e, consequentemente, sofrer de maior perturbação ou, pelo menos, ter maior risco de desenvolver problemas emocionais (Zagalo-Cardoso, 2006; Skirton, 2006). Os pais tendem a subestimar mais os problemas de comportamento da criança, a estar menos envolvidos nos cuidados, a ter menos conhecimentos acerca da doença e, geralmente, a sentirem-se menos perturbados e com níveis de ansiedade e depressão mais baixos (Skirton, 2006).

De acordo com Hodapp, (1995), um grande número de famílias com crianças com anomalias congénitas seguem um "padrão tradicional": as mães tornam-se hiperenvolvidas com a sua criança, enquanto que os pais se retiram da situação, quer emocional quer fisicamente. Este autor acrescenta que, por vezes, as dificuldades em lidar com o nascimento e as exigências da educação de uma criança deficiente conduzem a uma prevalência crescente da separação conjugal.

Neste sentido, é fundamental, reabilitar os pais para as suas funções enquanto casal. De acordo com Keating, Seabra (1994), numa primeira fase, a intervenção deverá ser dirigida à comunicação conjugal, incentivando a comunicação honesta e aberta entre os cônjuges. Deverá criar-se um espaço terapêutico, que permita que o casal verbalize, exponha, reveja e desbloqueie sentimentos, pensamentos, significações, expectativas, crenças e perspectivas pessoais. Num segundo tempo, as estratégias deverão ser focadas na confrontação das suas vivências, estimulando a partilha das emoções despoletadas pelas atitudes do outro.

Estudos recentes revelam que os pais que melhor se adaptam à parentalidade e que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória, são pais que conseguem partilhar os cuidados à criança com outros membros da família, educadores

infantis ou amas, reservando momentos para as outras esferas da sua vida: profissional, conjugal e social (Almeida, 2009). Assim sendo, o enfermeiro deverá incentivar os pais a ter o seu espaço enquanto casal, a não limitar a sua vida apenas à parentalidade, a distanciarem-se, por períodos, do "mundo das doenças e da azáfama das consultas/tratamentos". De facto, se viverem apenas em função dos filhos, centrados na sua deficiência, confinados a ambientes hospitalares e isolados da restante sociedade, começam, a certa altura, a ficar angustiados com as mudanças que a parentalidade acarreta e debilitados física e psicologicamente.

Essa descentralização da parentalidade, no fundo, funciona como "escape", que os ajuda a "digerir" melhor a situação clínica do filho, e a devolver algum equilíbrio e qualidade de vida. O facto de se sentirem competentes noutras áreas, promove também uma boa auto-estima e favorece o seu auto-conceito, o que se reflecte na relação parental, uma vez que os pais demonstram mais tolerância e disponibilidade emocional quando estão a cuidar dos filhos (Almeida, 2009).

Por vezes, algumas mães sentem-se muito culpadas quando não estão ao lado da criança, quando sorriem ou fazem algo que lhes dê prazer, pois interiorizaram que não têm esse direito. Nota-se que existe uma necessidade de se equivalerem em sofrimento aos seus filhos, e por isso proíbem-se de sentir prazer, afastando tudo aquilo que pode contribuir para o seu bem-estar (Idem). Nestes casos é importante incentivar os pais a cuidarem de si próprios; a aproveitarem os momentos que lhes dão prazer sem culpabilidade; a não aceitarem culpas ou juízos dos outros e a exprimirem livremente os sentimentos ambivalentes que os invadem.

Por outro lado, os outros filhos também necessitam do seu apoio, afecto e atenção para ter um desenvolvimento psicoafectivo e social saudável. Os filhos mais velhos, por vezes, tendem a sentir-se postos de parte, a arcar com expectativas redobradas face a eles e a sofrer em silêncio numa altura em que também eles têm de enfrentar o medo da perda do irmão, a diminuição da competência parental e a mudança das suas rotinas (Almeida, 2009). Não é pois de estranhar que muitos desenvolvam, ou estejam em risco de desenvolver, problemas psicológicos. O enfermeiro deverá explorar com o casal algumas estratégias para que este consiga dividir o seu tempo entre os filhos, de forma a que o filho sem malformação não se sinta excluído da relação familiar. É também importante que os pais permitam que o irmão mais velho participe nos cuidados à criança que nasceu com malformação, de forma a que se sinta útil e valorizado e que estabeleça uma relação saudável com o irmão.

É também necessário, não só, ter em atenção as relações sociais destes pais, uma vez que ao estarem superenvolvidos na interacção, podem isolar-se relativamente aos outros membros da família, família alargada e rede social, como também, estar alerta para sentimentos e atitudes de não envolvimento e demissão, resultantes da incapacidade de enfrentar e lidar com a existência de um bebé com malformação.

Numa perspectiva mais ecológica, torna-se também pertinente assegurar a disponibilidade e adequação dos recursos para responder às necessidades, identificando e reforçando a rede social de apoio da família (Leininger, 2001; Raina et al, 2005; Skirton, 2006; Tak, McCubbin, 2002). É também fundamental, aumentar a capacidade da família em se tornar independente na satisfação das suas necessidades, promovendo a aquisição e utilização de competências necessárias para mobilizar e garantir os recursos apropriados para atingir os seus objectivos (Leininger, 2001)

A promoção da utilização de potenciais redes informais de ajuda, como associações de pais com crianças com malformação, poderá através de processos de identificação e diálogo entre pares com problemas ou tensões emocionais similares, desconstruir estigmas, preconceitos e tabus relacionados com o nascimento de um filho diferente, clarificar processos de culpabilidade e promover o desenvolvimento de estratégias de coping facilitadoras da adaptação à parentalidade (Canavarro, Rolim, 2006).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar das exigências inerentes a um bebé com malformação poderem exceder os recursos percebidos e desencadear problemas até aqui inexistentes ou maximizar vulnerabilidades anteriores, este período também pode, simultaneamente, promover o desenvolvimento de novas aptidões de *coping*, novos recursos adaptativos e de um melhor ajustamento futuro a situações indutoras de stress. Ao ultrapassarem este período de vulnerabilidade e descompensação física e psicológica, abre-se espaço para respostas mais adaptativas por parte da família; esta torna-se mais unificada, coesa e acede a níveis de organização e funcionamento de maior complexidade e gratificação. Este deverá ser o grande desafio dos enfermeiros que cuidam destas crianças/famílias.

É do consenso geral que uma dada condição orgânica ou neurológica à nascença não pode, só por si explicar um futuro ou percurso desenvolvimentista específico. Na verdade, o desenvolvimento de algumas destas crianças mantém-se bastante estável, enquanto que outras ultrapassam as dificuldades, e ainda outras revelam perturbações psicopatológicas ao longo do seu processo de desenvolvimento. Tais diferenças de percursos só são verdadeiramente possíveis de compreender se valorizarmos as transacções e transformações da criança em interacção com o seu contexto familiar, educacional e social.

No entanto, na maioria dos casos, o encaminhamento feito aos pais de bebés com malformações congénitas, é quase sempre limitado aos recursos existentes nos serviços médicos. Sabemos, que estas crianças, para além do diagnóstico e tratamento de alterações a nível físico, têm necessidades específicas em termos educacionais. Sabemos que os seus pais

vão enfrentar uma situação exigente em termos emocionais e educativos, para a qual não estão preparados. Sabemos também que as consultas médicas da Especialidade a nível hospitalar, nem sempre dão uma resposta adequada às necessidades educativas das crianças e às necessidades de apoio emocional dos pais. Muitas vezes nas Consultas de Externa de Pediatria, os ensinos feitos pelos enfermeiros após a consulta médica da Especialidade são centrados na sua doença e não abrangem toda a promoção da saúde preconizada pelo Programa-Tipo de Actuação de Saúde Infantil e Juvenil da DGS.

Estas são famílias de risco que necessitam de uma intervenção precoce consistente e abrangente, no entanto, acabam, na maioria dos casos, por não ser devidamente sinalizadas e encaminhadas para recursos comunitários que promovam a competência dos pais para lidar com o stress, perante mudanças normativas ou situações adversas. É urgente uma maior articulação entre as equipas de neonatologia, serviços de internamento e consultas de desenvolvimento com outras estruturas da comunidade que assegurem a promoção da saúde e prevenção da doença, e dêem suporte e orientação às famílias dos bebés com malformação.

Pais que recebem um apoio emocional apropriado e que experimentam múltiplas oportunidades de aprendizagem atitudinal e de desenvolvimento conceptual podem ser pais mais adaptados ao seu papel como educadores, mais autónomos e mais competentes para estimular o desenvolvimento do filho e compensar eventuais riscos associados ao nascimento de um bebé com malformação congénita. (Almeida, 2009, Barros, 2006; Pimentel, 1997). Por isso, torna-se necessário, abrir, claramente, o caminho a uma multiplicidade de intervenções precoces, sejam elas preventivas ou compensatórias. Só agindo em diversos momentos e em diferentes sentidos, numa atitude holística, podemos contribuir para diminuir de forma significativa os problemas no desenvolvimento desta população específica.

BIBLIOGRAFIA

Almeida B. Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada; 2009.

Antunes MS, Pereira MR. Quando o Bebé Nasce Diferente: Vivência dos Profissionais. Revista Nursing. Julho 2009; 247: 13-15.

Azar M, Badr LK. The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. Journal of transcultural nursing. 2006; 17(4): 375-380.

Barros L. Intervenção desenvolvimentista para mães de bebés de risco [Dissertação de Doutoramento]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 1992.

Barros L. O Desenvolvimento da Criança Nascida em Situações de Risco: Perspectivas Actuais e Modelos de Intervenção Preventiva e Remediativa. Acta Pediátrica Portuguesa. 1996; 6(27), 823-833.

Barros L. A Unidade de Cuidados Intensivos de Desenvolvimento como Unidade de Promoção do Desenvolvimento. In: Canvarro, M. C. (coord). Psicologia da Gravidez e da Maternidade. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto; 2006.

Bayle F. A Parentalidade. In: Leal, I. (coord.) Psicologia da gravidez e da Parentalidade. Lisboa: Fim de Século; 2005.

Boss P. Family Stress Management – a Contextual Approach. Londres: Sage; 2002.

Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P, Msall M, Bower C, Leonard H. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. The Journal of Pediatrics. 2008; 153(3), 320-326.

Brosig C L, Whitstone B N, Frommelt M A, Frisbee S J, Leuthner S R. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. Journal of Perinatology. 2007; 27(11), 687-692.

Canavarro M C, Pedrosa A A. Transição para a parentalidade – Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In Leal, I. (Coord.), Psicologia da Gravidez e da Parentalidade. Lisboa: Fim de Século: **Climepsi**; 2005.

Canavarro M C, Rolim L. Perdas e Luto durante a Gravidez e o Puerpério. In Canvarro, M. C. (coord). Psicologia da Gravidez e da Maternidade. Coimbra: Quarteto; 2006.

Carey L K. Parenting young children with congenital heart disease. **Dissertation Abstracts** International: Section B: The Sciences and Engineering. 2000; 61(4-B), 2269.

Casey A. Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. In: Glasper, Tucher, Advances in Child Health Nursing. London: Scutari; 1993.

Clements M, Barnett D. Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the strange situation and attachment Q-sort. Infant Mental Health Journal. 2002; 23(6), 625-642.

Davis H, Day C, Bidmead C. Intervenção em Parceria com os Pais. In Parent Adviser Training Manual. London: The Psychological Corporation; 2002.

Ferreira M, Costa M. Cuidar em Parceria: Subsídio para a Vinculação Pais/Bebé Pré-Termo. 2004 [Acesso em: 01/07/2009]; Disponível em: http://www.ipv.pt/millenium/millenium30/5.pdf

Ferreira L M, Góis G M, Faria M C, Correia M J. O Luto por Morte Perinatal e/ou Malformação do Bebé. Análise Psicológica. 1990; 4(VIII), 399-402.

Figueiredo B. Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. In: Soares, I. (Coord.), Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)adaptadas ao longo da vida. Coimbra: Quarteto Editora; 2000.

Ganiban J, Barnett D, Cicchetti D. Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment-temperament debate. Development and Psychopathology. 2000; 12, 1–21.

George C, Solomon J. Attachment and Caregiving: The Caregiving Bchavioral System. In: Cassidy J, Shaver P R. (Eds.), Handbook of Attachment: theory, research and clinical applications. New York: The Guilford Press; 1999.

Glaser A. Mediating factors of perceived marital satisfaction among mothers of children with a congenital, potentially life-threatening disorder. **Dissertation Abstracts International**: Section B: The Sciences and Engineering. 2007; 67(10-B).

Hodapp R. Parenting children with Down Syndrome and other types of mental retardation. Handbook of Parenting. New Jersey: Lawrence Erlbam Associates Publishers; 1995.

Instituto Nacional de Estatística (2010). Estatísticas Demográficas 2008 [Acesso em 26/02/2010]; Disponível em: www.ine.pt

Joana F L, Bettencourt M. Comportamentos dos pais face à trissomia 21. In: Pires A. (Eds.), Crianças (e pais) em risco. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada; 2001. 209-231

Keating I, Seabra M J. Luto e Vinculação. Análise Psicológica. 1994; 2-3(XII), 291-300.

Kenner C. Enfermagem Neonatal. 2 Edição. Rio de Janeiro: Reichmann, Affonso Editores; 2001.

Klaus M H, Kennel J H. Atendimento aos Pais de um bebé com malformação congénita. Capítulo 6. In: Klaus, Kennel, Pais/Bebé - A Formação do Apego. Porto Alegre:Artes Médicas; 1993.

Lawoko S, Soares J J. Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. Heart, Lung: The Journal of Critical Care. 2006; 35(5), 301-315.

Leininger M. Culture Care Diversity, Universality – A Theory of Nursing. Canadá: Jones and Bartlett Publisher; 2001.

Matos A C. A Depressão. Lisboa: Climepsi; 2001.

Meleis A, Sawer L, Im E, Messias D, Shumacher K. Experiencing transitions: an Emerging Middle-Range Theory. Advances Nursing Science. 2000; 23(1), 12-28.

Oliveira C, Pedrosa A A, Canavarro M C. Gravidez, parentalidade e mudança. Stress e adaptação nos processos de transição para a parentalidade. In: Pinto A M, Silva A L (Coord.). Stress e bem-estar. Lisboa: Climepsi; 2005. 59-83.

Pimentel J. Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção. [Tese de Mestrado apresentada no ISPA], Lisboa; 1997.

Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter S D, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005; 115(6), 626-636.

Rosenthal E T, Biesecker L G, Biesecker B B. Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. American Journal of Medical Genetics. 2001; 103(2), 106-114.

Setúbal M S, Barini R, Zaccaria R, Silva J. Reacções psicológicas diante da gravidez complicada por uma malformação fetal. Programa de Medicina Fetal. Brasil:Departamento de tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas; 2004.

Shumacher K, Meleis A. Transitions: a central concept in nursing. Journal of Nursing Scholarship. 1994; 26(2), 119-127.

Skirton H. Parental experience of a pediatric genetic referral. MCN. The American journal of maternal child nursing. 2006; 31(3), 178-184.

Speltz M L, Goodell E W, Endriga M C, Clarren S K. Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip, palate, or both. Infant Behavior and Development. 1994; 17, 131-139.

Tak Y R, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. Journal of Advanced Nursing. 2002; 39(2):190-198.

Zagalo-Cardoso J A. Doenças Genéticas: Impacto Psicológico e Representações Sociais. In: Canavarro M C (Ed.), Psicologia da Gravidez e da Maternidade. Coimbra: Quarteto; 2006. 211-234.

Anexo XIV

Artigos Científicos – *Children's Practice*

UM FILHO COM MALFORMAÇÃO CONGÉNITA: ADAPTAÇÃO PARENTAL

No âmbito do IV Encontro Nacional de Enfermagem Neonatal/Pediátrica (apoiado pelos laboratórios Abbott e cujas receitas das inscrições reverteram a favor da Ajuda de Berço), que decorreu na Figueira da Foz, no dia 21 de Outubro, realizou-se uma sessão dedicada à malformação congénita – a adaptação parental.



Getty Images

Neste painel, foi evidenciado que os avanços tecnológicos da medicina neonatal têm possibilitado o nascimento e prolongado a sobrevivência de bebés com malformações congénitas. Segundo o Instituto Nacional de Estatística, o número de mortes neonatais e infantis devido a malformações congénitas (entre 1995 e 2005) diminuiu aproximadamente 50%, o que demonstra que esta situação representa uma realidade para um número crescente de famílias.

Brígida Almeida, enfermeira na Pediatria do Hospital de Santa Maria, foi uma das intervenientes nesta sessão. A autora realizou um estudo no âmbito da sua dissertação de mestrado em «Psicologia da gravidez e parentalidade», sob a orientação do Prof. Doutor António Pires. A especialista adiantou que «o principal objectivo era construir um modelo explicativo das estratégias que os pais de crianças com malformação congénita utilizam para lidar com o nascimento de um filho diferente, procurando compreender de que forma é que estes se adaptam à parentalidade e quais os factores que interferem neste processo».

Neste trabalho, verificou-se que o nascimento de uma criança com malformação tem um profundo impacto na dinâmica familiar. «Nesta fase, surgem desequilíbrios emocionais, como perda da auto-estima, sentimentos de dor, de revolta, de frustração e, por vezes, negação e rejeição do próprio bebé. Grande parte das mães encara o defeito da criança como um defeito delas próprias, surgindo, assim, sentimentos de fracasso e culpabilidade por terem falhado – como mães e como mulheres», explicou Brígida Almeida.

É comum os pais adoptarem essencialmente dois comportamentos:

«O distanciamento afectivo ou, por outro lado, uma relação de excessiva proximidade e protecção com a criança. Ambas as atitudes, na presença de determinados factores, podem conduzir à adaptação parental ou, por outro lado, a disfuncionalidades na relação com a família/sociedade.»

Ainda de acordo com a especialista, «o nascimento de uma criança com malformações poderá evoluir para um processo de luto saudável, em que a família fica mais coesa e os pais desenvolvem importantes estratégias de confronto com situações e acontecimentos ansiogénicos».

A descentralização parental

Alguns factores podem ser facilitadores ou inibidores deste processo, como as características do filho, as expectativas e percepções dos pais. Brígida Almeida referiu que «o apoio familiar e o apoio conjugal também são importantes. No entanto, verificámos que, quando o pai tenta amparar e proteger a mãe que se encontra a sofrer muito com a malformação do filho, as mães irritam-se pelo facto dos maridos serem tão optimistas. Elas preferiam que eles chorassem, se revoltassem perante tal injustiça e partilhassem a sua dor com elas. Porque, no fundo, a protecção por parte do pai reforça a fragilidade das mães e a sua dificuldade em lidar com os problemas do filho».

Um outro factor mencionado por vários pais é a descentralização parental. Ou seja, «os pais que a médio/longo prazo desempenham o papel parental de forma mais satisfatória são os que aceitam, por períodos, partilhar os cuidados à criança com outros membros da família, educadores infantis ou amas, reservando momentos para as outras áreas da sua vida, como a profissional, conjugal e social. De facto, se viverem apenas em função dos filhos, centrados na sua deficiência, limitados a ambientes hospitalares e isolados da restante sociedade, começam, a certa altura, a ficar angustiados com as mudanças que a parentalidade implica e debilitados física e psicologicamente».

Em jeito de conclusão, a enfermeira do Hospital de Santa Maria esclareceu que «os pais que parecem aceitar o seu bebé e se adaptaram efectivamente à parentalidade de um filho com malformação são os que conseguiram, sem pressas, expressar a sua dor, demonstrar o seu desapontamento, as expectativas que tinham e os seus sentimentos de culpabilidade e de impotência. No fundo, são os que, numa fase inicial, se deprimiram, para numa fase posterior se voltarem a reequilibrar». ■



Enf.ª Brígida Almeida



ferrer

CPH Pharma

Rua dos Bem Lembrados n.º 141 - Manique 2645-471 Alcabideche - Portugal
Telf.: (351) 214 449 600 Fax: (351) 214 449 626 Capital Social 2.495.000,00 Contribuinte n.º 500 069 190



Enf.ª Brígida Almeida
Enfermeira do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria, Lisboa

A CRIANÇA COM MALFORMAÇÃO CONGÉNITA E A SUA FAMÍLIA

Apesar da especificidade de cada uma das malformações congénitas, existem factores comuns que as tornam numa potencial situação de risco para a criança e família – tais como a sobrecarga financeira, as rotinas familiares e os cuidados parentais, os tratamentos intrusivos e dolorosos, a ansiedade quanto ao desenvolvimento da criança, a imprevisibilidade na situação clínica, o estigma social, entre outros.

Cada vez mais frequentemente, estas famílias recorrem a instituições de saúde, necessitando de cuidados especializados e internamentos, por vezes, bastante prolongados. O papel dos diferentes profissionais de saúde que cuidam e interagem directamente com o bebé é crucial, uma vez que funcionam como modelos de interacção e estimulação, oferecendo aos pais pistas para que sejam capazes de interpretar o comportamento do bebé, identificar as suas áreas de funcionamento normal e encontrar formas de o consolar.

O enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada, devido à natureza da sua profissão, para poder ajudar na reestruturação dos padrões de funcionamento individual e familiar, na procura de novos significados para este acontecimento de vida, na descoberta de estratégias adequadas para cuidar deste bebé e assumir o papel parental e na prevenção de recaídas emocionais, restabelecendo a sensação de controlo e o equilíbrio familiar.

Uma outra tarefa essencial diz respeito ao informar a família sobre as fases ou etapas do processo normal de luto e as respostas que as acompanham. Com este procedimento, os pais ficam a conhecer melhor o processo que estão a percorrer, vivendo esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação ao bebé – e não como um fracasso neste novo papel parental.

«DURANTE O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PARENTAL É FREQUENTE SURGIREM DISCREPÂNCIAS ENTRE OS MEMBROS DO CASAL. POR ISSO, TORNA-SE FUNDAMENTAL REABILITAR OS PAIS PARA AS SUAS FUNÇÕES ENQUANTO CASAL.»

Durante o processo de adaptação parental é frequente surgirem discrepâncias entre os membros do casal. Por isso, torna-se fundamental reabilitar os pais para as suas funções enquanto casal. Deverá criar-se um espaço terapêutico, que permita que o casal comunique honesta e abertamente, verbalizando e desbloqueado sentimentos, expectativas, crenças e perspectivas pessoais.

Na maioria dos casos, o encaminhamento feito aos pais de bebés com malformações congénitas é quase sempre limitado aos recursos existentes nos serviços médicos. Sabemos que estas crianças, para além do diagnóstico e tratamento de alterações a nível físico, têm necessidades específicas em termos educacionais. Sabemos que os seus pais vão enfrentar uma situação exigente em termos emocionais e educativos, para a qual não estão preparados. Estas são famílias de risco, que necessitam de uma intervenção precoce consistente e abrangente, acabando, na maioria dos casos, por não ser devidamente sinalizadas e encaminhadas para os recursos comunitários. É urgente uma maior articulação entre as equipas de Neonatologia, serviços de Internamento e consultas de Desenvolvimento com outras estruturas da comunidade que assegurem a promoção da saúde e prevenção da doença e dêem suporte e orientação às famílias dos bebés com malformação.

Torna-se necessário abrir, claramente, o caminho a uma multiplicidade de intervenções precoces, sejam elas preventivas ou compensatórias. Só agindo em diversos momentos e em diferentes sentidos, numa atitude holística, podemos contribuir para diminuir de forma significativa os entraves no desenvolvimento infantil e familiar. ■

Anexo XV

Reflexões Críticas - Serviço de Neonatologia

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Um Filho Diferente



Mestranda: Brígida Almeida

Lisboa, 2009

Esta Reflexão surge após a leitura de um livro intenso escrito por Marianne Rogoff que ilustra a vivência da parentalidade de um casal que se confronta com um recém-nascido sem futuro, cuja sua melhor esperança é a morte. O seu livro retracta a procura incessante de uma mãe em encontrar um sentido para a curta vida da sua filha e um significado em ser mãe de uma bebé diferente, que a cativa a cada dia que passa, mas que pode abandoná-la a qualquer momento.

Nesta reflexão convergem conhecimentos da minha prática profissional, formação pós-graduada, experiência durante o estágio na Unidade de Neonatologia e uma pesquisa bibliográfica sobre o tema dos cuidados paliativos na maternidade e a parentalidade de um filho com malformação congénita.

O Impacto do Nascimento de um Bebé Diferente

O nascimento de um bebé com uma lesão cerebral grave é sentido como um desmoronamento total, individual e familiar, pelos pais, com elevada taxa de sobrecarga emocional e tensão, desorganização psicológica e dificuldades de aceitação da situação (Mintzer e Tronik e Brazelton, 1989).

O choque, a recusa e a descrença parecem ser uma tentativa compreensível para, inicialmente, escapar a esta notícia traumática que foge à expectativa. Esta situação provoca um abalo na dinâmica familiar! A família fica incrédula, confusa, num vazio infindável!

Na altura do conhecimento da existência de uma anomalia deste género é descrito pelas mães uma sensação de torpor e de irrealidade. Como afirmou Rogoff: "*Tinha de haver uma causa, um esquecimento, um engano.*" Os pais, frequentemente, sentem-se relutantes em comunicar o nascimento ou até mesmo dar o nome ao bebé. Como resultado dessa atitude, tendem a experimentar uma intensa solidão durante o período imediatamente após o parto. (Klaus & Kennell, 1993).

Able-Boone e Stevens (1994) referem que só após um período inicial de descrença e negação é que os pais conseguem procurar informação para tentar compreender as condições de saúde do bebé. Quando o diagnóstico começa a ser confirmado, aparece então a revolta e uma grande desorganização emocional. A incerteza quanto à evolução, ritmo e futuro da criança gera angústia e sofrimento. (Bayle, 2005).

Toda esta situação provoca ansiedade, congela qualquer perspectiva em relação ao

futuro e gera culpabilidades. Rogoff inicialmente questiona-se: "*Pode ser porque não estávamos no hospital?*", posteriormente coloca a hipótese de ser um castigo ou um desígnio de Deus. A certa altura também dirigiu a culpabilidade para os outros, familiares ou profissionais, por serem de algum modo considerados responsáveis pelo que aconteceu, ou por não demonstrarem toda a compreensão e apoio de que sentia necessidade. Também surgiu a hipótese das heranças familiares: "*O primeiro bebé da minha avó nasceu morto,* e *o primeiro da minha mãe foi adoptado. Talvez seja assim tão simples – uma herança de primeiros filhos perdidos*".(p.130).

Foram ainda frequentes as auto-recriminações pela percepção da incapacidade de controlar as suas reacções emocionais, de conseguir comunicar eficazmente e de cuidar verdadeiramente da bebé. A ambivalência que sentia, os seus medos, os pensamentos agressivos, o desejar simultaneamente a vida e a morte de Silvie, as suas dúvidas em relação ao seu amor parental contribuíam para aumentar os seus sentimentos de culpabilidade. Mas, na verdade, são necessárias todas estas emoções para que o casal encontre um sentido para esta parentalidade, e possa futuramente adaptar-se à situação e reestruturar-se.

Rogoff (2006) acrescenta também: "*Era a Silvie ser sempre igual que nos punha loucos. (…) O seu ser sempre igual era um peso que eu carregava, um emblema de falhanço, vida falhada*" (p.134). Esta frase evidencia que esta mãe sentia que tinha falhado no seu objectivo pessoal e sociocultural de gerar uma vida, de fazer nascer alguém saudável… sentia que tinha falhado como mãe e como mulher. Ao longo de muitos séculos, e nas mais diversas civilizações, a expectativa social no sentido da maternidade, tem vindo a sedimentar a crença que o papel central, primário e essencial na vida adulta das mulheres deve ser o gerar crianças. (Leal & Pereira, 2005). Apesar das grandes alterações sociais que modificaram o papel da mulher na sociedade nos últimos anos, ainda é evidente uma pressão normativa que ela cumpra a sua função social. Para muitas mulheres, o facto de se tornarem mães está fortemente associado às origens da sua identidade, e a maternidade representa uma expressão pública do seu papel de mulher. Como reforça Alvarez (1995) "a Maternidade é um projecto central do Ser Mulher (...) a construção do Feminino passa pelo Materno" (p.33).

À medida que o conhecimento médico foi aumentando e foram surgindo novos métodos de avaliação e de intervenção terapêutica, foi-se interiorizando a ideia de que basta seguir as instruções do médico e frequentar as consultas pré-natais para que tudo corra bem e o bebé seja saudável. Na verdade, há sempre imponderáveis que, independentemente dos cuidados tomados durante a gravidez, podem determinar anomalias; mas, nem mesmo o

conhecimento da existência de factores fora do controlo e da vontade dos pais, pode inibir o surgimento de sentimentos de culpabilidade.

Quando confrontados com um bebé com lesão cerebral, cuja esperança de vida é muito curta, os pais entram em situação de crise. Os seus piores receios e medos tornaram-se realidade: um bebé diferente dos outros, que nasceu para morrer! As consequências decorrentes desta situação são as mais diversas incluindo ansiedade e depressão face ao diagnóstico; sofrimento associado à falta de informação, incerteza sobre a saúde da criança e sobre como devem actuar; conflito ou mesmo desagregação familiar; isolamento social e estigmatização; sobrecarga financeira, das rotinas familiares e dos cuidados parentais; ameaças à confiança parental; e finalmente a própria qualidade da relação parental, até dos cuidados básicos pode estar em risco. (Joana & Bettencourt, 2001)

Para os pais, o nascimento de uma criança em risco, enquanto acontecimento de vida que causa elevada sobrecarga emocional e tensão, desencadeia momentos de crise distintos, que Canavarro & Rolin (2006) pontuam em três tempos:

1. Desorganização psicológica: caracterizada, inicialmente, por choque, descrença e incredulidade e, em seguida, por negação da realidade;

2. Estado de elevada activação emocional: caracterizado por culpabilidade, auto-responsabilização, raiva e hostilidade (frequentemente, dirigidas aos profissionais de saúde que assistiram a gravidez), seguido de tristeza e depressão, com sensação de incontrolabilidade e incapacidade para lidar com o filho;

3. Aceitação da situação: caracterizada pelo desenvolvimento de mecanismos de *coping* adequados para lidar com o bebé.

Canavarro & Rolin (2006) chamam também a atenção para a oscilação entre as respostas afectivas dos pais, estas podem manifestar-se de forma diferente e a ritmos distintos. Em geral, os homens são referidos como tendo menos respostas emocionais severas e de menor duração que as mães. Para além disso, tal como noutros contextos, o homem tem mais tendência para externalizar os seus sentimentos: tendem a apresentar maior actividade física e a envolver-se mais no trabalho; evitam procurar suporte profissional. (Schlomann e Fister, 1995 cit por Pina Cabral, 2005). As mães, por seu lado, utilizam outras estratégias: libertam a tensão falando do bebé e chorando; evitam pensamentos e sentimentos dolorosos mantendo-se ocupadas ou dormindo; procuram ter controlo na situação lendo material acerca das situações de morte e luto; procuram grupos de suporte e ajuda especializada (Schwab, 1990, cit. por Pina Cabral, 2005).

Estes diferentes mecanismos de lidar com a situação podem contribuir, de certa forma, para o distanciamento entre o casal. A dificuldade de cada um dos parceiros em comunicar eficazmente, e em compreender reacções emocionais tão intensas, e por vezes, tão radicalmente diferentes no outro cônjuge, podem gerar conflitos conjugais. Por outro lado, ambos os pais devotam mais tempo ao cuidado deste bebé e despendem menos tempo em actividades sociais, o que se repercute também na relação íntima do casal. (Klauss & Kennel, 1993).

Os pais de Silvie, apesar da sua individualidade em lidar com a situação, tentaram ao longo de toda a vivência parental, reestruturar a sua relação enquanto casal, mantendo uma comunicação honesta e aberta, valorizando os momentos a dois, e partilhando as suas vivências individuais e as emoções despoletadas por esta situação tão ameaçadora.

Porém, Rogoff acabou por estar menos envolvida no seu sistema social e em actividades exteriores. O estigma relativo aos handicaps de Silvie, juntamente com a escassez de tempo livre e os cuidados especializados que eram exigidos, contribuiu para que o casal, em certas alturas, se isolasse da comunidade em que estavam inseridos: "*A casa branca no planalto tornou-se um refúgio (…) era uma gruta onde hibernávamos, só ocasionalmente aberta para as visitas*". (p.57).

O contacto com outras mães e bebés saudáveis, as próprias gravidezes de outras mulheres, conversas sobre os filhos, o nascimento de outros familiares, dias comemorativos (dia do pai, dia da mãe, Natal, etc), podem ser fonte de desagradáveis sentimentos de inveja e revolta. As próprias felicitações, os olhares e os comentários ingénuos de vizinhos e conhecidos tornam-se agressivos e violentos para uma mãe tão fragilizada. Para além deste isolamento social, a certa altura, Marianne Rogoff demonstra também anedonia pela vida: "*Sobretudo quero apenas enrolar-me e ser invisível. Não pensar, não mexer, nenhuma acção, participar em nada… não consigo imaginar nada suficientemente importante para me fazer mexer.*" (p. 88)

Apesar do desejo inicial de Rogoff em se afastar também dos seus familiares, apercebemo-nos ao longo do livro da importância que o apoio dos familiares pode ter, e de como poderá ser reparador ser cuidado e amparado pelos pais e ter um colo para poder chorar e libertar-se das tensões e angústias que permanentemente os atormentam. Rogoff descreve a este respeito: "*A mamã tinha chegado. Caímos no espaço profundo desta relação e fomos amparados, apoiados, cuidados. Sentimo-nos seguros, mimados, mais seguros do que nos tinhamos sentido desde o nascimento da bebé. Sentimo-nos como crianças. Deixámos a Glória abafar-*

nos com o seu amor de mãe. Sabia mesmo bem." (p.94)

De acordo com Mintzer et al (1989) são vários os factores que influenciam a intensidade da reacção dos pais a uma criança em situação de risco, entre eles: a profundidade do problema; a forma como é dada a notícia aos pais; a natureza dos procedimentos médicos requeridos; as expectativas que os pais tinham relativamente ao seu filho; os meios que os pais dispõem à partida para lidar com o stress; a natureza da sua relação conjugal; as suas próprias experiências na relação pais-filho; o temperamento da criança e a sua capacidade para interagir; a incerteza sobre as implicações dos problemas de saúde da criança; e o papel dos suportes ambientais.

Mas apesar das diferenças particulares das vivências de cada díade, os sentimentos de choque, frustração, ferida narcísica, de culpa e fuga à realidade, aparecem, inevitavelmente, quando a mãe se depara com um bebé que em nada é parecido com o que esperava.

É do conhecimento geral a noção de que a mulher no pós-parto se encontra, particularmente, vulnerável, mesmo numa situação normal. Mais complicado se torna quando esta se apercebe que o seu bebé nada tem a ver com o bebé, tantas vezes, por si idealizado. Quando associado às várias mudanças que a gravidez implica, se aliam as exigências e complicações acima referidas, é frequente existirem desajustamentos e desequilíbrios intrapsíquicos, com perda da auto-estima, sentimentos de dor, defesas inoperantes e desadaptação em relação ao bebé. (Mintzer, Als, Tronick e Brazelton, 1989)

No entanto, é importante notar que o período de dor e sofrimento, correspondente ao luto por uma perda, é normal e deve ser encarado como saudável e necessário, uma vez que constitui um importante passo para a reestruturação emocional e cognitiva. (Canavarro & Rolim, 2006). Nem sempre as reacções depressivas (sentimentos de desespero e de auto-desvalorização, crises de choro, diminuição da actividade e dificuldades na alimentação e no sono) conduzem a situações com relevância clínica, porque apesar dos seus pontos em comum com um episódio depressivo, estas reacções fazem parte da resposta adaptativa de luto. (Idem).

Parafraseando Coimbra de Matos (2001), "devemos ajudar a "vestirem-se de luto" por estas perdas, a expressar a sua dor, a deprimirem-se, a desequilibrarem-se para que se possam reequilibrar de forma estruturada, com o conflito "resolvido" e não a pseudoequilibrarem-se, organizando a sua vida numa fuga à depressão, que mantém no inconsciente o luto por viver.". (p.51).

Mas, como experiência humana que é, o processo de luto pode complicar-se, ao

ponto de deixar de ser normal e saudável, impondo sérios riscos para a saúde física e psicológica. Embora nem sempre tal ocorra, acontece que as respostas de luto podem revelar complicações, como a tristeza e pesar excessivos, prolongados ou crónicos; raiva, hostilidade e auto-culpabilização excessivas; ou reacções de luto bloqueadas, negadas ou atrasadas; o que requer apoio e ajuda especializada. (Canavarro & Rolim, 2006)

O Luto do Bebé Idealizado/Bebé Real

Durante o período de gravidez, a preparação da futura mãe para a maternidade envolve o desejo de um bebé perfeito e saudável, e o receio de que o bebé possa ter algum problema. A imagem do bebé idealizado é uma imagem que integra representações de si própria e de outras figuras significativas e inclui também a imagem que lhe foi transmitida pela sua própria mãe. (Barros, 2006a). O bebé corresponde a uma extensão do seu próprio *self*, à esperança de auto-duplicação, de imortalidade - ele assegura a continuidade da existência da mãe, duplica o seu *self* ideal (Barros, 1996).

Daniel Stern (1995) refere que, progressivamente durante a gravidez, a mãe elabora uma representação do bebé (bebé imaginário) e uma representação de si enquanto mãe (que se baseia na relação que teve com os pais no passado). Estas antecipações e fantasias, vividas com uma forte sugestão de realidade, suportam um sentimento de exaltação narcísica que ajuda a valorar afectivamente o objecto gerado. (Santos, 1993). Aproximadamente dois meses antes do parto, a grávida começa a confrontar-se com a perspectiva da morte ou a deficiência irreversível do filho. Esses receios favorecem um trabalho de reequilibro interno que substitui progressivamente as aspirações consubstanciadas no conteúdo megalómano de muitas das fantasias maternas. (Lucas, 1998). Abre-se então um espaço mental para que o parto possa ocorrer naturalmente, sem que a mãe se confronte dramaticamente com bebé real.

Mesmo assim, no momento do nascimento do bebé, é normal existir alguma discrepância entre os desejos da mãe e o bebé real, e uma das primeiras tarefas da mãe é fazer o luto pelo bebé idealizado para se adaptar adequadamente ao seu bebé real. No caso do nascimento de um bebé com lesões cerebrais graves como as de Silvie, esta adaptação torna-se extremamente difícil, há a perca súbita do bebé idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebé temido, ameaçador e que elicita sentimentos negativos. Como afirma Rogoff: *"Tinha receios normais, mas não tinha razões para esperar isto! A bebé assim concretizava os*

meus piores medos e ainda outros que eu nem imaginava.". (p.31)

Quando o recém-nascido é muito diferente do bebé idealizado, o seu nascimento é vivido pelos pais com frustração, expondo feridas narcísicas, culpabilidades e confirmando fantasias irrealistas. (Barros, 1996). As expectativas criadas durante o projecto de gravidez e maternidade relativas a uma criança saudável são "violadas" e "contaminadas" por sentimentos de desapontamento e perda., o que parecem entravar o estabelecimento de uma ligação afectiva dos pais ao bebé. (Stern & Bruschweiller-Stern, 2000).

Quando nasce um bebé como a Silvie, toda a preparação para receber o bebé idealizado torna-se incoerente e as capacidades adaptativas da mãe ficam diminuídas pela impressão de que não conseguiu gerar o bebé perfeito com que sonhou. Os pais desenvolvem todo um processo de luto pelo bebé perfeito que esperavam, o que os torna menos disponíveis e atentos ao bebé que têm à sua frente. (Barros, 1996). Mas na verdade "só o luto deste objecto idealizado trava a depressão pela perda libinidal." (Ferreira, Góis, Faria e Correia, 1990, p. 399). Enfrentar a realidade externa da existência de um bebé diferente e a realidade interna de perda do bebé idealizado é um trabalho duro, moroso e doloroso. O investimento no bebé real não pode ser apressado, devendo dar-se tempo para que a mãe pense, sinta e fale do seu desapontamento, expectativas irrealistas, sentimentos de culpabilidade e impotência. A mãe necessita de fazer o luto pelo bebé idealizado para se conseguir adaptar adequadamente ao seu bebé real.

Para além do luto pela perda da criança perfeita que era esperada, os pais de Silvie, tiveram que enfrentar também a perda do bebé real, que começou a ser vivida antes mesmo da bebé morrer, numa espécie de antecipação da perda ou pesar antecipatório.

Lidar com todas estas perdas no período perinatal é sempre um processo difícil e complexo para todos os intervenientes - mães, pais, familiares, médicos e enfermeiros – no qual se jogam "angústias de morte num momento de desejado encontro com uma nova vida". (Pina Cabral, 2005, p. 62).

De acordo com a literatura, entre as diferentes situações de perda possíveis, a perda de um filho é aquela que maior sofrimento provoca, uma vez que é vivida como um acontecimento "contra natura" - os pais esperam sempre que os seus filhos dêem continuidade à sua vida quando morrem. (Pina Cabral, 2005). O processo de luto referente à perda de um adulto, como Glória, é retrospectivo, pois incide sobre as lembranças dessa pessoa no passado (Leon, 1990). No caso da morte de Silvie, o luto torna-se prospectivo, dado que, juntamente com o filho morrem também os desejos, as esperanças e as fantasias

para o futuro dessa criança. (Idem)

De acordo com Pina Cabral (2005), "os pais enlutados têm que lidar, simultaneamente, com diversas perdas: a perda do filho real e amado; a perda de auto-estima inerente ao facto de sentirem que falharam no seu papel parental de protecção; a perda de estatuto enquanto pais; a perda existencial, enquanto dimensão de continuidade associada aos filhos; e a perda do futuro antecipado e imaginado com aquela criança." (p.68)

A Relação Parental

Sabemos que o bebé é um elemento determinante para a qualidade da interacção. Ora se o bebé com anomalias neurológicas é à partida um parceiro percebido como fisicamente pouco atraente, mais difícil de compreender, menos susceptível de gratificar os seus interlocutores com contacto visual, sorrisos ou vocalizações, não apresenta um choro, é mantido afastado do ambiente familiar por um conjunto de tecnologias sofisticadas, tem um mau prognóstico sobre a sua sobrevivência e qualidade de vida, facilmente compreendemos que os seus pais apresentem perturbação emocional, e consequentemente, algumas diferenças na iniciativa e nas atitudes interactivas, comparativamente com os pais que levam para casa um bebé saudável dois ou três dias após o nascimento.

O ritmo de desenvolvimento mais lento, a menor responsividade social, a maior imprevisibilidade, a maior exigência de cuidados especiais e a iminência da morte, são algumas das características que exacerbam o stress experimentado por estes pais, o que origina maiores dificuldades de adaptação global. (Fuertes & Santos, 2003). Esta situação vivida quotidianamente pela mãe pode gerar sentimentos de impotência e incompetência nas suas funções parentais, atacando o seu narcisismo e por consequência impedindo o investimento objectal. (Mintzer, Als, Tronick e Brazelton, 1989).

O bebé que no parto normal funciona como um elemento fundamental na estimulação das atitudes interactivas e reforçador dos comportamentos e emoções de vinculação, apresenta-se aqui como um parceiro claramente diminuído, vulnerável e pouco competente. Em vez dos habituais sentimentos de satisfação, ternura, curiosidade e orgulho parental, estes pais têm de lidar com emoções complexas de medo, ansiedade, raiva, culpabilidade. (Barros, 2006a). Por vezes, os sinais do bebé são quase imperceptíveis e difíceis de compreender, ou ainda maioritariamente sinais de evitamento. Nestas condições o

estabelecimento duma relação de vinculação pode ser muito lento e difícil.

Inicialmente Marianne Rogoff tenta não se envolver emocionalmente com Silvie, ser indiferente: "*Não me podia permitir amá-la, acreditar que ela podia estar bem, ou apreciar qualquer coisa sua.*" (p. 28). Mas depois confessa-nos que não é possível cuidar de Silvie sem esperança, que é necessário vincular-se a ela, construir significados para a relação materna, dar sentido à sua vida, para continuar em frente e viver um luto bem sucedido. É preciso acreditar que os pequenos gestos para cuidar de Silvie são significativos. É preciso amá-la verdadeiramente para a deixar morrer em paz, serenamente, envolta em respeito, ternura e admiração pelo pequenino grande ser que foi... mesmo que o amor parental seja altruísta… unidireccional… um amor que não exija nada em troca, nem sequer um sorriso, um olhar ou um fácies de satisfação...

Um bebé que nasce em situação de risco como Silvie, necessita de cuidados especializados numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). Esta situação representa uma crise muito difícil para os pais. O facto de muitas vezes não ser possível ter informações definitivas sobre o estado de saúde ou sobre o prognóstico do bebé, de haver mudanças rápidas no seu estado clínico, ou de os médicos e enfermeiros revelarem algum nível de incerteza sobre a informação que transmitem contribui para agravar esta ansiedade. As luzes acesas, a azáfama desta unidade, o ambiente estéril, a visão de todos os corpos tão pequenos, indefesos e disformes, fazem os pais, como afirma Marianne Rogoff, sentirem-se perdidos, sem controlo, receosos, tímidos e também eles "pequenos".

Por outro lado, o ambiente intimidante das UCIN, as manobras médicas aversivas e a monitorização intrusiva também não favorecem o estabelecimento de um vínculo afectivo (Affeck e Tennen, 1991; Barros, 2006b). Nesta altura, não só o estado de saúde do bebé é ainda crítico e a ansiedade dos pais está no seu período máximo, como as oportunidades de interacção positiva são mínimas: os recém-nascidos estão constantemente ligados a um aparato tecnológico assustador, numa "casa de vidro", com um contacto físico muito limitado.

O sofrimento causado pelo nascimento de um bebé com lesões cerebrais graves não é apenas psicológico mas também físico: a mãe necessita fisicamente do bebé, durante nove meses o seu corpo sofreu uma evolução no sentido de alimentar a criança (Leon, 1990). Existe uma necessidade de segurar o bebé, de o abraçar e amamentar. A mãe sente-se revoltada por ser privada do ser de que ela desesperadamente necessita.

Na UCIN, muitas vezes, não possível que os pais "embalem" o seu filho enquanto adormece, que o aconcheguem ao "colo", que sintam o seu calor humano, que o

amamentem… enfim todas as atitudes que estimulam o estabelecimento de uma relação de vinculação e o *bonding* materno, estão de certo modo, bloqueadas. Para além disso, esta Unidade representa uma fonte de stress muito significativa, tanto para o bebé, que tem que se adaptar à estimulação intensiva e continuada, como para os próprios pais que têm que se adaptar ao seu novo papel numa situação tão artificial e estranha.

Os pais são confrontados com algo novo e desconhecido, ameaçador, frequentemente de prognóstico incerto, num ambiente confuso e assustador, sobre o qual não têm nenhum controlo, e no qual são frequentemente observados, avaliados e aconselhados por um conjunto diversificado de técnicos. E por vezes, são esses mesmos técnicos que assumem os cuidados ao bebé e, parecem ser eles os verdadeiros pais. As mães estão geralmente cansadas e doridas de partos que ocorreram de forma traumática, têm dificuldades em descansar e alimentar-se. Os pais sentem-se estranhos e vulneráveis num ambiente no qual não compreendem o seu papel, ou não encontram a privacidade necessária para expressar emoções confusas e contraditórias.

Os Profissionais de Saúde e o Luto Parental

Parece existir uma qualquer "linha invisível" que separa os profissionais de saúde dos pais que se confrontam com um bebé diferente, que poderá morrer a qualquer momento. É a linha do medo. A linha que alguns enfermeiros e médicos temem pisar para não serem confrontados com as suas dúvidas mais existenciais, com o valor da vida e o significado da morte. Parece haver qualquer coisa de paradoxal entre as funções dos médicos e enfermeiros, particularmente de obstetrícia e pediatria, cujo principal objectivo é proporcionar a vida, e a constatação dessa impossibilidade materializada na criança que em breve vai morrer. (Silva, 1998)

O confronto com o choque, a revolta e a angústia dos familiares, com a antecipação das perdas e do luto, inquieta os saberes dos profissionais, a sua tranquilidade e maturidade. O medo da morte, da própria morte, enraizado no ser humano desde tempos imemoráveis, arrasta estes profissionais para clivagens, estratégias de fuga e de não confrontação. (Ryan, 1997). Estas atitudes pretendem evitar o sofrimento que advêm do ser tocado simbolicamente pelo outro, não olhando o indivíduo/família como pessoas, mas como refere Rogoff, como um "*objecto de discussão, uma estatística, um registo do hospital*", e elaboram assim um discurso

hermético de sinais e sintomas que passam a ser o alvo do seu estudo.

Assim são capazes de num determinado momento dar toda a esperança aos pais e no momento seguinte, após um determinado exame, retirar toda essa esperança e neglicenciar o valor da vida de um bebé que acabou de nascer... Discutem como seres superiores, o que é ético ou não, o que correcto ou não, abstraindo-se da componente emocional... Tornam-se incoerentes quando insistem para que o bebé seja reanimado e se faça todos os possíveis para que sobreviva num reinternamento, após terem referido que a medicina já não têm mais nada para oferecer, e "decretarem" que o melhor é a família aceitar a morte e aguardar apenas que esta aconteça em ambulatório... Criticam os pais que não se apercebem da gravidade da situação, que vivem de ilusões e esperanças irrealistas, sem perceberem que estes pais precisam desta esperança para cuidar e para se vincular aos filhos... Por outro lado, também criticam com frieza os pais que, após muitos dias de reflexão profunda, permitem que os bebés morram e sigam o curso natural da sua doença. Os pais de Silvie passaram por todas estas duras situações e questionaram-se: "*Estávamos errados em não fazer tudo o que podíamos para mantê-la viva, sem considerar o tipo de vida era capaz de ter? Errados em pensar que a sua morte era um resultado aceitável? Naquele corpo, naquela vida, ela seria sempre pequena e indefesa, surda, cega, muda, incapaz. Merecia libertar-se desta vida: era uma barreira para o nascimento da sua alma. Assassínio? O que estava a acontecer era assassínio como diziam os médicos?*"(p. 118)

Por vezes, o medo dos profissionais de saúde em se confrontarem com o sofrimento do outro e/ou a sua morte, leva-os a não demonstrarem a disponibilidade emocional que estas situações exigem, não se envolvendo o suficiente para construir uma relação empática, prevenindo, assim, o risco de se identificarem e projectarem nessas situações angustiantes, e sentirem a dor incomodativa que a dor psicológica vivida pelo outro lhes causa.

Criam-se barreiras emocionais, isolando-se o sofrimento alheio, e em consequência disso, a comunicação torna-se pobre, técnica, asséptica, somente a exclusivamente necessária, fomentando o silêncio em redor dos temas morte e sofrimento, tanto entre a equipa multidisciplinar, como com os familiares destes bebés. Cria-se uma espécie de conspiração de silêncio que pode dificultar a aceitação da perda e atrasar o trabalho de luto, pois não ajuda a reconhecer a perda e a ventilar emoções. (Canavarro & Rolim, 2006; Ryan, 1997).

Por vezes estes pais têm necessidade culpar alguém pelo sucedido, e quando a acusação recai sobre um dos técnicos pode gerar movimentos de clivagem dentro da equipa. Muitas vezes estas acusações podem corresponder às inseguranças e sentimentos de insucesso dos próprios técnicos, mas devem ser sempre compreendidas no contexto do

sofrimento vivido pelos pais e reinterpretadas dessa forma. (Keating & Seabra, 1994)

Pensamos que uma das melhores formas de limitar estes problemas, é possibilitar que os técnicos, através de reuniões da equipa multidisciplinar, expressem entre si os sentimentos de impotência, insucesso e fragilidade, partilhem experiências e dificuldades, desdramatizando e reduzindo a ansiedade envolvida na situação. Contribuindo para o bem-estar dos técnicos, esta abordagem poderá, indirectamente, proporcionar aos pais vias mais saudáveis de vivenciarem o luto.

Ao invés de se utilizarem estes mecanismos de defesa desadequados, que ainda tornam a vivência dos pais mais angustiante, uma vez que se sentem abandonados e incompreendidos, é necessário que os profissionais de saúde construam uma aliança terapêutica com pais, e demonstrem empatia e disponibilidade emocional para, em conjunto, com eles, encontrar respostas, construir novas significações sobre este filho e sobre o papel parental, que lhes permita dar sentido às suas experiências, antecipar problemas e situações gratificantes, e desenvolver estratégias adequadas para cuidar deste bebé. (Barros, 1992). Sem esquecer porém, os pais são os únicos detentores dos recursos essenciais para a aceitação/integração do seu problema, pelo que o cuidador não deverá substitui-lo em aspectos relativos a sua participação na acção, nem impor procedimentos, mas sim ajudá-lo a reconhecer e a descobrir os seus potenciais recursos, de acordo com a sua própria personalidade e o seu próprio ritmo.

Partilhando a opinião de Klaus & Kennel (1993), consideramos que é fundamental ajudar os pais a descobrir as suas competências para confrontar esta situação tão perturbadora, a maximizar os mecanismos de *coping* que usam habitualmente e a encontrar outras formas mais adaptativas (relaxamento, programação de actividades, auto-instrução, restruturação cognitiva) de lidar com situações de stress, de modo a conseguir algum controlo emocional que lhes permita desempenhar adequadamente as tarefas parentais. É também essencial incentivar os pais a cuidarem de si próprios, a aproveitarem os momentos que lhes dão prazer sem culpabilidade, a não aceitar culpas ou juízos dos outros, a exprimirem livremente os sentimentos ambivalentes que os invadem.

Os pais sentem, geralmente, que muito daquilo que tinham antecipado para este, não se adequa a esta situação, e interrogam-se sobre quais as causas e as consequências deste tipo de nascimento, qual a melhor forma de cuidar deste filho, como compensar eventuais dificuldades. O papel dos diferentes técnicos que cuidam e interagem directamente com o bebé tem sido considerado crucial perante estas dúvidas, na medida em que funcionam como

modelos de interacção e estimulação, e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé, identificar as suas áreas de funcionamento normal, encontrar formas de o consolar, e descobrir as características únicas do filho. (Barros, 2006b).

Perante especificamente um bebé com lesões cerebrais graves, torna-se ainda mais importante ajudá-los a ler, antecipar e responder adequadamente aos pequenos sinais que este demonstra, a saber responder e intervir perante um bebé que mesmo em estado de alerta não reage aos estímulos do ambiente, a pegar no bebé de tal forma que a experiência seja gratificante para ambos, com o objectivo final de conseguir experimentar alegria e afecto por cuidar do seu filho e aumentar os seus sentimentos auto-competência.

Uma outra tarefa essencial diz respeito ao informar a família sobre as fases ou etapas do processo normal de luto e as respostas que as acompanham. Com este procedimento, os pais ficam a conhecer melhor o processo que estão a percorrer, reenquadrando e vivendo esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação. (Canavarro & Rolim, 2006). É importante desmistificar que os pensamentos de libertação da bebé e de toda a dor que ela causa e as fantasias da sua morte são pensamentos normais, que não põem em causa o seu amor pela bebé, mas que fazem parte do processo de luto.

Após a morte da criança, torna-se essencial, os profissionais de saúde, ajudarem os pais, não a desvincularem-se defensivamente do filho que morreu, mas a reorganizarem as representações que possuem de si próprio e da figura perdida, de forma a, simultaneamente, continuarem vinculados e adaptarem-se às circunstâncias reais. (Canavarro, 2004)

Um facto interessante, que não passou despercebido a Marianne Rogoff e ao seu marido, foi a não comparência de nenhum dos representantes de ambas as famílias no funeral de Silvie. Frequentemente, as pessoas (familiares, amigos) não sabem como comportar-se, fazendo de conta que nada aconteceu ou tentando minimizar uma perda precoce. Entre as pessoas próximas do casal, perdura a sensação desconfortável de não saber o que dizer ou fazer perante a morte de alguém que viveu tão pouco tempo… que nunca chegou a construir uma identidade social e a definir o seu lugar na família. Porém, esta negação cultural da perda tem um profundo efeito em quem a experiencia. Para os pais, o bebé era já parte da família, tinha uma identidade! Nas circunstâncias, em que os pais estão repletos de emoções por processar e em que o meio familiar é tão avesso a expressões abertas de pesar, é compreensível que se sintam isolados na sua dor e inibidos a relatar e veicular a sua tristeza, dificultando o desenrolar do processo de luto que, como referimos anteriormente, é

adaptativo.

Assim, numa perspectiva mais ecológica, torna-se também pertinente assegurar a disponibilidade e adequação dos recursos para responder às necessidades destes pais, identificando a rede social de apoio existente e promovendo a utilização de potenciais recursos da comunidade, como os grupos de entre-ajuda a pais enlutados, que, de acordo com os dados empíricos de Rebelo (2005), funcionam como um auxiliar terapêutico eficaz no sentido da evolução saudável do processo individual de luto.

É necessário que haja um trabalho consistente de equipa, que cada um com as funções diferenciadas, se complemente aos outros! Estas intervenções devem integrar o acolhimento, o facultar informação sobre o prognóstico e o tratamento, o modelar atitudes concretas de consolo, ou ainda facilitar a expressão emocional e a utilização de estratégias de confronto psicológico eficazes. (Barros, 2006b)

A Nova Gravidez

Antes de terminar esta reflexão, gostaríamos de realçar o facto de Mariane Rogoff, engravidar ainda antes de Silvie morrer, portanto enquanto ainda se encontra a viver o processo luto antecipatório da sua morte. De acordo com alguns autores, entre eles, Speckhard (1997) e Robinson, Baker & Nackerud (1999) quando o luto não foi vivido de forma adequada e adaptativa, as emoções reavivam-se em gestações futuras, podendo, mesmo, impedir a ligação afectiva ao novo bebé ou a sua rejeição. Leon (1990) acrescenta que uma gravidez demasiado cedo pode inibir o processo natural de luto, pode ser identificada com a gravidez anterior e ser rodeada por uma ansiedade excessiva ou expectativas inapropriadas. Esta nova criança pode não ser investida afectivamente pela mãe como um ser diferente da criança perdida e ser-lhe continuamente "exigido", de modo inconsciente ou não, que confirme as expectativas e a idealização formuladas sobre a criança morta. (Keating & Seabra, 1994)

Habitualmente, o processo de luto, no caso de uma perda precoce por morte, tem a duração de cerca de um ano. (Canavarro e Rolim, 2006). Se não decorrer esse espaço de tempo entre a anterior e a nova gravidez, o trabalho de luto pode ficar comprometido (isto é, ser inibido ou atrasado) e só se voltar a desenvolver no período neonatal, quando a mãe se encontra mais vulnerável a mudanças emocionais. (Idem). De acordo com Canavarro e Rolim

(2006), é muito difícil (ou mesmo impossível) vivenciar e processar, simultaneamente, as emoções inerentes a uma gravidez adaptativa e as emoções que se encontram associadas a um trabalho de luto adequado.

Encontramos também na literatura (Lopes, 1996) evidência empírica quanto à elevada incidência de perturbações psicopatológicas em mulheres que voltaram a engravidar seis meses após a perda de um filho. Este autor defende que a existência de uma perda anterior com um processo de luto não completamente desenvolvido é um factor de risco para o desenvolvimento adaptativo de uma futura gravidez e de um futuro relacionamento mãe-bebé. Por outro lado, também refere que quando o processo de luto por uma perda precoce decorreu adaptativamente, uma nova gravidez bem sucedida reforçará o processamento adequado de emoções associadas à perda anterior.

Porém, alguns autores (Hébert, 1991; Bourrat, 1991 cit por Keating & Seabra, 1994) alertam para a possibilidade um novo filho, ao confirmar a diferença relativamente à criança que morreu e obrigar a um novo investimento afectivo, poder contribuir para uma conclusão do luto e para a criação de um vínculo normal entre mãe e filho. O que, segundo eles, parece depender sobretudo da estrutura de personalidade prévia da mãe.

REFERÊNCIAS

Able-Boone, H. & Stevens, E. (1994). Family Dynamics and Coping After a Child's Intensive Care Nursery Experience: Implications for Early Intervention. Infant-Toddler Intervention. *The Transdisciplinary Journal,* 4 (3), 161-172.

Affleck, G. & Tennem, H. (1991) The affect of newborn intensive care on parents psychological well-being. *Children's Health Care*, 20 (1), 6-14.

Barros, L. (1992) *Intervenção desenvolvimentista para mães de bebés de risco*. Tese de Doutoramento. Universidade de Lisboa

Barros, L. (1996). O Desenvolvimento da Criança Nascida em Situações de Risco: Perspectivas Actuais e Modelos de Intervenção Preventiva e Remediativa. *Acta Pediátrica Portuguesa,* 6 (27), 823-833.

Barros, L. (2006a). O Bebé Nascido em Situação de Risco. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.

Barros, L. (2006b). A Unidade de Cuidados Intensivos de Desenvolvimento como Unidade de Promoção do Desenvolvimento. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.

Bayle, F. (2005). A Parentalidade. In Leal, I. (coord.) *Psicologia da gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século.

Canavarro, M. C. (2004). Vinculação, Perda e Luto: Implicações Clínicas. *Psychologica*, Nº 35, pp. 35-47

Canavarro, M. C. & Rolim, L. (2006). Perdas e Luto durante a Gravidez e o Puerpério. In Canvarro, M. C. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.

Ferreira, L. M.; Góis, G. M.; Faria, M. C. & Correia, M. J. (1990). O Luto por Morte Perinatal e/ou Malformação do Bebé. *Análise Psicológica*, 4 (VIII), 399-402.

Fuertes, M. & Santos, P. (2003). Interacção mãe-filho e qualidade da vinvulação em crianças com alterações neuromotoras. *Psicologia,* Vol. XVII (1), pp 43-64.

Joana F. & Bettencourt, M. (2001). Comportamentos dos pais face à trissonmia 21. In Pires, A. (Eds.), *Crianças (e pais) em risco* (pp. 209-231). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Kay, J., Roman, B. e Schulte, H. (1997), Pregnancy Loss and the Grief Process. In Woods, J. e Woods, J. (eds.), *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period*, NJ: Jannetti Publications, Inc.

Keating, I & Seabra, M.J. (1994). Luto e Vinculação. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 291-300.

Klaus, & Kennel, I. (1993). Atendimento aos Pais de um bebé com malformação congénita. In Klaus & Kennel, Pais/Bebé - *A Formação do Apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Leon, I. (1990), *When a Baby Dies. Psychotherapy for Pregnancy and Newborn Loss*, New Haven: Yale University Press.

Lopes, J.C. (1996). *Luto na Gravidez: Contributo para uma Compreensão do Luto na Gravidez Subsequente à Morte de um Filho*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade de Coimbra.

Lucas, P. (1998). Querer ser mãe... um longo caminho a percorrer! *In Análise Psicológica*, 3 (XVI): 415-421

Matos, A.C. (2001). *A Depressão*. Lisboa: Climepsi.

Mintzer, D., Als, H., Tronick, E., & Brazelton, B. (1989). Parenting an Infant with a Birth Defect, the regulation of Self-esteem. In *Psychoanalytic Study of the Child*.

Pimentel, J. (1996). *Um bebé diferente: Da individualidade à especificidade da intervenção*. Tese de Mestrado apresentada no ISPA, Lisboa.

Pimentel, J.& Menéres, S. (2003). Um estudo longitudinal de quatro crianças com síndroma de Down. *Psicologia*, Vol. XVII (1), pp. 81-108.

Pina Cabral, I. (2005). Morte e Luto na Gravidez e Puerpério. In Leal, I. (coord). *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século.

Ryan, R. (1997), Loss in the Neonatal Period: Recommendations for the Pediatric Health Care Team. In Woods, J. e Woods, J. (eds.), *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period*, NJ: Jannetti Publications, Inc.

Rebelo, J. E. (2005), Importância da entreajuda no apoio a pais em luto. *Análise Psicológica*, 4 (XXIII), pp. 373-380.

Robinson, M.; Baker, L.; & Nackerud, L. (1999). The relationship of attachment theory and perinatal loss. *Death Studies*, 23 (3), 257-270.

Rogoff, M. (2006). *Estar Grávida é estar de Esperanças*. Lisboa: Gradiva.

Santos, P. L. (1993). Reacções Ansiosas na Gravidez e Comportamento Interactivo das Mães Durante o Período Neonatal dos Filhos. *Análise Psicológica*, 4 (Xi): 485-495

Silva, S. (1998), Quando morre uma criança. Atitude dos pais perante a morte de um filho. In Cardoso, R. (ed.), *A Outra Metade da Medicina*, Lisboa: Edições Climepsi.

Speckhard, A. (1997). Traumatic Death in Pregnancy: The Significance of Meaning and Attachment. In Figley, Bride & Mazza (Eds.), *Death and Trauma. The Traumatology of Grieving* (pp. 67-100). E.U.A.: Taylor & Francis.

Stern, D. & Bruschweiller-Stern (2000). *O Nascimento de uma Mãe*. 2ª Ed. Porto: Ambar.

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

Ser Pais de um Prematuro num Serviço de Neonatologia



Mestranda: Brígida Almeida (192008030)

Lisboa, 2009

ÍNDICE

0. Introdução 1

1. O Bebé Prematuro 2

2. As Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais: Vivência da Hospitalização de um Filho Prematuro 7

3. Necessidades Parentais nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais 11

4. O Papel dos Profissionais de Saúde: Cuidados centrados na Família 17

5. Referências 23

0. Introdução

A prematuridade tem sido nos últimos anos um tema bastante estudado nas mais diversas áreas. Representa um assunto actual e de extrema relevância, uma vez que, os avanços tecnológicos no campo da medicina neonatal têm possibilitado o nascimento e sobrevivência de bebés cada vez mais prematuros. Este facto fez repensar o conceito de viabilidade fetal e conduziu a um aumento significativo do número de famílias e pais que vivenciam esta experiência.

Segundo as Estatísticas Demográficas do Instituto Nacional de Estatística referentes a 2008, nasceram em Portugal nesse ano 104 594 nados vivos, dos quais 8.9% (9293) foram prematuros (idade gestacional abaixo das 37 semanas). Nos últimos anos, tem-se verificado, em Portugal, um ligeiro aumento de percentagem de nados vivos prematuros, tendo aumentado de 5.9% em 2000 para 8.9% em 2008 (INE, 2009).

A prematuridade foi responsável por 73% da mortalidade neonatal. Segundo este relatório, o número de semanas de gestação é um dos factores com maior influência na mortalidade neonatal, sendo as taxas de mortalidade neonatal e neonatal precoce (óbitos ocorridos na primeira semana de vida) mais elevadas entre os nados vivos com menos de 27 semanas de gestação (INE, 2009).

A transição para a parentalidade tem vindo a ser associada a um momento de stress, influenciado por diversos factores, tais como, a idade dos pais, a experiência prévia com crianças, a qualidade da relação conjugal, as características da personalidade dos pais, o suporte social, entre outros. No entanto, este período acarreta ainda maiores desafios quando estamos perante um nascimento inesperadamente prematuro. Existe na literatura um consenso geral de que os pais de bebés prematuros experienciam ansiedade e stress, grandemente relacionados com a hospitalização do bebé no ambiente sofisticado e intimidatório das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais.

Pretendemos efectuar uma breve revisão bibliográfica, o mais contemporânea possível, relativamente à transição para a parentalidade e ao impacto do nascimento prematuro, às características e competências do bebé prematuro, às vivências parentais durante o internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), às necessidades parentais nas UCIN´s e, por fim, ao papel dos profissionais de saúde.

1. O Bebé Prematuro

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 1985) baseia-se em vários critérios para a classificação da prematuridade, considerando o recém-nascido prematuro como aquele que nasce até às 37 semanas de gestação, tendo em conta que uma gravidez normal varia entre as 37 semanas completas e as 42 semanas incompletas de gravidez. No entanto, é possível distinguir-se diferentes graus de prematuridade, tendo como critérios de classificação o peso do recém-nascido e o tempo de gestação, sendo que quanto maior o grau de prematuridade, maiores serão os riscos de mortalidade e morbilidade destes bebés.

Nowicki (1994, cit. Barros, 2006a) definiu três subgrupos de prematuros: os de baixo peso (bebés que pesam entre 1.500 e 2.200 gramas e nascem entre as 32 e 36 semanas de gestação), de muito baixo peso (bebés que pesam entre 800 e 1.500 gramas e nascem entre as 26 e as 32 semanas de gestação), e de peso extremamente baixo (bebés que nascem com menos de 800 gramas e até às 26 semanas de gestação).

Bataglia e Lubchenco (1967, cit. Lau, 2001) estabeleceram critérios que marcam a separação entre bebés prematuros e bebés de termo. Do trabalho que realizaram emergiram 6 categorias: 3 de acordo com o crescimento intra-uterino (PIG - pequeno para a idade gestacional; AIG - adequado para a idade gestacional e GIG - grande para a idade gestacional) e 3 relacionados com a idade gestacional (pré-termo, termo e pós-termo).

Após o nascimento da criança existem essencialmente 3 métodos utilizados para determinar com maior precisão a idade gestacional. Eles são: a avaliação das características físicas externas do recém-nascido, a avaliação da maturidade neuro-muscular do recém-nascido e a aplicação de um score que combina a avaliação das características físicas e da maturidade neuro-muscular do recém-nascido (Sweet, 1986, cit. Lau, 2001). O score desenvolvido por Ballard e colaboradores em 1979 é actualmente dos mais utilizados nas Unidades de Cuidados Neonatais (UCN).

Segundo Vidigal (2001) a prematuridade refere-se a uma situação em que o bebé recém-nascido necessita da prestação de cuidados intensivos especializados, frequentemente devido a uma imaturidade fisiológica apresentada, sendo que a sobrevivência destas crianças depende, para além da sua idade gestacional e do seu peso à nascença, das condições e

implicações que possam surgir durante o internamento, estando este condicionado a inúmeros factores que atentam contra a viabilidade do recém-nascido.

A etiologia do trabalho de parto prematuro é multifacetada, no entanto, é possível classificá-la em 4 grandes grupos: 1) Complicações médicas durante a gravidez (inclui situações de mulheres com incompetência cervico-ístmica, placenta prévia, gravidezes múltiplas, doença materna como a hipertensão arterial, diabetes, problemas cardíacos e renais); 2) Factores sócio-demográficos (mulheres com baixo estrato sócio-cultural, deficiente nutrição materna, má vigilância pré-natal (acesso limitado aos cuidados de saúde) e gravidezes em idades jovens); 3) Factores Iatrogénicos (nomeadamente os hábitos tabágicos maternos) e 4) Causas Desconhecidas (Lipshitz et al., 1993; Freda et al., 1991, cit. Lau, 2001). A autora acrescenta ainda que mulheres com história anterior de parto prematuro espontâneo têm um risco acrescido de 37% de terem um segundo parto prematuro, e as mulheres com história de um ou mais partos prematuros têm um risco de 70 % de virem a ter mais partos prematuros.

Wyly (1995, cit. Barros e Brandão, 2002) refere as gravidezes repetidas com intervalos muito curtos, mães com profissões fisicamente mais exigentes, níveis de stress familiar mais elevado e abuso de substâncias tóxicas. Mulheres de raça negra, técnicas de reprodução medicamente assistidas, idade materna superior a 35 anos, tentativa de interrupção voluntária da gravidez, acontecimentos de vida importantes/traumáticos no último trimestre da gravidez, são também factores etiopatogénicos identificados da prematuridade (Cloherty, 1985; Boer, Smit & Van Huís, 1994; Kreisler & Soulé, 1985; Newton & Hunt, 1984; Rosenblat, 1997, cit. Botelho, 2006). Neste sentido, Barros e Brandão (2002) referem que se trata de uma situação que concretiza e agrega em si mesmo uma multiplicidade de determinantes médicos, genéticos, económicos, sociais e educacionais.

Os avanços tecnológicos são os principais responsáveis pelo decréscimo da mortalidade neonatal, nomeadamente, a melhoria dos cuidados obstétricos, a melhoria a nível dos exames imagiológicos, a administração pré-natal de tratamento com corticoesteróides (promovendo a maturação pulmonar do recém-nascido), os avanços no campo terapêutico, no que concerne à administração de surfactante e à implementação de diferentes modalidades ventilatórias.

O conceito de viabilidade fetal foi descrito por Redman e Gonik (2002, Phillips & Tooley, 2005) como tendo início a partir das vinte e quatro semanas de gestação, com pesos à nascença de aproximadamente 750 gramas. Neste sentido, as fronteiras da viabilidade fetal são cada vez mais precoces, o que leva a que um maior número de bebés necessitem de internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, onde recebem cuidados altamente especializados e tecnicistas, que visam combater a sua imaturidade (DiVitto & Golderg, 1995).

Passamos de seguida a abordar os aspectos relacionados com a aparência física, as competências e a imaturidade do recém-nascido prematuro.

Com o nascimento prematuro, as tarefas psicológicas próprias da gravidez são interrompidas, forçando os pais a confrontarem-se com um acontecimento para o qual não estavam ainda preparados, com a agravante do bebé real não corresponder de todo, ao bebé que tinham vindo a fantasiar. A interacção pais-bebé fica inevitavelmente comprometida, uma vez que, o recém-nascido necessita de cuidados especiais imediatos que o distanciam fisicamente dos seus progenitores. Os estímulos e respostas mútuas da tríade são adiadas para um momento incerto, definido pelo estado e/ou evolução clínica do bebé. A este propósito, e parafraseando Barros (2006b), " (…) o bebé que no parto normal funciona como um elemento fundamental na estimulação das atitudes interactivas e reforçador dos comportamentos e emoções de vinculação, apresenta-se aqui como um parceiro claramente diminuído, vulnerável e pouco competente" (p. 305).

O recém-nascido prematuro não apresenta a configuração conceptual de uma criança de termo. Quanto mais prematura for a criança, maior será a distância que a separa em termos de aparência e comportamento do padrão do bebé de termo, dificultando o desenvolvimento do processo de vinculação. A criança que era imaginada como saudável, transforma-se numa fonte de preocupação. Se face ao nascimento de um recém-nascido de termo saudável, os pais já têm de se adaptar ao seu bebé real, muitas vezes diferente daquele que construíram imaginariamente ao longo da gravidez; face ao bebé prematuro esta adaptação torna-se ainda mais flagrante. É fundamental que os pais façam o luto do bebé imaginário para que possam adaptar-se à realidade do prematuro e iniciar o processo de vinculação.

Quando um bebé prematuro nasce, este apresenta uma imaturidade a vários níveis o que compromete o seu potencial relacional, verificando-se atrasos motores, défices iniciais no comportamento social, na diferenciação e manutenção dos estados de sono e alerta, manutenção da atenção visual e outras competências, que comprometem a sua contribuição para a organização da interacção. Na generalidade, os bebés prematuros obtêm índices inferiores relativamente aos bebés de termo em três dimensões: a nível dos processos interactivos (o bebé transmite uma menor satisfação na relação com a mãe através do choro, sorriso, vocalização e contacto ocular); nos processos motores (reflexos e tónus corporal diminuído) e nos processos de organização das respostas fisiológicas face aos factores de stress (Barros, 2006b).

O bebé prematuro faz parte de um grupo de crianças muito pequenas, que revelam uma imaturidade fisiológica e um aspecto frágil, sendo bebés pouco responsivos e hipoactivos, mostrando-se assim pouco gratificantes para os pais (Barros, 2006a, 2006b). A este propósito, também no trabalho desenvolvido por Klaus e Kennel (1979, cit. Anderson, Chiu, Dombrowski, Swinth, Albert & Wada, 2003), verificou-se que mães de bebés prematuros tocaram e falaram menos com os seus filhos e pegaram-lhes de uma forma mais distante durante o aleitamento comparadas com mães de bebés de termo.

Frodi e Lamb (1978, cit. Barros, 2006b) referem-se ainda ao choro mais aversivo do bebé prematuro, que parece provocar nos pais uma reacção fisiológica característica dum estado de alerta emocional negativo. Botelho (2006) corrobora e acrescenta que a consolação destes bebés é um processo exigente para os pais. Estes bebés têm ainda mais dificuldade em fixar o olhar, tornando mais difícil e mais esporádico o contacto visual, vocalizam e sorriem menos, demonstrando uma tonalidade afectiva menos positiva (Barros, 2006b).

A imaturidade do sistema nervoso central gera um comportamento mais desorganizado, imprevisível, instável, com ausência ou presença subtil de sinais que indicam que precisa de algum cuidado, por exemplo, podem não chorar quando têm fome, ingerir os alimentos lentamente, apresentar agitação motora durante os cuidados, regurgitar frequentemente, entre outros (Barros, 2006a).

A aparência física dos recém-nascidos prematuros é descritos por Smallwood (1997) da seguinte forma: pele abrilhantada e mais vermelha e "engelhada" devido à falta de gordura, sendo que a sua cabeça tem um formato mais longo e estreito; cobertos de um cabelo

plumoso macio; braços e pernas emagrecidas em extensão (contrariamente aos bebés de termo), com movimentos irregulares e com pouco controlo dos membros, devido à imaturidade ao nível do sistema nervoso central. São bebés que se assustam com facilidade e como reflexo apresentam tremores dos membros. A falta de gordura sob a sua pele faz com que a criança se torne fria muito facilmente, correndo o risco de entrar em hipotermia, pelo que esta é uma das principais razões pelas quais estes bebés são confiados a uma UCIN, que lhe fornece um ambiente aquecido e controlado (Smallwood, 1997).

Goldberg & DiVitto (1979, cit. DiVitto & Goldberg, 1995) acrescentam, que os bebés prematuros são menos atentos e responsivos que os bebés de termo. A título de exemplo, os recém-nascidos de termo habitualmente esboçam um sorriso social com 6 a 8 semanas de vida, enquanto que os prematuros só adquirem essa capacidade mais tardiamente, ao segundo mês após terem uma idade corrigida de termo (Anisfeld, 1982, cit. Goldberg & DiVitto, 1995).

São bebés descritos como irritáveis, inquietos e temperamentalmente mais difíceis (Field, 1979; Friedman, Jacobs & Werthmann, 1982; Brachfeld, Goldberg & Sloman, 1980; Crawford, 1982; Steifel, Plunkett & Meisels, 1987, cit. Goldberg & DiVitto, 1995). Por todos os motivos já referidos, os autores referem que ser mãe/pai de um prematuro é uma tarefa que implica "more work and less fun" (p. 219).

Segundo Heermann, Wilson & Wilhelm (2005), enquanto que para as mães de bebés de termo, a interacção entre ambos é iniciado logo no primeiro contacto, com os bebés prematuros isso não acontece pois eles são incapazes de manter essa interacção. A mãe pode estar preparada para essa interacção e o seu bebé prematuro não corresponder, dada a sua imaturidade desenvolvimental. A título de exemplo, Botelho (1999) refere-se às tentativas persistentes das mães para manterem contacto visual com os bebés, mesmo quando estes ainda se encontram nas incubadoras, ao que se designa de erro de contingência. Estas tentativas correspondem a uma necessidade de se certificarem de que o bebé está mesmo ali e sentirem que lhes pertence, apesar da separação e dos problemas existentes. Brachfield et al. (1980, cit. Phillips & Tooley, 2005) referem também a existência de um estilo de interacção intrusivo nas mães de bebés prematuros, que se reflecte, por exemplo, na necessidade de pegarem o bebé ao colo mesmo que este precise dormir, apenas para satisfazerem as suas próprias necessidades. Neste sentido, os pais parecem assumir o seu papel parental antes de o seu bebé estar pronto para tal.

Sendo o recém-nascido prematuro um parceiro claramente diminuído, vulnerável e pouco competente, ele irá desencadear nos pais emoções complexas de medo, ansiedade, raiva, culpabilidade, sendo que alguns pais sentem mesmo uma incapacidade de olhar para aquele ser que lhes parece tão estranho, vulnerável e rodeado de inúmeros aparelhos e instrumentos aparentemente assustadores (Barros, 2006b).

Seabra-Santos (2006) acrescenta a este respeito que quando a mãe não reconhece o seu filho como um ser apto para interagir com ela, não o estimulará nesse sentido, o que vai diminuir as oportunidades desse bebé demonstrar as suas capacidades, contribuindo para reforçar as crenças de incompetência que a sua mãe tem em relação a ele.

Por outro lado, alguns autores referem também que o estereótipo social dominante da prematuridade faz com que surjam algumas alterações na percepção dos pais face ao recém-nascido, sendo este visto com olhos maiores, uma cabeça mais redonda, uma menor capacidade de atenção e menor resistência à doença, mais pequeno, passivo e lento, com maiores dificuldades na prestação de cuidados básicos (Smallwood, 1997). Neste sentido, torna-se importante uma intervenção precoce junto destes pais, sensibilizando-os para as capacidades desenvolvimentais e interactivas dos seus filhos, tornando-os mais atentos e estimulantes o que, poderá melhorar a qualidade das interacções futuras entre os progenitores e o bebé. Barros (2006b) refere que a consequência mais negativa destas crenças inadequadas é a persistência dos seus efeitos negativos nas atitudes dos pais a médio prazo, mesmo quando os problemas específicos da criança já foram corrigidos ou ultrapassados.

2. As Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais: Vivência da Hospitalização de um Filho

O ambiente altamente tecnológico das UCIN´s, concebido com o objectivo de garantir as funções básicas de vida e a sobrevivência destes bebés, pode tornar-se intimidatório, assustador e uma fonte de enorme ansiedade para os seus pais. A existência desta avançada tecnologia, de modernos equipamentos e de equipas treinadas e especializadas, fá-los sentir desintegrados, isolados e com o sentimento de serem pouco importantes para o bebé

(Goldberg & DiVitto, 1995). Relativamente a este último ponto, Harrison (1993, cit. Phillips & Tooley, 2005) refere que algumas mães verbalizaram que o seu único objectivo, numa fase inicial do internamento, era extrair leite, pois acreditavam que era a única coisa que podiam fazer pelo seu bebé num ambiente tão tecnológico.

Ward (2001) corrobora e acrescenta que as unidades neonatais são frequentemente locais envolvidos em sons e alarmes provenientes de inúmeros aparelhos e monitores, onde se executam procedimentos tecnicistas e invasivos e onde existe um grande número de profissionais de saúde, em constante rotação. Este ambiente, altamente stressante, torna-se para eles, limitador de oportunidades no estabelecimento de interacções normais com o seu bebé, que já por si é um bebé comportamentalmente mais difícil de se lidar.

Uma vez que os prematuros não estão tão bem adaptados à vida extra-uterina e possuem menos competências que os recém-nascidos de termo, tornam-se mais vulneráveis a falhas nos sistemas básicos de manutenção, a infecções e a problemas iatrogénicos (DiVitto & Golderg, 1995). São vários os problemas médicos relacionados com a prematuridade.

Lau (2001) identifica a hipotermia, os problemas do foro respiratório (nomeadamente a doença da membrana hialina e a apneia da prematuridade), hipoglicémias, hiperbilirrubinémia e as alterações no equilíbrio hidroelectrolítico. Desta forma, esta experiência de hospitalização implica, nas palavras de Barros (2006, p. 235-236), "um começo de vida diferente …. num ambiente artificial e difícil …" para todos os parceiros envolvidos – bebés, pais e família.

O impacto do ambiente da UCIN nas mães e nos pais tem vindo a ser bem documentado. As descobertas geralmente comprovam que as mães, que não têm a oportunidade de verem e tocarem no seu bebé antes de este ser afastado para receber os cuidados médicos de que necessita, sentem stress relativamente à separação do recém-nascido (Tully et al., 2004, cit. Phillips & Tooley, 2005).

Quando nasce uma criança de termo saudável, sem complicações, preconiza-se, actualmente, que se proporcione momentos de privacidade entre pais e bebé, de modo a se promover o estabelecimento de uma relação precoce. No entanto, o nascimento de um bebé prematuro priva ambos os pais desta oportunidade de interacção com o bebé. O prematuro é retirado

imediatamente após o nascimento e levado para uma unidade de cuidados especiais, longe dos pais (Lau, 2001).

Alguns pais verbalizam que se sentiram chocados e horrorizados quando viram pela primeira vez o seu bebé na UCIN, em parte devido aos inúmeros fios e equipamentos médicos a que se encontrava ligado (Kitchen et al., 1998, cit. Phillips & Tooley, 2005). A este respeito, Rosenblatt (1997, cit. Botelho, 1999, p.89) alerta para o confronto que os pais têm com um "bebé tecnológico" ("high-tech baby"), conceito a que recorreu para se referir a bebés frágeis e pequenos, rodeados da mais alta tecnologia. O autor acrescenta que esta realidade neonatal não só separa o bebé dos pais, como os faz sentir incompetentes face aos cuidados de que o bebé necessita. Hofer (1995, cit. Phillips & Tooley, 2005) refere-se às incubadoras como importantes obstáculos à criação de laços de proximidade entre o prematuro e os seus pais.

Assim, ser pai na UCIN é um processo lento de socialização, aprendido através da familiarização com o ambiente tecnológico, mediado pelos enfermeiros, pessoal médico e outros técnicos que fazem parte da equipa (Barros, 2006a, 2006b).

DiVitto & Golderg (1995) referem que os pais destes bebés enfrentam problemas únicos relacionados com a precocidade do nascimento, a estadia prolongada no hospital e eventuais alterações de comportamento e desenvolvimento desses bebés durante os primeiros anos de vida relacionados com a prematuridade. Por estes motivos, Lawhon (2002) refere que em algumas situações os pais são tão prematuros como o seu bebé. Assim, o internamento na UCIN representa o início de um percurso difícil e doloroso, tanto para a criança como para a família.

Affeck e Tennen (1991, cit. Barros, 2006b) referem-se ao internamento de um recém-nascido numa UCIN como uma situação de crise para os pais, com características devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar e para a sua capacidade em assumir o seu papel parental. Barros (2006b, p. 304) acrescenta que se trata de "uma situação nova e desconhecida, ameaçadora, frequentemente de prognóstico incerto, num ambiente confuso e assustador, sobre o qual não têm nenhum controlo, e no qual são frequentemente observados, avaliados e aconselhados por um conjunto diversificado de técnicos".

Eiser, Eiser, Mayhew e Gibson (2005) referem que os pais sentem-se, inevitavelmente, ansiosos relativamente à saúde e sobrevivência do seu bebé e demonstram mais dificuldades em cuidarem destes bebés, comparativamente aos bebés de termo.

Os resultados do estudo conduzido por Jackson, Ternestedt e Schollin (2003) revelou que existem algumas diferenças na forma como mãe e pai vivenciam a hospitalização do seu filho. As mães necessitam de se responsabilizar pelos os cuidados ao bebé e de ser reconhecidas como mães, enquanto os pais descreveram confiança em deixarem os cuidados ao bebé a cargo da equipa multidisciplinar e referiram o seu desejo em alcançar um equilíbrio entre a vida familiar e a actividade profissional. Também Hurst (2001a) relata que as mães têm maior necessidade de informação e experiências de interacção com o bebé, que suporte a sua relação com ele e lhes permitam desenvolver o seu próprio conhecimento sobre ele, ou seja, cada mãe necessita de se tornar a mãe que é capaz de cuidar do seu bebé.

Também Affleck, Tennen e Rowe (1990) descrevem que os pais parecem ser menos afectados pelo internamento do bebé na UCIN, comparativamente às mães. Os autores consideram que as diferenças relativamente aos mecanismos de coping utilizados por mães e pais poderá estar na base deste resultado.

Quando o recém-nascido prematuro é internado, ocorre uma disrupção do normal processo de integração familiar e vinculação pais-filho (Barros, 2006b; Orfali & Gordon, 2004), prejudicando a ligação da família com a criança (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Orfali & Gordon, 2004; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Ward, 2001). Os pais são forçados a enfrentar um internamento de duração, percurso e desfecho desconhecidos, sendo invadidos por uma multiplicidade de sentimentos que expressam a complexidade desta experiência, como os de tristeza, zanga, medo, revolta, ansiedade, negação, pena, vergonha, choque, frustração, culpa, incapacidade, esperança, falta de esperança, conformação, isolamento, perda, auto-punição, angústia, desilusão, culpabilidade, espanto, felicidade, amor e alegria (Barros, 2006a, 2006b; Hurst, 2001a, 2001b; Botelho, 2006). Lau e Morse (2003, cit. Phillips e Tooley, 2005) referem-se a uma montanha russa de emoções que variam desde a alegria ao alívio, tristeza, desapontamento, frustração e, frequentemente, depressão.

Os pais de bebés prematuros enfrentam habitualmente a possibilidade de terem a seu cargo uma criança com problemas de saúde graves ou doença crónica, que têm um alto risco de

desenvolverem, a longo prazo, problemas a nível neurológico, cognitivo e comportamental. Isto requer destes pais uma significativa fonte de energia e um esforço que envolve toda a família durante um período longo de tempo (Breslau, 1995, cit. Phillips e Tooley, 2005).

Por estes motivos, está descrito na literatura que alguns pais têm dificuldade em se vincularem a um bebé prematuro e/ou doente, afastando-se o mais possível, na tentativa de se auto protegerem dos sentimentos de mágoa, desapontamento e culpa. Alguns pais sentem-se ambivalentes em relação ao bebé; sentem que não podem lidar e amar um bebé que pode vir a morrer ou que pode vir a desenvolver graves problemas físicos e mentais. O sentimento de incerteza quanto ao desejo que o bebé sobreviva ou não, potencia a sensação de culpa, vergonha (Siegel et al., 2002, cit. Phillips e Tooley, 2005).

Affleck et al. (1990) identificaram que as principais preocupações de pais de bebés prematuros se prendem com o desenvolvimento futuro da criança, com a possibilidade de atrasos mentais, handicaps sensoriais, deficiências ou limitações físicas e posteriores problemas de saúde.

3. Necessidades Parentais nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais

Para reencontrar o equilíbrio familiar e diminuir o stress causado pelo nascimento prematuro, os pais procuram satisfazer determinadas necessidades. Os pais de bebés internados numa UCIN têm necessidades específicas que têm vindo a ser identificadas por vários autores, a grande maioria profissionais de saúde que trabalham nestas unidades (Bialoskurski, Cox, & Wiggins, 2002; Cox, 2002; Hurst, 2001a, 2001b; Ward, 2001).

Um dos principais objectivos dos cuidados de Enfermagem holísticos prestados à tríade, deve ter em conta o reconhecimento das necessidades dos pais. O reconhecimento inadequado destas necessidades pode conduzir a família a vivenciar elevados níveis de stress, medo, ansiedade e o sentimento de não ser compreendido (Gardner & Stewart, 1978, cit. Ward, 2001). Desta forma, o desconhecimento das necessidades parentais pode precipitar situações de stress e ansiedade. A este respeito, Lau (2001) alerta que é importante que os

profissionais de saúde tenham em conta que o que para eles é tido como importante, não o é necessariamente para os pais e vice-versa.

Os pais de bebés internados têm necessidades específicas neste contexto. Uma das necessidades mais frequentemente encontradas é a de saberem informações exactas, relativas aos progressos do bebé (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Hurst, 2001b; Orfali & Gordon, 2004; Ward, 2001), sendo a informação escrita também importante como reforço (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Henson, 2003). A este respeito, Cox (2002) revela a existência de uma forte correlação positiva entre a prestação de informações precisas e adequadas acerca do bebé à família e a facilitação da vinculação ao bebé.

A confiança nos cuidados que são prestados ao bebé (Hurst, 2001a; Orfali & Gordon, 2004; Ward, 2001), incluindo o conforto (Henson, 2003; Ward, 2001) e poder estar perto dele sempre que desejar (Ward, 2001) são também aspectos com bastante relevância. A resposta rápida aos alarmes e monitores é outra necessidade referida (Barros, 2006b). Outro aspecto bastante focado é a existência de orientações e apoio, para prestar cuidados aos seus bebés (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Hurst, 2001b; Melnyk, Feinstein & Fairbanks, 2002), enquanto que aspectos relacionados com o suporte físico e emocional à família foram os menos valorizados (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Hurst, 2001a; Ward, 2001), embora facilitem a aquisição de bem-estar para a mãe e bebé (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Hurst, 2001b). Hurst (2001a, 2001b) refere que uma das necessidades referidas por estas mães é o facto de desenvolverem capacidades e ganharem confiança para prestarem cuidados ao seu bebé em casa, pós a alta. A presença dos irmãos durante as visitas dos pais à unidade foi também identificada como uma necessidade da família, de modo a que melhor compreendam o que se está a passar e possam estabelecer laços com o novo irmão (Henson, 2003, cit. Pedro, 2007).

De uma forma geral, a preocupação central das famílias parece ser o bem-estar do bebé (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Cox, 2002; Hurst, 2001a, 2001b; Ward, 2001); as mães dão prioridade ao bebé e relegam as suas necessidades pessoais para segundo plano. É importante que se tenha em conta que as necessidades podem divergir de família para família, neste sentido, é fundamental que se tenha atenção aos aspectos culturais e sociais dos pais para providenciar um suporte individualizado e adequada a toda a família.

Fenwick, Barclay e Schmied (2001) enumeram as seguintes necessidades dos pais na UCIN: a necessidade de estes serem ouvidos quanto aos cuidados prestados à criança, respeito, apoio, reconhecimento dos seus conhecimentos sobre os cuidados à criança, acesso a informação, serem elementos centrais quanto à tomada de decisões sobre o seu bebé, poderem tocar e cuidar do seu bebé sempre que considerarem necessário. Bass (1991, cit. Fenwick, Barclay e Schmied, 2001) acrescenta a necessidade dos pais em lhe serem dadas oportunidades de agirem como qualquer pai normal. Por outras palavras, os pais necessitam experienciar a sensação de poder e controlo relativamente à UCIN e ao seu bebé. Phillips e Tooley (2005) falam também das necessidades dos pais em tocar, abraçar e ver os seus bebés, o que favorece a vinculação pais-filho.

Hurst (2001b) refere que as mães se envolvem em determinadas acções para obter a satisfação das suas necessidades dentro da UCIN, que passamos a enumerar: a negociação entre os cuidados necessários para o bebé e as suas próprias necessidades, com os profissionais de saúde; desafiar a autoridade institucional, directamente com o prestador de cuidados ou através de reclamação escrita; utilizar o conhecimento institucional (normas, políticas, práticas, entre outros) para desafiar determinada prática que o contradiz; emprego dos conhecimentos adquiridos, quando exprimem desejos, questiona ou advoga pelo seu bebé; procura de alguém com mais autoridade para clarificar preocupações acerca da prática dos cuidados; desenvolvimento de relações de suporte com outras mães na UCIN e obtenção de vários apoios através do companheiro, família e amigos.

Após o que foi exposto, torna-se evidente que o estabelecimento de uma boa comunicação com os pais é fundamental para que as necessidades anteriormente referidas sejam satisfeitas. A informação deve fluir nos dois sentidos; os pais deverão receber orientações para melhor interagirem com o seu bebé, de forma que a intervenção global de todos seja em prol do desenvolvimento do bebé (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002).

Passamos de seguida a debruçarmo-nos sobre os factores de stress parental nas UCIN´s.

No estudo que desenvolveu, Lau (2001) as principais fontes de stress parental identificadas foram: a aparência e o comportamento do bebé e a demora em serem capazes de prestarem os cuidados ao seu bebé. Também Holditch-Davis e Miles (2000, cit. Lau, 2001) que entrevistaram 31 mães de bebés prematuros numa UCIN, identificaram que a perda do papel parental, tal como as actividades de abraçar, alimentar, dar banho ao bebé, foram os

aspectos que mais stress provocaram nas mesmas, uma vez que estas são actividades que elas contavam desenvolver sem quaisquer restrições. No mesmo estudo, os pais consideraram que a parte mais difícil de toda a experiência na UCIN foi o facto de estarem de fora, como espectadores, a assistirem outras pessoas, estranhas, a tomarem decisões sobre o seu bebé.

Como já foi referido, o início da experiência de parentalidade é remetido para um local estranho, intimidatório, desconhecido e com falta de privacidade, o que obriga os pais a lidar com várias fontes de stress, como: a aparência frágil do bebé (Goldberg & DiVitto, 1995; Ward, 2001; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005), luzes, ruído, imagens e procedimentos desagradáveis (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Orfali & Gordon, 2004; Ward, 2001), alteração da função parental, incerteza do prognóstico do bebé (Orfali & Gordon, 2004; Ward, 2001), falta de relação entre o comportamento do bebé e os acontecimentos que o envolvem (Goldberg & DiVitto, 1995), padrões de comunicação ineficazes entre os profissionais e os pais (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Ward, 2001), existência de barreiras físicas como as incubadoras (Cox, 2002; Orfali & Gordon, 2004), o que impede ou dificulta o estabelecimento de uma interacção com a criança.

A existência de um grande número de cuidadores, também se assume como um importante factor de stress para os pais (Di Vitto & Golderg, 1995) que, por esse motivo, encontram dificuldade em advogar pelo seu bebé devido ao grande número de enfermeiros diferentes que cuidam dele ou ao facto de sentirem que nem todos eles vão prestar a devida importância às suas opiniões (Hurst, 2001a).

Estes pais frequentemente sentem-se pouco aceites e "bem vindos" nas unidades e, simultaneamente, incapazes de participar nos cuidados à criança. Os autores consideram que durante alguns anos não se prestou a devida atenção a estes pais, não se reconhecendo as suas necessidades de apoio psicológico face a este acontecimento traumático e inesperado nas suas vidas (Padden & Glenn, 1997). Wyly (1995 cit. Barros, 2006b) considera que uma das maiores evoluções neste campo se prendeu com a redefinição do papel dos pais, considerando-se que estes deviam ser simultaneamente alvo dos cuidados dos profissionais e também elementos activos da equipa de saúde.

Heermann, Wilson e Wilhelm (2005) referem-se às diferenças de poder entre os profissionais de saúde (referindo-se às enfermeiras) e as mães, o que inibe o

desenvolvimento do papel maternal. Fenwick, Barclay e Schmied (2001, cit. Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005) corroboram e acrescentam que as intervenções de Enfermagem colocam as mães "de lado", o que lhes provoca sentimentos de serem pouco importantes e necessárias para o seu bebé. São descritas "lutas de poder" entre as mães e enfermeiras ("struggled to mother"), pautadas pela disputa pela prestação de cuidados ao bebé, sendo que ambas se tentam colocar em posições de peritas e entendidas face ao bebé (Lupton & Fenwick, 2001, cit. Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005). O estudo conduzido por Hurst (2001a, citado por Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005) revelou que as mães parecem tentar efectuar uma negociação com os profissionais de saúde quanto à partilha das responsabilidades e da relação com o bebé, no entanto, este esforço parece ser muitas vezes desvalorizado e, inclusivamente, não reconhecido por parte dos profissionais.

Negri (1994, cit. Harris, 2005) refere que neste ambiente hospitalar os sentimentos de incapacidade das mães podem ser exacerbados pela competência que elas reconhecem no pessoal de Enfermagem, ao cuidarem do seu frágil bebé. O autor ressalta ainda que para as mães se torna fisicamente complicado e profundamente assustador segurar num bebé que se encontra apetrechado a vários e desconhecidos equipamentos médicos.

O estudo conduzido por Heermann, Wilson e Wilhelm (2005), sobre a experiência e vivência de ser mãe de um bebé que necessita de cuidados especiais numa UCIN, com uma amostra de 15 mães, revelou resultados interessantes. Estas referem que inicialmente o ambiente das unidades se revelou o seu principal foco de atenção, nomeadamente o aparato tecnológico, a experiência e perícia das enfermeiras e o vocabulário e comportamento dos técnicos de saúde, ficando os seus bebés reduzidos a um segundo plano. Relativamente à relação estabelecida com os seus bebés estas revelaram que a proximidade existente entre os profissionais de saúde e o seu bebé, dificultam um maior envolvimento mãe-bebé, fazendo com que não encarassem aquele bebé como o seu. Goldberg e DiVitto (1995) corroboram ao afirmarem que o envolvimento parental nos cuidados permite ajudar os pais a sentirem que aquele bebé lhes pertence.

É também evidente no discurso destas mães o sentimento do bebé como pertencendo mais à equipa do que a elas próprias, exemplificando tal sentimento com o facto de terem de pedir permissão à equipa para tocarem ou cuidarem do seu bebé. Este estudo revelou que a perícia das enfermeiras pode surgir como uma barreira para o desenrolar do processo de parentalidade nestas mães/pais.

Neste sentido, um dos principais factores de stress parental é a existência de padrões de comunicação ineficazes entre os profissionais e os pais (Ward, 2001; Melnyk, Feinstein, & Fairbanks, 2002; Heermann, Wilson, Wilhelm, 2005). A comunicação adequada é o primeiro passo para uma boa relação pais-profissionais (Barros, 2001; Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Hurst, 2001b; Henson, 2003). Os enfermeiros frequentemente decidem quando querem falar com os pais, o que nem sempre corresponde às necessidades destes, sendo útil mostrar disponibilidade e oferecer alternativas, como panfletos ou vídeos (Henson, 2003). As mães que não se sentem bem acolhidas quando telefonam para obter informações acerca do seu bebé, têm dificuldade em obter informações e a natureza das respostas dos enfermeiros aumenta os seus sentimentos de incapacidade e falta de poder (Hurst, 2001a, 2001b).

Vários estudos empíricos têm-se preocupado em perguntar aos pais de bebés prematuros sobre os aspectos mais relevantes durante a hospitalização do bebé. Quando os pais foram entrevistados e questionados durante a estadia hospitalar ou no momento da alta, referiram a aparência física, o comportamento do bebé e o medo relacionado com a sua saúde e sobrevivência, como os aspectos mais stressantes desta experiência (Miles, 1989; Pederson et al., 1987 cit. Goldberg & DiVitto, 1995), seguidos das alterações inesperadas no desempenho do papel parental (Miles, 1989, cit. Goldberg & DiVitto, 1995). Pais e mães concordam relativamente ao stress vivenciado quanto a estes aspectos, no entanto, diferem quanto aos mecanismos de coping utilizados para as ultrapassar. As mães buscam sobretudo suporte social e utilizam estratégias de escape e os pais minimizam o acontecimento e utilizam estratégias instrumentais para lidar com ele. A utilização de diferentes estratégias de coping pode, por um lado, despoletar conflito entre o casal, ou por outro, aproximá-los ao se aperceberem da complementaridade das suas estratégias (Goldberg & DiVitto, 1995).

Apesar dos factores que afectam os níveis de stress parental serem variados, eles incluem factores situacionais, o estado clínico da criança, factores familiares e os mecanismos de coping habituais dos pais (Boardman, 1995, cit. Lau, 2001). Os factores situacionais incluem o estado físico da mãe e a sua recuperação após o parto. Os factores relacionados com o estado clínico da criança incluem a idade gestacional, o peso à nascença, o tempo de internamento na UCIN, isto porque, em regra quanto mais precoce for a idade gestacional e menos peso tiver o bebé, maior será o tempo de internamento do mesmo. Também o facto de verem o bebé adaptado a um ventilador, apetrechado de inúmeros equipamentos e a ser

alimentado através de tubos intravenosos resulta numa importante fonte de ansiedade para os pais. Os factores familiares e culturais estão relacionados com as capacidades dos pais em lidarem com o nascimento prematuro.

A cultura em que os pais estão enraizados e vivem tem também influência na forma como é vivido este nascimento. Geralmente, há uma grande comemoração, presentes e desejos de felicidade face ao nascimento de uma criança de termo saudável, no entanto, perante um nascimento prematuro a família abstém-se de celebrações, principalmente se existe o risco de a criança morrer. Lau (2001) acrescenta ainda que a qualidade da relação conjugal parece também afectar os níveis de stress experienciadas e os mecanismos de coping utilizados.

Um outro momento gerador de stress na situação de prematuridade prende-se com a saída do bebé do internamento, pois nesse momento os pais vão ter toda a responsabilidade dos cuidados ao bebé, que até aí eram providenciados pelos profissionais de saúde da UCIN (Goldberg & DiVitto, 1995).

4. O Papel dos Profissionais de Saúde: Cuidados Centrados na Família

Um ambiente com vista ao suporte desenvolvimental consiste em ajudar os pais a tornarem-se capazes de compreenderem as capacidades e comportamento do seu bebé, de acordo com as funções neurodesenvolvimentais infantis. Este apoio possibilita que os pais se tornem mais activos na participação aos cuidados ao bebé e promove a interacção pais-criança e, consequentemente, o desenvolvimento da criança (Lawhon, 2002, cit. por Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005)..

Informar previamente os pais das características do seu bebé, valorizar as competências que ele vai adquirindo, identificar semelhanças com os progenitores, explicar aos pais a possibilidade de observarem comportamentos exacerbados e desajustados no bebé, dada a sua imaturidade neurológica, podem representar importantes medidas preventivas para os problemas que possam surgir durante o processo de adaptação parental. Quanto melhor informados os pais estiverem relativamente ao seu bebé, menor será o stresse que a sua aparência e comportamento lhes provocam. Barros (2006b) refere-se à necessidade de dar

informação e permitir a discussão de dúvidas e questões, ajudando-os a perceber tudo o que se está a passar, como uma medida promotora do desenvolvimento parental.

O período de hospitalização do bebé, em que os pais estão em contacto diário com os diferentes profissionais e com os outros pais e o próprio processo de adaptação ao filho, é um tempo crucial de ensaio de novas significações e construções sobre este filho e sobre o papel dos pais. Neste sentido, os profissionais que trabalham nestes serviços devem desempenhar um papel importante na facilitação da relação pais-bebé, e no desenvolvimento de atitudes parentais positivas e de maior autonomia (Barros, 2006b). Os profissionais de saúde que trabalham nesta área podem ajudar ainda a minimizar os factores de stress ambiental para pais e bebés, modificando as características físicas das UCIN´s e alterando o padrão das suas intervenções.

É importante também que durante o internamento, os pais sejam acompanhados no desenvolvimento das suas competências parentais e na procura de estratégias de interacção responsiva e de estimulação contigente com as necessidades do recém-nascido. Os enfermeiros que cuidam e interagem directamente com o bebé funcionam como modelos de interacção e estimulação e oferecem aos pais pistas para estes serem capazes de interpretar o comportamento do bebé (Barros, 2006b). Na verdade, os enfermeiros vão servir de espelho quanto às potencialidades e características do bebé, por isso, é importante que, na frente dos pais, valorizem as capacidades do bebé e interajam com ele com bastante naturalidade, pois estas atitudes normalmente tranquilizam o casal (Barros, 2006b; Skirton, 2006).

Os profissionais de saúde deveriam investir mais em medidas preventivas para potencializar as capacidades e competências dos pais, pelo que torna-se necessário "fazermos tudo aquilo que estiver ao nosso alcance para que a mãe se sinta orgulhosa e satisfeita com o seu novo bebé e mostrarmos a grande capacidade dos bebés às suas mães" (Kennell, 1995, p. 50). Neste sentido, o empenho dos profissionais que trabalham nas UCIN's é reconhecido como fundamental para avaliar e satisfazer as necessidades dos pais através de diferentes intervenções. Capacitar os pais para cuidar, responsabilizar-se e adquirir conhecimentos acerca do seu filho prematuro ou doente é a essência do suporte à família.

Alguns autores sugerem como estratégia importante junto dos pais, o esclarecimento gradual sobre a possibilidade de complicações no nascimento, no decorrer das consultas de

vigilância pré-natal. Permitir aos pais aprender, antecipadamente, a aparência de um bebé prematuro, o tipo de materiais e equipamentos habituais nas UCIN´s e familiarizá-los com os procedimentos mais comuns, poderá ajuda-los, futuramente, a sentirem-se menos desintegrados e a desenvolverem mecanismos de coping mais eficazes (Phillips & Tooley, 2005). Neste sentido, a intervenção educativa assente num programa pré-natal representa uma estratégia fundamental para aumentar as capacidades e competências parentais.

Lau (2001) e Davis, Mohay e Edwards (2003) consideram que os enfermeiros assumem um local de destaque e privilegiado no contacto com os pais na UCIN, na medida que são os elementos que mais tempo e contacto têm com a família. Neste sentido, referem que eles podem assumir um papel muito importante ao promoverem a interacção pais-criança e o desenvolvimento de competências parentais.

É importante proporcionar aos pais momentos de interacção satisfatórios, mesmo que o bebé necessite de cuidados especiais. Os cuidados centrados na família eleva a posição dos pais na UCIN a parceiros dos profissionais de saúde, com o objectivo comum de prestar os melhores cuidados possíveis ao bebé. No entanto, esta parceria, deve assentar no desejo dos mesmos em participar, ou seja, deve ter em conta os cuidados que querem participar, o que exige uma avaliação individualizada de cada pai (Aucott et al., 2002). Os pais de bebés prematuros precisam consciencializar-se da imaturidade do seu filho, familiarizar-se com as características físicas e estados comportamentais do bebé e aprender a reconhecer os sinais subtis, para desenvolverem competências que lhes permitam saber o que esperar do seu filho, e como prestar-lhe os cuidados específicos de que necessita (Melnyk, Feinstein & Fairbanks, 2002).

Como já foi referido, a falta de privacidade, a necessidade de partilhar a prestação de cuidados ao bebé com os profissionais e as barreiras físicas, como as incubadoras, dificulta a relação de vinculação e o desenvolvimento das funções parentais. De facto, torna-se complicado exercer a parentalidade quando não existe privacidade nem espaço para o sistema parental se desenvolver, quando os pais não se reconhecem e não são reconhecidos como cuidadores principais da criança, potencialmente capazes de cumprir os objectivos da parentalidade. É uma tarefa muito complexa "ser pais em público", onde as regras estão pré-definidas por outros, que são dominantes e têm autoridade, onde a criança parece que não pertence aos pais, pois "todos mexem e tratam sem pedir licença, como se os pais não estivessem ali". Este quadro gera, frequentemente, "complexos inferioridade", diminui a

satisfação parental e aumenta as crenças de desesperança e de incompetência nas funções parentais.

Neste sentido, consideramos que os profissionais de saúde podem e devem ter um papel bastante activo no esclarecimento aos pais e na "desmistificação" dos equipamentos e ambiente das UCIN´s, de modo a diminuir-lhes o impacto inicial com as unidades. Medidas simples como explicar aos pais que tipo de ambiente irão encontrar, a utilidade dos monitores e equipamentos, a aparência do filho prematuro e permitir que venham acompanhados por alguém para eles significativo, podem representar medidas que facilitam a integração dos pais nas unidades e que são promotoras de um melhor relacionamento pais/bebé. Barros (2006b) afirma que criar um ambiente de segurança, onde se inclui a explicação clara dos tecnologia e tratamentos, das regras de funcionamento da UCIN que são relevantes para os pais (como as horas e normas das visitas, hora de mudança de turno dos enfermeiros, momento mais adequado para obter informação), assim como, a apresentação dos profissionais de referência (médico ou enfermeiro disponível para informar) e indicações do tipo de colaboração que os pais podem prestar em função do estado do bebé são importantes estratégias para minimizar o stress parental.

Os pais não podem ser encarados como meras visitas nas UCIN´s, devem ser envolvidos como parceiros nas decisões relativas aos cuidados ao bebé. Esta partilha de responsabilidades deve ter início a partir do momento em que o recém-nascido prematuro e família são admitidos nas unidades, e deverá continuar ao longo do internamento, de acordo com o melhor interesse da criança. "Partnership" é o termo utilizado por McGrath (2005) ao se referir a esta relação pais/profissionais que visa o bem-estar da criança. Segundo a autora, esta relação deverá ter um objectivo comum e deve ser baseada em respeito mútuo, valorização pelas capacidades e conhecimentos da família e total partilha de informação. Se os pais estiverem bem informados e envolvidos nos cuidados ao seu bebé na UCIN, os dilemas éticos serão mais facilmente ultrapassados e as decisões relativas ao cuidado à criança serão optimizados (McGrath, 2005).

É urgente desenvolver medidas que promovam o envolvimento parental nos cuidados ao bebé na UCIN, aumentando-lhes o sentimento de autonomia e competência, para que, simultaneamente, se satisfaçam as suas necessidades no decorrer do internamento hospitalar. Heerman, Wilson e Wilhelm (2005) referem que ao início, o sentimento de que o bebé lhes pertence está frequentemente diminuído, uma vez que são os profissionais de

saúde, nomeadamente, os enfermeiros, que prestam a maioria dos cuidados, pela imaturidade e/ou instabilidade da criança, o que gera sentimentos de angústia, inutilidade e distanciamento. Torna-se mais fácil para os pais sentirem a criança como sua, à medida que se vão sentindo mais confortáveis na unidade, e a condição clínica do bebé lhes permita envolverem-se na prestação de cuidados directos (Goldberg e Di Vitto, 1995). É necessário criar oportunidades de aprendizagem e ensaio de atitudes parentais concretas, com vista a evitar-se o sentimento de incompetência parental, que pode constituir uma barreira importante na vinculação dos pais ao bebé.

É fundamental facilitar a ligação pais-bebé, encorajando os pais a prestar cuidados, a pegar ao colo, trazer roupa ou pequenos brinquedos e ensiná-los a reconhecer a interpretar as pistas e comportamentos do bebé, durante a interacção. Ao envolver os pais nos cuidados ao bebé, o profissional deve reforçar de forma positiva as acções do progenitor, evitando aumentar o sentimento de perda de controlo sobre a situação (Henson, 2003).

Ao longo dos tempos as formas familiares foram-se alterando e com elas o acontecimento do nascimento no seio da família. Se outrora estes pais teriam usufruído do exemplo da sua mãe a amamentar os irmãos, da sua tia a mudar a fralda do primo, dos palpites da avó com a experiência de duas gerações, hoje caem no vazio, não viram e não sabem como fazer. Muitas mães, são-no sem nunca terem tido oportunidade de pegar num recém-nascido, vesti-lo, mudar-lhe a fralda. Como nos refere Leal (2005, p.10) actualmente "o conhecimento que as mulheres e os homens têm de bebés e crianças pequenas é livresco, fíllmico e quase sempre distanciado". A realidade é que actualmente, a maioria dos pais não descendem de famílias onde tenham testemunhado o nascimento ou participado nos cuidados a prestar a um bebé, o que assume contornos preocupantes.

Desta forma, parece-nos que se torna urgente que os profissionais de saúde apostem em estratégias de intervenção que visem a educação e preparação destes pais para a maternidade/paternidade, quer em consultas pré-natais, quer no decorrer da gravidez. O estabelecimento de padrões de comunicação eficazes durante todo este percurso, pode representar um importante veículo de integração e aceitação dos pais nas UCIN´s e para o sucesso de uma relação de parceria.

Parecem existir necessidades que são comuns a todos os pais de bebés prematuros internados mas, isto não deve constituir motivo para descurar uma avaliação individual das

necessidades e o planeamento de intervenções específicas para cada família. Cada família é única e por isso, as mesmas intervenções podem não ser adequadas para diferentes famílias. Conhecer as necessidades gerais dos pais de bebés prematuros, fornece apenas linhas orientadoras para o delineamento de programas de suporte parental. Agrupá-las em domínios (emocional, social, interacção com o bebé, informação) possibilita determinar qual o encaminhamento prioritário, ou qual a área em que cada profissional deve centrar mais a sua intervenção, para prestar cuidados mais adequados e globais a estas famílias.

5. Referências

Affleck, G., Tennen, H., & Rowe, J. (1990). Mothers, fathers, and the crisis of newborn intensive care. Infant Mental Health Journal, 11(1), 12-25.

Anderson, G., Chiu, S., Dombrowski, M., Swinth, J., Albert, J., & Wada, N. (2003). Mother-newborn contact in a randomized trial of kangoroo (skin-to-skin) care. Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing, 32 (5), 604-611.

Aucott, S., Donohue, P., Atkins, E., & Allen, M. (2002). Neurodevelopmental care in the NICU. Journal of Mental Retardation and Developmental Disabilities, 8, 298-308.

Barros, L. (2006a). O bebé nascido em situação de risco. In Canavarro, M. C. (Ed.), Psicologia da Gravidez e da Maternidade (pp. 235-254). Coimbra: Quarteto.

Barros, L. (2006b). A unidade de cuidados intensivos de neonatologia como unidade de promoção de desenvolvimento. In Canavarro, M. C. (Ed.), Psicologia da Gravidez e da Maternidade (pp. 297-316). Coimbra: Quarteto.

Barros, L., & Brandão, A. (2002). Preocupações, dificuldades e perturbação emocional em pais de bebés hospitalizados numa unidade de neonatologia. Psicologia: Teoria, Investigação e Prática, 7, 261-272.

Bialoskurski, M. M., Cox, C. L., & Wiggins, R. D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. Journal of Advanced Nursing, 37, 62-69.

Botelho, T. M. (1999). Personalidade materna e prematuridade. Tese de Mestrado apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Botelho, T. M. (2006). A Personalidade da Mãe Prematura. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Intervenção das Pessoas com Deficiência.

Cox, C. L. (2002). Cuidados intensivos no período neonatal – comunicação e ligação. Nursing, 167, 34-39.

Davis, L., Mohay, H., & Edwards, H. (2003). Mothers's involvement in caring for their premature infants: an historical overview. Journal of Advanced Nursing, 42 (6), 578-586.

Eiser, C., Eiser, J. R., Mayhew, A. G., & Gibson, A. T. (2005). Parenting the premature infant: balancing vulnerability and quality of life. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46 (11), 1169-1177.

Goldberg, S., & DiVitto, B. (1995). Parenting children born prematurely. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting – Vol. I. Children and Parenting*. New Jersey: Lawrence Ealbaum Associates, Publishers.

Harris, J. (2005). Critically ill babies in hospital – Considering the experience of mothers. Infant Observation, 8 (3), 247-258.

Heermann, J., Wilson, M., & Wilhelm, P. (2005). Mothers in the NICU: Outsider to partner. Pediatric Nursing, 31 (3), 176-200.

Henson, C. (2003). Family support. In G. Boxwell (Ed.), Neonatal intensive care nursing (pp. 389-411). London: Routledge.

Hurst, I. (2001a). Vigilant watching over: Mothers´ actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery. Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 15 (3), 39-57.

Hurst, I. (2001b). Mothers´strategies to meet their needs in the newborn intensive care nursery. Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 15, 65-82.

Instituto Nacional de Estatística (2007). Estatísticas demográficas 2005. Consultado em 16 de Setembro de 2008 através de http://www.ine.pt

Jackson, K., Ternestedt, B. M., & Scollin, J. (2003). From alienation to familiarity:experiences of mothers and fathers of preterm infants. Journal of Advanced Nursing, 43, 120-129.

Kennel, J. (1995). Tornar-se família – ligações e padrões de mudança no comportamento do bebé e da família. In J. Gomes-Pedro, & M. Patrício (Orgs.), Bebé XXI: criança e família na viragem do século (pp. 35-53). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Lau, R. (2001). Stress experiences of parents with premature infants in a special care nursery. Tese de Doutoramento em Filosofia apresentada na Faculty of Human Development, Victoria Univerity.

Lawhon, G. (2002). Facilitation of parenting the premature Infant within the Newborn Intensive Care Unit. Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 16, 71-82.

Leal, I. (2005). Da psicologia da gravidez à psicologia da parentalidade. In Leal, I. (Orgs.), Psicologia da Gravidez e da Parentalidade (pp. 9-19). Lisboa: Fim de Século.

McGrath, J. M. (2005). Partnerships with families – A foundation to support them in difficult times. Journal of Perinatal & Neonatal Nursing, 19, 94-96.

Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., & Fairbanks, F. (2002). Effectiveness of informational/behvior interventions with parents of low birth weight (LBW) premature infants: An evidence base to guide clinical preactice. Pediatric Nursing, 28, 511-516.

Orfali, K., & Gordon, E. F. (2004). Autonomy gone away: a cross cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. Theoritical Medicine, 25, 329-365.

Padden, T., & Glenn, S. (1997). Maternal experiences of preterm birth and neonatal intensive care. Journal of Reproductive and Infant Psychology, 15 (2), 121-139.

Pedro, S. I. (2007). Envolvimento parental numa UCIN – Necessidades emergentes. Tese de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Phillips, S. J., & Tooley, G. A. (2005). Improving child and family outcomes following complicated births requiring admission to neonatal intensive care units. Sexual and Relatonship Therapy, 20 (4), 431-442.

Seabra-Santos, M. J. (2006). Conhecer as competências do recém-nascido. In Canavarro, M.C. (Orgs.), Psicologia da gravidez e da maternidade (pp. 133-160). Coimbra: Quarteto.

Smallwood, R. (1997). A guide for parents: Care around pretermbirth. Consultado em 15 de Maio de 2008 através de http://health.gov.au/nhmrc/publications/pdf/cp52.pdf

Vidigal, V. (2001). Prematuridade e comportamento maternal. In Pires, A. (Orgs.), Crianças (e pais) em risco (pp. 233-253). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). Pediatric Nursing, 27,281-286.

Anexo XVI

Guia de Acolhimento e Preparação para a Alta

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Guia de Acolhimento e Preparação para a Alta



Elaborado por:
Brígida Almeida
Cecília Pimpão

Sob a orientação de:
Profª Elisabete Nunes
Enfª Cidália Machado
Enf ª Filipa Fonseca

Lisboa 2009

ÍNDICE

0. NOTA INTRODUTÓRIA 2

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO 7

1.1 Transição para a Parentalidade e o Impacto do Nascimento de Risco 7

1.2 O Acolhimento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais 11

1.3 A Preparação para a Alta 19

2. PLANEAMENTO DE ACTIVIDADES 24

3. IMPLEMENTAÇÃO DAS ACTIVIDADES 33

3.1 Guia de Acolhimento para as Famílias 33

3.2 Guia de Preparação para a Alta para as Famílias 34

3.3 Suporte Documental para os Enfermeiros 35

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS 36

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 40

ANEXOS

ANEXO I - Guia de Acolhimento para as Famílias

ANEXO II – Guia de Preparação para a Alta para as Famílias

0. NOTA INTRODUTÓRIA

A incidência de parto pré-termo varia de país para país, de raça para raça, mas, apesar dos avanços nos cuidados obstétricos, não se tem modificado significativamente durante os últimos 30 anos; de facto, nos países mais industrializados aumentou até ligeiramente. Segundo as Estatísticas Demográficas do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2009) referentes a 2005, nasceram em Portugal nesse ano 109 399 nados vivos, dos quais 6,6 % (7260) foram prematuros (idade gestacional abaixo das 37 semanas). Entre 2000 e 2005, verificou-se um ligeiro aumento de percentagem de nados vivos prematuros, tendo aumentado de 5,9% em 2000 para 6,6% em 2005.

A melhoria dos cuidados obstétricos e dos exames imagiológicos, a administração pré-natal de corticoterapia, os avanços no campo terapêutico, no que concerne à administração de surfactante e à implementação de diferentes modalidades ventilatórias têm possibilitado o nascimento e sobrevivência de bebés cada vez mais prematuros. Neste contexto, as fronteiras da viabilidade fetal tem vindo a ser cada vez mais precoces, o que leva a que um maior número de bebés necessitem de internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, onde recebem cuidados altamente especializados, que visam minimizar a sua imaturidade.

Por outro lado, o melhor domínio e compreensão de algumas doenças crónicas, permitiu que hoje possam ser mães, mulheres que, pela patologia que têm, não teriam tido possibilidade de levar a cabo uma gravidez até à viabilidade do feto. Assim, a Reprodução Medicamente Assistida que condiciona um maior número de gravidezes gemelares, ou o melhor controlo de algumas doenças como a diabetes, pré-eclâmpsia, doenças imunológicas e outras, acaba por contribuir para aumentar o número de partos pré-termo.

Os avanços tecnológicos no campo da medicina neonatal também têm contribuído para o aumento significativo do número de bebés que sobrevive com malformações congénitas cada vez mais complexas. Segundo o INE, o número de óbitos neonatais devido a malformações congénitas, entre 1995 e 2005, diminuiu cerca de 49% (de 113 casos passou-se para 55 casos), e o número de óbitos infantis, também neste período,

diminuiu aproximadamente 55% (de 186 para 83 casos), o que demonstra que esta situação representa uma realidade para um número crescente de famílias (INE, 2009).

É consensual na literatura que a transição para a parentalidade constitui um momento de stress para os pais, influenciado por diversos factores, tais como, a idade dos pais, a experiência prévia com crianças, a qualidade da relação conjugal, as características da personalidade dos pais, o suporte social, entre outros. No entanto, este período acarreta ainda maiores desafios quando estamos perante um nascimento inesperado de um prematuro ou de uma criança com malformação congénita. Existe na literatura um consenso geral de que estes pais experienciam níveis elevados de ansiedade e stress, grandemente relacionados com a hospitalização do bebé no ambiente sofisticado e intimidatório das Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN).

Com o nascimento prematuro, as tarefas psicológicas próprias da gravidez são interrompidas, forçando os pais a confrontarem-se com um acontecimento para o qual não estavam ainda preparados, com a agravante do bebé real não corresponder de todo, ao bebé que tinham vindo a fantasiar. A interacção pais-bebé fica frequentemente comprometida, uma vez que, o recém-nascido necessita de cuidados especiais imediatos que o distanciam fisicamente dos seus progenitores. Os estímulos e respostas mútuas da tríade são adiadas para um momento incerto, definido pelo estado e/ou evolução clínica do bebé.

O internamento na UCIN representa o início de um percurso difícil e doloroso, tanto para a criança como para a família. O ambiente altamente tecnológico das UCIN´s, concebido com o objectivo de garantir as funções básicas de vida e a sobrevivência destes bebés, pode tornar-se intimidatório, assustador e uma fonte de enorme ansiedade para os seus pais. A existência desta avançada tecnologia, de modernos equipamentos e de equipas treinadas e especializadas, fá-los sentir desintegrados, isolados e com o sentimento de serem pouco importantes para o bebé (Goldberg & DiVitto, 1995).

Affeck e Tennen (1991, cit. Barros, 2006) referem-se ao internamento de um recém-nascido numa UCIN como uma situação de crise para os pais, com características devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar e para a sua capacidade em assumir o

seu papel parental. Barros (2006, p. 304) acrescenta que se trata de "uma situação nova e desconhecida, ameaçadora, frequentemente de prognóstico incerto, num ambiente confuso e assustador, sobre o qual não têm nenhum controlo, e no qual são frequentemente observados, avaliados e aconselhados por um conjunto diversificado de técnicos".

Estes pais frequentemente sentem-se pouco aceites e "bem vindos" nas unidades e, simultaneamente, incapazes de participar nos cuidados à criança (Padden & Glenn, 1997). Durante alguns anos não se prestou a devida atenção a estes pais, não se reconhecendo as suas necessidades de apoio psicológico face a este acontecimento traumático e inesperado nas suas vidas. Wyly (1995 cit. Barros, 2006) considera que uma das maiores evoluções neste campo se prendeu com a redefinição do papel dos pais, considerando-se que estes deviam ser simultaneamente alvo dos cuidados dos profissionais e também elementos activos da equipa de saúde.

Na perspectiva de Meleis, assistir as pessoas em processos de transição constitui a função mais relevante do enfermeiro (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis et al, 2000). De acordo com a autora, transições como a parentalidade podem constituir momentos de crise para a família, mas também oportunidades de aprendizagem de desenvolvimento individual e familiar. O grande desafio para os enfermeiros consiste em apoiar aqueles que se encontram em transição, compreender os seus processos e desenvolver intervenções apropriadas às suas necessidades e ao seu estado de saúde, de forma a contribuírem para uma transição saudável, que favoreça o desenvolvimento humano, a maturidade, o equilíbrio e a estabilidade (Schumacher & Meleis 1994; Zagonel, 1999).

Lau (2001) e Davis, Mohay e Edwards (2003) também consideram que os enfermeiros assumem um local de destaque e privilegiado no contacto com os pais na UCIN, na medida que são os elementos que mais tempo e confiança têm com a família. Neste sentido, referem que eles podem assumir um papel muito importante no acolhimento das famílias, na promoção da interacção pais-criança e o desenvolvimento de competências parentais.

Barros (2006) afirma que criar um ambiente de segurança, onde se inclui a explicação clara dos tecnologia e tratamentos, das regras de funcionamento da UCIN que são relevantes para os pais (como as horas e normas das visitas, hora de mudança de turno dos enfermeiros, momento mais adequado para obter informação), assim como, a apresentação dos profissionais de referência (médico ou enfermeiro disponível para informar) e indicações do tipo de colaboração que os pais podem prestar em função do estado do bebé são importantes estratégias para minimizar o stress parental.

Os enfermeiros que trabalham na UCIN devem responsabilizar-se pela complexa tarefa de promover um ambiente com vista ao suporte desenvolvimental, ou seja, um ambiente que facilite a compreensão das capacidades e do comportamento do bebé, de acordo com as funções neurodesenvolvimentais infantis, bem como, a aquisição de competências por parte da família para cuidar do recém-nascido (Lawhon, 2002, cit. por Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005).

É com o intuito de atingir esta meta que, durante o Estágio do Módulo III, realizado no Serviço de Neonatologia do Hospital de Santa Maria (no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria), desenvolvemos um guia de acolhimento e um guia de preparação para alta para as famílias, bem como, um suporte documental para os enfermeiros sobre estas temáticas.

O nosso principal objectivo é melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados durante o acolhimento e a preparação para a alta, de forma a poder contribuir para a integração e adaptação parental, o desenvolvimento de competências parentais nos cuidados ao bebé, a interacção saudável pais-bebé e, consequentemente, o desenvolvimento da criança e da família.

No início deste estágio realizámos algumas entrevistas informais às enfermeiras orientadoras (Enfª Cidália Machado e Enfª Filipa Fonseca), Enfª Chefe (Enfª Ana Sequeira) e Enfª Graça Roldão sobre as principais necessidades da Equipa de Enfermagem, tendo por base a grande temática dos nossos projectos, pelo que se chegou à conclusão que a realização dos guias supracitados era uma necessidade urgente da equipa para melhorar os cuidados de Enfermagem prestados às famílias.

Para adequar os conteúdos dos guias à especificidade do serviço, utilizámos como ponto de partida um estudo de investigação realizado por três enfermeiras do Serviço de Neonatologia (Rebotim, Abreu & Paulino, 2005), sobre as necessidades dos pais para conseguirem estabelecer uma interacção saudável com o recém-nascido. Este estudo reforça que uma das principais necessidades dos pais é a necessidade de obter informação compreensível, exacta e actualizada sobre o prognóstico e o tratamento, os cuidados que a criança necessita, as estratégias para conseguir consolar e estimular desenvolvimento do bebé.

Foi também elaborada uma cuidada pesquisa bibliográfica sobre as temáticas para podermos incluir nos guias informação pertinente, actual e especifica e apropriada à população, através de uma linguagem acessível, clara e sucinta, de modo a facilitar a compreensão.

Este projecto será desenvolvido pela Enfª Brígida Almeida e Enfª Cecilia Pimpão, sob a tutoria da Enfª Cidália Machado, Enfª Filipa Fonseca e da Profª Elisabete Nunes. Os destinatários das actividades desenvolvidas são: a equipa de enfermagem e as famílias de recém-nascidos internados no Serviço Neonatologia do Hospital de Santa Maria.

Este projecto é constituído por uma nota introdutória com uma breve abordagem ao à pertinência do tema, aos objectivos, aos participantes e destinatários e às partes integrantes do projecto. Segue-se o enquadramento teórico onde se procura contextualizar as temáticas centrais do projecto: a transição para a parentalidade, o acolhimento e a preparação para a alta hospitalar. Na fase seguinte descrevemos o planeamento e implementação das actividades e terminamos com algumas considerações finais, onde reflectimos sobre as competências adquiridas com as actividades desenvolvidas.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 Transição para a Parentalidade e o Impacto do Nascimento de Risco

Gravidez e nascimento são melhor entendidos como processos dinâmicos de construção e desenvolvimento, que accionam outro processo, irreversível e susceptível de modificar a identidade, papéis e funções dos progenitores da família – a parentalidade (Canavarro, 2006). Desta forma, a maternidade/paternidade constituem um projecto de vida, sujeito a mudanças e tarefas de adaptação desenvolvimental, particularmente no que se refere aos relacionamentos significativos a nível individual, do casal e da família. Impõe, por um lado, a nível individual, a revisão dos papéis da infância e dos modelos de interacção observados com e entre os pais, e, por outro lado, ao nível do casal, a reorganização das modalidades anteriores de relacionamento e a preparação para a tarefa conjunta de cuidar do bebé (Figueiredo, 2000).

O nascimento de um filho é um acontecimento importante – um marco em todo o processo de desenvolvimento familiar – que dá início a uma nova fase do ciclo vital da família (Relvas, 1996). De facto, a parentalidade constitui, como nos diz Zigler (1995, cit. Cruz, 2005, p. 14) "a tarefa mais desafiante e complexa da idade adulta". A maioria da literatura e investigação nesta área sugere que o período inicial da transição para a parentalidade é um período de elevado stress, tanto para a mãe como para o pai. Esta é tida como uma etapa desenvolvimental em que os pais experienciam um maior stress e uma maior vulnerabilidade psicológica durante o seu percurso conjugal (Vaz & Machado, 2004).

São muitas as razões que tornam esta transição tão significativa. Por um lado, constitui a resposta a uma prescrição da nossa espécie relacionada com a preservação, a sobrevivência e a reprodução. Por outro lado, responde a uma expectativa social relacionada com os papéis da idade adulta e faz parte habitualmente dos projectos de vida partilhados pelos casais. A maternidade e a paternidade cumprem também uma função estritamente individual, ao permitirem um sentido de continuidade e ao proporcionarem experiências de enorme significado pessoal (Cruz, 2005). Um filho possibilita um prolongamento e perpetuação da família ou como nos diz Canavarro (2006, p.17) "ser pai e mãe é ser agente de continuidade".

Para Goldberg (1988, cit. Oliveira, Pedrosa & Canavarro, 2005) o termo transição para a parentalidade refere-se ao período relativamente breve de tempo que medeia entre o início de uma gravidez e os primeiros meses após o nascimento de uma criança. Ainda que, biologicamente, a transição se inicie com a concepção, do ponto de vista psicológico e sociológico não é necessariamente assim. Mesmo antes da concepção pode registar-se toda uma série de acontecimentos e expectativas que a precedem, como sejam decisões acerca do se e quando ter uma criança, e que influenciam a experiência desta transição.

A este respeito e nas palavras de Bayle (2005, p. 323) "existir na cabeça dos pais e no corpo da mãe é estar antes de nascer, é tecer as malhas da vinculação intra-uterina". Ou, segundo Sá e Biscaia (2004, p. 20) um bebé "nasce quando nasce na imaginação dos pais". De facto, já antes do nascimento e da sua entrada efectiva para o sistema familiar, o bebé irá construindo o seu espaço através do imaginário e das fantasias dos pais. Desta forma, o início da relação parental situa-se mesmo antes do parto, através da organização prospectiva da maternidade e da paternidade.

A tradução da parentalidade em termos estruturais implica o aparecimento de um novo subsistema: o parental. Este novo subsistema tem como funções básicas o apoio ao crescimento e desenvolvimento das crianças com vista à sua socialização e autonomia/individualização. O par conjugal, agora também par parental, tem que estabelecer limites claros entre as novas funções e as previamente definidas como associadas à conjugalidade. Casal, pais e filhos constituirão três níveis bem identificados na estrutura familiar – respectivamente o subsistema conjugal, o subsistema parental e o subsistema fraternal. Neste sentido, a gravidez e a maternidade assinalam no processo evolutivo familiar uma crise normativa: a transição da conjugalidade para a parentalidade.

O bebé, como sabemos desde os trabalhos de Cramer, Lebovici, Stern e vários outros autores, é um parceiro activo na interacção pais-crianças, e por isso mesmo, um parceiro na construção da parentalidade. Ele contribui para a emergência do maternal e do paternal nos adultos que o rodeiam. Alguns bebés nascem em condições que facilitam a transição para a parentalidade, outros, pela sua condição de nascimento (prematuridade, sofrimento neonatal, handicap físico ou psíquico) têm de vencer vários

obstáculos e desenvolver estratégias múltiplas e, muitas vezes difíceis, para entrar em relação com o adulto.

O nascimento de uma criança representa na maior parte das vezes um momento de elevado stress para o sistema familiar; mas quando a criança nasce prematuramente e/ou doente este stress é ainda vivido com maior intensidade (Padden & Glenn, 1997). Sentimentos de perda, culpa e sensação de ter falhado surgem em mulheres que deram à luz um bebé prematuramente ou gravemente doente (McFadyen, 1994, cit. Harris, 2005).

Feldman et al. (2003, cit. Phillips & Tooley, 2005) referem que as mães que tiveram um parto prematuro verbalizam um sentimento de perda da vinculação com o bebé que ainda deveria estar no seu útero. O parto prematuro pode ainda produzir nos pais sentimentos de baixa auto-estima e sentimento de ter falhado quanto às suas capacidades reprodutivas (Swaney et al., 2002, cit. Phillips e Tooley, 2005; Botelho, 2006).

Durante a gravidez, os pais passam algum tempo a imaginar como será o seu bebé e como será a experiência da parentalidade. O tempo de gestação assume-se como o espaço por excelência para reflectir e preparar a parentalidade. À medida que se aproxima o nascimento, pais e mães tornam-se frequentemente ansiosos e questionam-se sobre as suas capacidades de cuidar de um bebé (Lau, 2001). Neste sentido, quando este "tempo" é interrompido por um nascimento prematuro, esta adaptação pode ser mais complexa. Desta forma, o nascimento do bebé no segundo trimestre da gravidez resulta numa perda de oportunidades para a preparação psicológica do casal para a parentalidade. Kreisler e Soulé (1995, cit. Botelho, 2006) utilizam o termo "gravidez amputada" para se referirem a este acontecimento.

Ocorre uma violação das expectativas destes, em relação ao parto e ao nascimento de uma criança de termo saudável, despoletando sentimentos de culpa, desapontamento e perda, bem como preocupação com a saúde da criança e com o seu futuro. Os pais têm ainda que enfrentar um internamento de duração desconhecida, o facto de que não vão ser os únicos responsáveis pelos cuidados ao bebé e a possibilidade do bebé

ter complicações físicas ou de desenvolvimento, que obriguem à necessidade de cuidados específicos (Goldberg & DiVitto, 1995).

Uma situação de prematuridade ou doença do recém-nascido implica um nascimento inesperado que condiciona momentos de stress, caracterizados por aflição, tristeza, angústias e ansiedades antecipatórias face ao medo de perder o bebé (Goldberg & DiVitto, 1995). Trata-se de um nascimento "sem festa", sem alegria, e vivido com alguma frustração, confirmando fantasias irrealistas e até culpabilidades, uma vez que todas as expectativas criadas durante a gravidez são invadidas por sentimentos de desapontamento e perda. Apresenta-se assim como uma fase crítica para os pais, marcada por reacções emocionais intensas, caracterizadas por grande confusão e perturbação, stress e uma sensação de ineficácia perante o evento (Barros & Brandão, 2002).

Inicia-se logo após o nascimento, a importante tarefa de aceitação do bebé que nasceu – o real – que poderá ser em tudo (aspecto físico, sexo, choro, temperamento, etc.) diferente do bebé imaginado. Neste sentido, habitualmente, os pais de bebés prematuros atravessam um período de perda – a perda do seu bebé ideal.

Na fase inicial, alguns pais sentem mesmo uma incapacidade de olhar para aquele ser que lhes parece tão estranho, vulnerável e que está rodeado de inúmeros aparelhos e instrumentos aparentemente assustadores (Barros, 2006). Alguns pais verbalizam que se sentiram chocados e horrorizados quando viram pela primeira vez o seu bebé na UCIN, em parte devido aos inúmeros fios e equipamentos médicos a que se encontrava ligado (Kitchen et al., 1998, cit. Phillips & Tooley, 2005).

A este respeito, Rosenblatt (1997, cit. Botelho, 1999, p.89) alerta para o confronto que os pais têm com um "bebé tecnológico" ("high-tech baby"), conceito a que recorreu para se referir a bebés frágeis e pequenos, rodeados da mais alta tecnologia. O autor acrescenta que esta realidade neonatal não só separa o bebé dos pais, como os faz sentir incompetentes face aos cuidados de que o bebé necessita.

O início da experiência de parentalidade é remetido para um local estranho, intimidatório, desconhecido e com falta de privacidade, o que obriga os pais a lidar com várias fontes de stress, como: a aparência frágil do bebé (Goldberg & DiVitto,

1995; Ward, 2001; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005), luzes, ruído, imagens e procedimentos desagradáveis (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Orfali & Gordon, 2004; Ward, 2001), alteração da função parental, incerteza do prognóstico do bebé (Orfali & Gordon, 2004; Ward, 2001), falta de relação entre o comportamento do bebé e os acontecimentos que o envolvem (Goldberg & DiVitto, 1995), padrões de comunicação ineficazes entre os profissionais e os pais (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Ward, 2001), existência de barreiras físicas como as incubadoras (Cox, 2002; Orfali & Gordon, 2004), o que dificulta o estabelecimento de uma interacção com a criança.

É consensual que uma relação de vinculação durante o período de hospitalização é fundamental para o despertar dos cuidados parentais ao bebé e para acelerar o processo de recuperação da saúde deste. O contacto íntimo dos pais com o bebé e o apego dos mesmos, exerce profundos efeitos no futuro crescimento e desenvolvimento do filho. Assim sendo, a equipa de enfermagem deverá diariamente compartilhar com a família percepções, crenças e valores, auxiliando na reorganização dos pais e familiares, na sua adaptação em relação à situação vivenciada e ao ambiente hospitalar, promovendo assim, o desenvolvimento do vínculo afectivo entre os pais e o bebé (Reichert et al, 2007).

1.2 O Acolhimento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Nos últimos anos muitos esforços têm sido feitos no sentido de humanizar o atendimento à criança e família, na base destes esforços estão a permanência dos pais junto do seu filho, o direito às refeições, o direito à informação, o acolhimento e a preparação da alta.

Humanizar os serviços de saúde é criar um sistema de saúde adaptado ao ser humano, "caloroso", sensível os direitos e necessidades da pessoa humana, e simultaneamente favorecer a autonomia do indivíduo face ao seu meio (Moleiro et al, 1991). Humanizar é actualmente um novo paradigma, onde o fazer e pensar em saúde prioriza a construção de relações e o acolhimento, onde a totalidade dos sujeitos fica garantida. Trata-se então de investir na produção de um novo tipo de interacção entre os

sujeitos que constituem os sistemas de saúde e os sujeitos que dele usufruem, acolhendo tais actores e fomentando o seu protagonismo (Silva et al, 2009).

Também ao nível dos cuidados de saúde esta mudança de paradigma teve influência, verifica-se nos últimos anos a uma mudança de actuação, de uma intervenção baseada no modelo biomédico para uma intervenção centrada na criança/família.

Quando o enfoque está exclusivamente voltado para a tecnologia, o procedimento e a patologia, as dimensões humanas não ganham o devido destaque e os cuidados tornam-se despersonalizados e pouco acolhedores. As histórias de vida, as posições pessoais, o contexto sócio-cultural e as experiências pessoais intensas compartilhadas pelo bebé e a sua família têm que ser valorizadas. O bebé deve ser considerado e respeitado como ser-sujeito, dotado de emoções e individualidade, e não com objecto de intervenções. Neste contexto, os cuidados não devem ser focados apenas nos aspectos biológicos, mas também na estimulação do seu desenvolvimento psico-afectivo (Silva et al, 2009).

As mesmas autoras referem que as acções de um atendimento humanizado estão inseridas num conjunto de intervenções comprometidas com a integralidade do cuidado, a saúde e a qualidade de vida, durante o internamento e após a alta. Não se trata portanto, de refutar a importância dos avanços tecnológicos de ponta, inerentes ao ambiente de terapia intensiva neonatal, mas sim valorizar e conferir a dimensão necessária aos avanços relacionais para o cuidado em saúde.

O enfermeiro é um importante agente na promoção e concretização das estratégias de humanização, junto dos demais elementos da equipa multidisciplinar, dentro das quais se pode destacar o acolhimento da família extensiva ao bebé na Unidade Neonatal; a comunicação e expressão de vivências através de grupos de apoio e a participação dos pais nos cuidados do bebé e o desenvolvimento de competências parentais (Silva et al, 2009).

O internamento de um filho numa UCIN é para os pais uma situação nova e ameaçadora, em que as mães estão geralmente cansadas e doridas do parto, têm dificuldade em descansar e alimentar-se. Os pais, por seu lado, sentem-se estranhos e vulneráveis num ambiente predominantemente feminino e no qual não compreendem

o seu papel, ou não encontram a privacidade necessária para expressar emoções confusas e contraditórias (Barros, 2006). O bebé, por vezes, apresenta-se como um parceiro claramente diminuído, vulnerável e pouco competente, exprimindo sinais quase imperceptíveis e difíceis de compreender, ou ainda maioritariamente sinais de evitamento (olhar no vazio, choro). Nestas condições o estabelecimento de uma relação de vinculação pode ser muito lento e difícil e a tarefa de assumir de um papel activo de protecção e cuidado ao filho é grandemente dificultado.

Arede et al (2009) referem que os pais consideram o nascimento de um bebé pré-termo um período muito difícil, devido à sensação de impotência vivida; à insegurança no cuidar inerente ao aparato tecnológico envolvente, ao aspecto do bebé e à necessidade de cuidados específicos; e ao medo relacionado com a questão da sobrevivência e da imprevisibilidade do estado clínico do bebé.

Neste contexto, facilmente percebemos que se torna impossível cuidar em pediatria sem ter a família como referência central. Cuidar de recém-nascidos implica cuidar dos pais, valorizando os seus sentimentos e atitudes, procurando entender o seu funcionamento emocional, abolindo a postura de crítica, hostilidade e juízos de valores, compreendendo e auxiliando na minimização da ansiedade, medo e sentimento de rejeição em relação ao filho.

Cada recém-nascido e sua família possuem características e necessidades próprias, sendo importante conhecer a sua história pessoal e familiar e atender às necessidades dos mesmos. Ao promovermos a adaptação parental às mudanças anatomofisiológicas do recém-nascido, estaremos a promover também a sua integridade neurológica e as suas potencialidades intelectuais, uma vez que contribuímos para uma adequada interacção biológica, afectiva e social entre ele e os pais (Saccuman; Sadeck, 1996).

Segundo Serafim e Duarte (2005), existem diversos factores que podem facilitar ou dificultar a ligação recém-nascido/família e reduzir o stress enquanto a criança está internada na neonatologia: o acolhimento, uma comunicação eficaz e a parceria de cuidados entre a equipa multidisciplinar e a família.

O acolhimento em neonatologia deve ser dirigido ao sistema recém-nascido/família e deve ser realizado numa perspectiva holística, considerando as necessidades de ambos

como um todo. A experiência do primeiro contacto da criança e família com o meio hospitalar determina em grande parte a atitude posterior destes perante o hospital, a equipa e a doença. Um bom acolhimento promove a confiança dos pais na equipa e o estabelecimento de uma relação aberta que conduz à colaboração mútua.

A preparação dos pais para ver o recém-nascido pela primeira vez é da responsabilidade do enfermeiro. Antes da primeira visita, os pais deverão ser informados da aparência do recém-nascido, do equipamento ligado à criança e recebem algumas indicações sobre a atmosfera geral da unidade. O encontro inicial com a unidade de cuidados intensivos neonatais é uma experiência geradora de stress e a diversidade pessoas, equipamentos e actividade é frequentemente opressiva. Um álbum de fotografias ou panfletos descrevendo o ambiente da UCIN (recém-nascidos em incubadoras sob aquecedores radiantes, monitores, ventiladores e bombas perfusoras) fornece uma introdução útil e menos ameaçadora da UCIN. A enfermeira deve explicar a função de cada equipamento e o seu papel no auxílio à recuperação. Frequentemente, pode ser necessário repetir pacientemente as explicações devido à ansiedade dos pais frente ao estado de saúde do recém-nascido, e o ambiente pode impedi-los de realmente "escutar" o que se está a dizer (Hockenberry, 2006).

Os pais devem ser encorajados a ver o seu recém-nascido o mais cedo possível. É importante a presença de uma enfermeira durante a visita inicial ao recém-nascido, mas os pais também podem também desejar algum tempo a sós com ele. É essencial, durante as primeiras visitas, enfatizar os aspectos positivos do comportamento e desenvolvimento do recém-nascido, de modo a que os pais possam concentrar-se no seu filho como individuo, e não nos equipamentos que cercam a criança. É também importante enfatizar e reforçar os aspectos positivos do comportamento dos pais e as interacções com o seu filho (Barros, 2006).

Devemos reconhecer o ritmo individualizado para interagir com o bebé, alguns podem preferir tocar ou segurar o recém-nascido durante a primeira visita, enquanto outros podem não se sentir confortáveis sequer para entrar na unidade. Os pais podem não estar preparados para o contacto precoce porque precisam de tempo para se ajustar ao impacto de ter um recém-nascido diferente, eles devem ser auxiliados no seu sofrimento antes que possam aceitar o seu filho. A incapacidade dos pais de se focar

no seu filho é uma indicação para a enfermeira ajudá-los a expressar sentimentos de culpa, ansiedade, desamparo, incapacidade, raiva ou ambivalência (Hockenberry, 2006).

Uma outra tarefa essencial diz respeito ao informar a família sobre as fases ou etapas do processo normal de luto e as respostas que as acompanham. Com este procedimento, os pais ficam a conhecer melhor o processo que estão a percorrer, reenquadrando e vivendo esta fase com a percepção de que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação ao bebé, e não como um fracasso neste novo papel de mãe/pai. (Canavarro, 2006). É também importante desmistificar que os pensamentos de libertação do bebé e de toda a dor que ele causa e as fantasias da sua morte são pensamentos normais, que não põem em causa o seu amor pelo bebé, mas que fazem parte do processo de luto.

Na opinião de Hockenberry (2006) quando o recém-nascido é transferido para a unidade de cuidados intensivos neonatais os pais precisam de uma descrição do serviço: localização, credibilidade, cuidados que o seu filho vai receber, nome do médico que o vai seguir e o número de telefone do serviço. Neste momento, devem também ser explicados termos pouco familiares como "neonatologista", "ventilador", "infusão" e "incubadora". As explicações devem ser simples, e os pais devem ter a oportunidade de fazer perguntas. Este autor também reforça a importância de acompanhar a informação oral de informação escrita, uma vez que os pais neste momento se sentem muito ansiosos, confusos e abstraídos da realidade, e, por isso, retêm pouca informação.

De acordo com a norma de acolhimento instituída no serviço de Neonatologia do HSM, as intervenções do enfermeiro no acolhimento à família são:

- Apresentar-se aos pais, referindo o seu nome;

- Prepará-los para todo a aparato tecnológico que rodeia o bebé, para a situação deste e para a sua aparência (sobretudo se for prematuro ou se tiver alguma malformação visível);

- Explicar aos pais normas de segurança e higiene antes de entrarem na unidade (retirar anéis, pulseiras, relógios, vestir bata ou avental e lavar as mãos);

- Apresentar sumariamente a unidade e encaminhar os pais para junto do bebé, demonstrando disponibilidade para colocarem dúvidas e a expressarem os seus sentimentos;

- Incentivar os pais a tocarem no seu bebé mas, sem os forçar;

- Entregar aos pais o guia de acolhimento e complementar a informação oralmente.

- Solicitar o número de telefone dos pais para ficar anotado no processo clínico.

- Entrevistar os pais para o preenchimento da folha de colheita de dados;

- Promover a transmissão de informações correctas e claras, em consonância com outros técnicos sobre o estado geral do bebé, evolução do crescimento/desenvolvimento, tratamentos, etc;

- Incentivar os pais a expressarem os seus sentimentos, medos dificuldades, proporcionando, se necessário, privacidade;

- Procurar identificar situações problemáticas e que necessitem de intervenção de enfermagem ou de outros técnicos, encaminhando se necessário (assistente social, psicólogo) ou referenciando ao médico responsável;

- Promover a integração dos pais nos cuidados ao bebé e o desenvolvimento das suas competências parentais: Sensibilizar para o acompanhamento do bebé, respeitando os seus sentimentos, dificuldades e situação familiar; Sensibilizar para a estimulação adequada das capacidades do bebé (toque, voz e olhar); Incentivar para os cuidados ao bebé, tendo em conta a sua vivência da situação (deve-se partir do mais simples para o mais complexo);

- Informar sobre os recursos existentes no hospital e na comunidade.

A relação estabelecida com pais ou com a família a partir do primeiro dia da hospitalização aparece como um ingrediente muito importante no suporte ao desenvolvimento da criança (Brum e Schermann, 2005). Saccuman; Sadeck (1996) acrescentam que é favorável criar e cultivar condições para um relacionamento mais próximo dos pais com um elemento de referência, pois estes precisam saber a quem

se dirigir quando necessitarem de informações e de orientação e quando quiserem partilhar emoções e problemas mais íntimos. Por outro lado, é também importante promover o relacionamento entre algumas mães, como referências para aquelas que ainda estão a iniciar um relacionamento com o recém-nascido e a equipa de saúde (Jorge, 2004).

O acolhimento dos pais na unidade, destaca-se como um momento determinante para a adaptação ao serviço, para a integração na equipa pediátrica e para o desenvolvimento de competências no cuidar da criança. O enfermeiro ao se mostrar sensível aos momentos difíceis que os pais estão a passar, ao transmitir informações adequadas à família e ao desmistificar todo o aparato tecnológico subjacente ao bebé, está a fomentar a adaptação parental e o estabelecimento de uma relação de vinculação segura (Brum e Schermann, 2005).

Segundo Jorge (2004) é necessário dar aos pais um tempo considerável para que se sintam aptos a colaborar com a equipa de saúde, sendo esta comunicação estimulada e não forçada. O enfermeiro, que pretende uma comunicação eficaz, deve ter em consideração os seguintes princípios: saber ouvir, identificar os seus sentimentos e tentar reconhecer os da pessoa com quem pretende comunicar, utilizar técnicas de comunicação e ser coerente e claro nas suas mensagens.

Uma comunicação adequada é um instrumento básico para toda a prática de enfermagem e contribui para o desenvolvimento de todos os relacionamentos terapêuticos (Barros, 2006; Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Hurst, 2001; Henson, 2003; Rebotim, Abreu & Paulino (2005). A forma como a informação é comunicada pode ser muito poderosa, particularmente se contêm informações apropriadas e é transmitida de forma a facilitar a recepção e a compreensão da mensagem.

Um dos principais factores de stress parental é a existência de padrões de comunicação ineficazes entre os profissionais e os pais (Ward, 2001; Melnyk, Feinstein, & Fairbanks, 2002; Heermann, Wilson, Wilhelm, 2005; Rebotim, Abreu & Paulino (2005). Os enfermeiros frequentemente decidem quando querem falar com os pais, o que nem sempre corresponde às necessidades destes, sendo útil mostrar

disponibilidade e oferecer alternativas, como panfletos ou vídeos (Henson, 2003). As mães que não se sentem bem acolhidas, têm dificuldade em obter informações e a natureza das respostas dos enfermeiros aumenta os seus sentimentos de incapacidade e falta de poder (Hurst, 2001a, 2001b).

Do direito de informação dos pais, emerge o dever de informar dos profissionais de saúde, acção que deve ser clara, precisa e adequada ao nível de linguagem, favorecendo a sua compreensão. Isto implica uma avaliação do estado emocional dos pais, do seu nível de compreensão, nível cultural e desejo de receber informação. O enfermeiro deve saber escolher as palavras e os momentos oportunos, enfatizando os aspectos positivos de maneira a diminuir a ansiedade infundada e desnecessária. Reforçar a auto-estima, estimular a verbalização das preocupações, dúvidas, receios e, em especial, escutá-los torna-se fundamental (Jorge, 2004). A partilha de informação, deve ser sempre acompanhada de um significado afectivo, componente indissociável da relação terapêutica. Um olhar, uma palavra, um afago, um sinal de que a família não está esquecida, pode em momentos privilegiados constituir formas valiosas de apoio (Serafim e Duarte, 2005).

A informação deve ser transmitida de forma oral e escrita, uma vez que os pais, devido à ansiedade e labilidade emocional que sentem têm dificuldade em reter a informação transmitida oralmente (Opperman & Kathleen, 2001). De acordo com estes autores, a informação escrita é vantajosa, uma vez que: Orienta (transmitindo de uma forma clara e objectiva os cuidados que deve prestar), Motiva (pois é centrada nas necessidades do cuidador) e Responsabiliza (na medida em que fomenta a autonomia e a responsabilidade em assegurar o cuidados, tendo por base as indicações terapêuticas).

Uma das necessidades mais frequentemente encontradas nos estudos de investigação é a de saberem informações exactas sobre as competências e os progressos do bebé (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Hurst, 2001a; Orfali & Gordon, 2004; Rebotim, Abreu & Paulino, 2005; Ward, 2001), sendo a informação escrita também importante como reforço (Bialoskurski, Cox & Wiggins, 2002; Henson, 2003; Rebotim, Abreu & Paulino, 2005). A este respeito, Cox (2002) revela a existência de uma forte correlação positiva entre a prestação de informações precisas e adequadas acerca do bebé à família e a facilitação da vinculação ao bebé.

Outra necessidade bastante focada pelas mães é a existência de orientações e apoio, para melhor interagirem com o bebé e para conseguirem prestar bons cuidados ao mesmo (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Hurst, 2001a; Melnyk, Feinstein & Fairbanks, 2002; Rebotim, Abreu & Paulino, 2005). Hurst (2001a, 2001b) refere que estas mães precisam de desenvolver competências parentais e ganharem confiança e autonomia para prestarem cuidados ao seu bebé em casa, após a alta.

Acolher é cuidar, a ciência e a arte de bem cuidar só são possíveis se o enfermeiro fomentar a qualidade no acolhimento, de modo a proporcionar uma sadia e livre comunicação, no sentido de perceber as necessidades que deverá tentar responder com ciência, consciência e rapidez ajustada à situação fragilizada do bebé/pais (Bernardo, 1996). Deve-se tentar conjugar, e em simultâneo, a competência científica actualizada e as técnicas ajustadas à estrutura psicossomática, social, cultural, ética e religiosa de cada família, a um efectivo e pertinente esforço de acolhimento empático, para se conseguir um relacionamento aberto, respeitando a dignidade da pessoa (Jorge, 2004).

1.3 A Preparação para a Alta

Quando se aproxima o momento da alta hospitalar, os pais tornam-se muito apreensivos e ansiosos (Hockenberry, 2006). Durante semanas e mesmo meses, os pais sentiam-se seguros pois o seu filho estava a ser cuidado por pessoas treinadas, que poderiam detectar e resolver qualquer problema. É natural que eles se sintam incapacitados para desempenhar este novo papel (Tames e Silva, 2002).

O longo período de internamento do bebé na UCIN dificulta o estabelecimento do vínculo parental. Esta separação favorece o sentimento de insegurança na mãe relativamente à prestação de cuidados ao filho. Observam-se momentos de incerteza vividos pelos pais na UCIN, os quais, rotineiramente, se questionam sobre a possibilidade de poderem levar o filho para casa (Rabelo et al, 2007). Os pais sentem-se preocupados e inseguros em relação aos cuidados ao filho, temem que a criança possa ainda estar em perigo, sentem que serão incapazes de reconhecer sinais de

sofrimento ou doença no recém-nascido, e, por vezes, verbalizam que este ainda não está pronto para a alta (Hockenberry, 2006).

Estes pais necessitam de uma longa preparação para cuidar dos seus filhos com segurança no domicílio, e esta preparação deve começar logo no início do internamento do recém-nascido. Devem ser fornecidas instruções apropriadas para que os pais possam adquirir e aperfeiçoar as suas habilidades nos cuidados ao recém-nascido, e a família deve dispor tempo suficiente para assimilar as informações, conhecer as necessidades do bebé e a aprender os cuidados especializados que este necessita (Hockenberry, 2006). Instruir as famílias sobre o modo de cuidar os seus recém-nascidos prematuros ou doentes requer uma abordagem bem estruturada e documentada, com recursos a vários meios informativos (Rabelo et al, 2007).

O envolvimento dos pais, no cuidar do filho, assegura o direito que a família tem de estar unida, de obter informação sobre a forma como lidar com a doença e de participar activamente nos cuidados à criança, o que proporciona, simultaneamente, maior tranquilidade e ajuda a reduzir a ansiedade e o medo, uma vez que a família têm mais oportunidades para expressar livremente os seus sentimentos e expor as suas dúvidas à equipa de enfermagem (Jorge, 2004). Segundo Santos (2004, p.42) "A família não é um recurso para o enfermeiro. Está no processo de cuidados porque é família, porque tem uma função a desempenhar, porque é em si, o alvo dos cuidados".

A parceria estabelecida entre pais – profissionais é um mecanismo poderoso para a capacitação e potencialização familiar, reconhecendo aos pais o direito de decidir sobre o que é importante para o seu filho doente e para todo o sistema familiar. A colaboração é vista como um continuum e a família tem a opção de estar em qualquer lugar desse continuum consoante as suas capacidades e necessidades (Marinheiro, 2002).

De acordo com Petronilho (2007), a transição para o domicílio envolve imprevisibilidade das condições de saúde do bebé, medo de alguma agudização clínica, insegurança nas funções parentais, stress familiar. A melhor forma de apoiar a família e os ajudar a adquirir algum controlo, de forma a não se sentirem ameaçados no seu

papel parental, é promover a sua participação como elementos activos da equipa de saúde, actuando nos cuidados, em parceria com a equipa de enfermagem.

Segundo Neves (2001), o plano de alta consiste no conjunto de actividades, prosseguidas por uma equipa multidisciplinar de cuidados, ao longo do internamento, que facilita a transferência adequada e em tempo útil do utente, de uma instituição para outra instituição ou para a comunidade.

De acordo com o autor supracitado, a preparação para a alta deverá iniciar-se no momento da entrada da criança no serviço, procurando estabelecer métodos e estratégias que incentivem o envolvimento da família nos cuidados, para promover sentimentos de segurança, de autonomia e de responsabilidade pelos cuidados e o bem-estar da criança. Estes requisitos são imprescindíveis e necessários para uma eficaz continuidade dos cuidados no domicílio.

Os objectivos do planeamento da alta segundo Tames e Silva (2002) passam por: desenvolver sentido de responsabilidade nos pais para o cuidado do recém-nascido; ensinar os pais sobre a maneira mais apropriada de prestar cuidados e responder às necessidades do seu filho, diminuir o nível de stress da família, evitar readmissões, identificar recursos disponíveis na comunidade para o acompanhamento após alta.

Normalmente, os pais necessitam primeiro de ser ouvidos, de partilhar as suas dificuldades na aceitação da situação e só depois estão disponíveis para assimilar a informação transmitida pelos enfermeiros (Hockenberry, 2006). Pode ser útil perguntar aos pais, o que eles gostariam de saber. Responder às suas perguntas é uma forma de garantir que as suas necessidades de informação serão satisfeitas.

Neste sentido, numa primeira fase, é fundamental uma colheita de dados pertinente, em que o enfermeiro aprofunde as necessidades reais de cada família, relativamente às condições socioeconómicas, recursos materiais disponíveis, à rede de suporte, às competências adquiridas pelos cuidadores e à motivação para o exercício do papel de prestador de cuidados (Petronilho, 2007). É necessário também avaliar os hábitos e rotinas familiares que necessitam ser alterados, os conhecimentos pré-existentes, as representações da doença, o impacto desta sobre a família e sobre a

criança/adolescente e a capacidade de aprendizagem dos membros da família. (Opperman e Kathleen, 2001)

A transmissão de informação não se deve apresentar como complementar à relação de cuidado, mas como parte integrante dela, como elemento essencial e basilar. É imprescindível que o acto de transmitir informação seja num contexto de confiança, num ambiente seguro e terapêutico. Só assim, podemos englobar a transmissão de informação no cuidado de Enfermagem (Neves & Pacheco, 2004).

O treino para a alta deverá dividir-se em etapas distintas: a observação, a participação com auxílio e, finalmente a acção autónoma sem ajuda ou orientação (Hockenberry, 2006). O enfermeiro deverá identificar, em cada momento, a disponibilidade e motivação para assimilar a informação, adequando o ritmo e os conteúdos da formação às particularidades de cada família. Deve ser também seleccionado o vocabulário, conteúdos e métodos adequados aos pais e promovido um ambiente que facilite a aprendizagem (Opperman e Kathleen, 2001).

Um dos aspectos mais complexos do ensino aos pais é determinar o que eles realmente precisam saber para cuidar do recém-nascido em casa, evitando dar mais informação do que realmente é necessário. O ensino então deve concentrar-se nos pontos básicos do cuidado ao recém-nascido, tais como: alimentação, cuidados de higiene, ambiente, sinais de alarme para recorrer à urgência ou ao Centro de saúde, medicações, imunizações, transporte em segurança e locais e datas das visitas ao pediatra, enfermeira ou outros especialistas (Tames e Silva, 2002).

Um registo do ensino efectuado e do desempenho da família constitui um bom instrumento para avaliação da sua aprendizagem e para a promoção da continuidade efectiva da preparação para a alta (Hockenberry, 2006). A informação personalizada acerca das necessidades da criança/família, especificada na carta de transferência de enfermagem, constitui uma estratégia fundamental para a promoção da continuidade dos cuidados em articulação com a equipa de enfermagem dos cuidados de saúde primários (Petronilho, 2007).

De acordo com Opperman & Kathleen (2001) a informação transmitida oralmente aos pais, também deve ser entregue de forma escrita, para que a família a possa consultar

no domicílio em caso de dúvidas. As orientações escritas deverão ser concisas, claras e simples de entender. Recomenda-se que seja fornecido panfletos informativos com as rotinas básicas do cuidado ao recém-nascido em casa e panfletos com informações mais específicas em casos especiais, para que os pais possam ter esta informação para referência posterior (Tames e Silva, 2002).

Outro aspecto importante, que diminui a ansiedade dos pais durante a transição para o domicílio e pode prevenir situações de crise, diz respeito à inclusão de contactos de apoio a nível hospitalar e ao encaminhamento da família para os recursos que existem ao seu dispor na comunidade. O facto dos pais saberem que os membros da equipa estão disponíveis pelo telefone ou contacto pessoal oferece alguma segurança. Ao mesmo tempo, é importante que os pais estabeleçam uma relação de confiança com o profissional de saúde que cuidará da criança na comunidade antes de receber alta da instituição (Hockenberry, 2006).

2. PLANEAMENTO DE ACTIVIDADES

Neste capítulo serão descritas as actividades desenvolvidas para a realização do guia de acolhimento e de preparação para a alta.

Gostaríamos de reforçar que entre as actividades que passamos agora a referir foi realizada uma vasta pesquisa bibliográfica de forma a podermos fundamentar cientificamente as opções metodológicas e os conteúdos a abordar nos guias.

Dia 23/11

Actividade: Reunião para apresentação do projecto de estágio e os objectivos do estágio no Serviço de Neonatologia. Nesta reunião decidiu-se que era pertinente a realização de um Guia de Acolhimento.

Participantes: Enf.ª Chefe, Enf.ª Graça Roldão; Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 1H

Dia 24/11

Actividade: Reunião com a Enf.ª Orientadora para apresentação do projecto de estágio e os objectivos do estágio no Serviço de Neonatologia. Nesta reunião discutiu-se a pertinência da realização de um Guia de Acolhimento.

Participantes: Enf.ª Cidália, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 1h

Dia 25/11

Actividade: Reunião com a Enf.ª Orientadora para apresentação do projecto de estágio e os objectivos do estágio no Serviço de Neonatologia. Nesta reunião discutiu-se a pertinência da realização de um Guia de Acolhimento.

Participantes: Enf.ª Filipa Fonseca, Enf.ª Cecília Pimpão

Duração: 1h

Dia 25/11,26/11, 27/11 e 28/11

Actividade: Conversas informais com a equipa de Enfermagem para discussão da pertinência da realização do guia e de aspectos específicos sobre a estrutura e conteúdos do guia.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Equipa de Enfermagem do Serviço de Neonatologia

Duração: 2 h

Dia 25/11

Actividade: Discussão dos conteúdos a incluir no guia e organização do mesmo. Partilha de experiências sobre os cuidados prestados ao Recém-nascido e sua família, no Serviço de Neonatologia.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida e Enf.ª Graça Roldão

Duração: 1 h

Dia 27/11

Actividade: Contacto telefónico com os Laboratórios Abbott no sentido de conseguir patrocínio para a edição do guia de acolhimento. Ficou acordado que seria enviado o projecto do guia para avaliação da proposta com o Marketing do Laboratório.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida; Drª Lidia Baroett

Duração: 10 min

Dia 29/11

Actividade: Elaboração dos conteúdos do Guia de Acolhimento

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida,

Duração: 5h

Dia 30/11

Actividade: Elaboração dos conteúdos do Guia de Acolhimento. Durante a elaboração do mesmo verificou-se que ficaria demasiado extenso introduzir no guia de acolhimento informações sobre os cuidados ao recém-nascido após a alta como nos tinha sido sugerido pela enfermeira Graça Roldão, pelo que após consultarmos a mesma e as nossas Enfermeiras orientadoras chegámos à conclusão que seria mais adequado fazer um guia de preparação para a alta em separado, para não entregarmos tanta informação aos pais logo no primeiro dia.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida,

Duração: 3h

Dia 30/11

Actividade: Reunião de tutoria para discussão e análise das actividades a ser desenvolvidas no estágio.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, alunos do Curso de Mestrado e Enf.ª Elisabete Nunes

Duração: 5h

Dia 02/12

Actividade: Reunião para discussão da necessidade de deixar no Serviço de Neonatologia um suporte documental para os enfermeiros com temas sobre o acolhimento do recém-nascido/pais na UCIN e sobre a preparação para alta.

Participantes: Enf.ª Cecília pimpão, Enf.ª Brígida Almeida; Enf.ª Filipa Fonseca; Enf.ª Cidália Machado

Duração: 1h

Dia 03/12

Actividade: Envio de Email para os Laboratórios Abbott com o projecto do guia. Após avaliação do projecto, fomos informados pela Drª Lidia Baroett, que o projecto tinha sido aceite.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida; Drª Lidia Baroett

Duração: 10 min

Dia 03/12

Actividade: Reunião com a Enf.ª Orientadora para a apresentação do texto que compõe o guia de acolhimento e a preparação para a alta. Discussão e análise do conteúdo do mesmo.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Filipa Fonseca.

Duração: 1h

Dia 03/12

Actividade: Reunião com a Enf.ª Orientadora para a apresentação do texto que compõe o guia de acolhimento e a preparação para a alta. Discussão e análise do conteúdo do mesmo.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cidália.

Duração: 2h

Dia 04/12

Actividade: Reunião com a Enfª Graça Roldão e Enf.ª Chefe para a apresentação do texto que compõe o guia de acolhimento e preparação para a alta. Discussão e análise do conteúdo do mesmo.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Graça Roldão, Enfª Ana Sequeira

Duração: 1h

Dia 04/12

Actividade: Contacto com um designer para a ilustração do guia.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 1h

Dia 05/12

Actividade: Apresentação do Guia a quatro Famílias para que estas analisassem criticamente o mesmo e nos dessem sugestões para o melhorarmos.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Famílias de recém-nascidos internados no Serviço de Neonatologia

Duração: 2h

Dia 07/12

Actividade: Alteração dos aspectos discutidos na reunião com as Enfermeiras Orientadoras, Enf.ª Coordenadora, Enf.ª Chefe e na Reunião com as famílias de recém-nascidos internados no Serviço de Neonatologia

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão. Enfª Brígida Almeida.

Duração: 4h

Dia 07/12

Actividade: Reunião com o Marketing do Hospital de Santa Maria para propor a edição do Guia por parte do mesmo. Foram facultadas informações sobre o possível

patrocinador (Abbott) e designer. Foi-nos dito que era necessário um projecto do mesmo, com a devida autorização da Enfª Chefe e do Director de Serviço.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão. Enfª Brígida Almeida.

Duração: 15min

Dia 08/12; 09/12

Actividade: Elaboração de Suporte Documental para os Enfermeiros do Serviço de Neonatologia

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida.

Duração: 5h

Dia 09/12

Actividade: Reunião para apresentação e entrega do conteúdo do guia e definição dos dias para a apresentação do guia à Equipa de Enfermagem.

Participantes: Enf.ª Graça Roldão, Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cecília Pimpão.

Duração: 1h

Dia 10/12

Actividade: Reunião com a Enfª Graça Roldão e Enfª Chefe sobre a ilustração dos guias (imagens e fotografias) e impressão dos mesmos. Como se pretende que o guia seja impresso em grandes quantidades e por um tempo prolongado, decidiu-se que a impressão e ilustração deveriam ficar à responsabilidade do Marketing do HSM. A Enfermeira Chefe realizou, com a nossa colaboração o projecto dos guias para o Marketing.

Participantes: Enf.ª Graça Roldão, Enfª Ana Sequeira; Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cecília Pimpão.

Duração: 2h

Dia 10/12, 11/12 e 14/12

Actividade: Apresentação à Equipa de Enfermagem e Equipa Médica do conteúdo do Guia de Acolhimento e do Guia de Preparação para a Alta em reuniões informais nas passagens de turno.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão e elementos da equipa de enfermagem e equipa médica.

Duração: 30 min cada dia

Dia 12/12, 13/12 e 14/12

Actividade: Apresentação à Equipa de Enfermagem e Equipa Médica do conteúdo do Guia de Acolhimento e do Guia de Preparação para a Alta em reuniões informais nas passagens de turno.

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida e elementos da equipa de enfermagem e equipa médica.

Duração: 30min cada dia

O diagnóstico da situação, planeamento e o enquadramento teórico do Guia de Acolhimento e do Guia de Preparação para a Alta foi elaborado por ambas as enfermeiras, após, reuniões com Enfermeiros peritos e Enfermeira Chefe, entrevistas informais a alguns elementos da equipa de Enfermagem, e uma cuidada revisão bibliográfica sobre a temática.

Tendo em consideração a experiência profissional, a formação pós-graduada e os objectivos definidos no projecto individual de cada enfermeira, em relação ao Guia de Acolhimento a Enf.ª Brígida Almeida centrou-se no processo de adaptação parental, nas estratégias que podem facilitar a adaptação dos irmãos mais velhos e nos cuidados específicos ao bebé na unidade relativamente à sua alimentação e os cuidados de higiene e conforto. Paralelamente, a Enf.ª Cecília Pimpão centrou-se nas características e competências do recém-nascido prematuro e na forma como os pais poderão consolar, interagir e estimular o desenvolvimento do bebé. Ambas as enfermeiras desenvolveram os aspectos relacionados com o funcionamento do serviço, a equipa multidisciplinar, as normas de segurança e higiene antes de entrarem no Serviço, o ambiente do mesmo, os recursos existentes no hospital e na comunidade, alguma legislação de interesse para os pais e algumas informações essenciais sobre como decorrerá o internamento até à alta.

Em relação ao guia de preparação para a alta a Enf.ª Brígida Almeida centrou-se na relação familiar, na massagem, no choro, na manutenção da temperatura, no sono e repouso, no ambiente e no transporte seguro. A Enf.ª Cecília Pimpão abordou aspectos relativamente ao aleitamento materno, aleitamento artificial, o bolsar, as cólicas, a obstipação, a higiene do bebé, os sinais de alerta e aspectos da vigilância de saúde.

No final, ambas partilhámos, com as equipas de enfermagem, experiências, dificuldades e constrangimentos no decorrer do planeamento dos Guias no sentido de avaliarmos a sua pertinência, o seu contributo para a prática profissional e as competências adquiridas ao deste percurso de aprendizagem.

3. IMPLEMENTAÇÃO DAS ACTIVIDADES

3.1 Guia de Acolhimento para as Famílias

Os pais de bebés internados numa UCIN precisam de se consciencializar das necessidades do seu filho, de se familiarizar com as características físicas e estados comportamentais do bebé e aprender a reconhecer os sinais subtis, para desenvolverem competências que lhes permitam saber o que esperar do seu filho, e como prestar-lhe os cuidados específicos de que necessita.

O acompanhamento durante a primeira visita ao recém-nascido, o esclarecimento das dúvidas parentais e a "desmistificação" dos equipamentos e ambiente das UCIN´s, poderá diminuir o impacto inicial destas unidades. Medidas simples como explicar aos pais que a utilidade dos monitores e equipamentos, a aparência do filho e incentivar que venham acompanhados por alguém para eles significativo, podem representar medidas que facilitam a integração dos pais nas unidades e que são promotoras de um melhor relacionamento pais/bebé.

Neste sentido, torna-se importante acolher estes pais, proporcionando-lhes suporte emocional, ou seja, alguém para expressarem os seus sentimentos e alguém que os ajude a compreender as suas reacções e das pessoas que estão à sua volta, para que consigam uma adaptação bem sucedida à situação. Durante este acolhimento preconiza-se também que os pais sejam sensibilizados para as capacidades desenvolvimentais e interactivas dos seus filhos, no sentido de se tornarem mais atentos e estimulantes, o que poderá melhorar a qualidade das interacções futuras entre os progenitores e o bebé.

De acordo com a norma de acolhimento do serviço, a nossa experiência profissional e a experiência dos elementos da equipa de Enfermagem e alguns estudos de investigação, particularmente o estudo realizado por três enfermeiras do Serviço de Neonatologia do Hospital de Santa Maria (Rebotin, Abreu & Paulino, 2005), definimos que a informação a incluir no Guia de Acolhimento seria: as características e funcionamento da Unidade, a equipa multidisciplinar, as normas de segurança e higiene

antes de entrarem na Unidade, o ambiente da mesma; as características e competências do recém-nascido prematuro, a forma como os pais poderão consolar, interagir e estimular o desenvolvimento do bebé; cuidados específicos ao bebé na unidade como a sua alimentação, e os cuidados de higiene e conforto; o processo de adaptação parental; algumas estratégias que facilitam a adaptação dos irmãos; os recursos existentes no hospital e na comunidade; alguma legislação de interesse para os pais; e algumas informações essenciais sobre como decorrerá o internamento até à alta.

3.2 Guia de Preparação para a Alta para as Famílias

O aproximar da alta causa, inevitavelmente, nos pais stress e ansiedade. O longo período de internamento provoca uma separação forçada entre os pais/bebé o que dificulta a formação do vínculo parental. Esta situação causa igualmente insegurança nos pais que se questionam sobre a sua capacidade em cuidar do filho.

O enfermeiro desempenha um papel fundamental no processo de preparação para a alta, partilhando com a família informações essenciais para esta poder cuidar do seu filho autonomamente no domicílio. Um dos aspectos mais complexos do ensino aos pais é determinar o que eles realmente precisam saber para cuidar do recém-nascido em casa, evitando dar mais informação do que realmente é necessário.

O estudo de Barros & Botelho (2009), realizado em Portugal, utilizando uma amostra significativa, revelou que a principal dificuldade dos pais diz respeito à prestação de cuidados ao bebé, nomeadamente, no que diz respeito aos cuidados de higiene ao bebé, alimentação/amamentação do recém-nascido, massagem para as cólicas. Os participantes deste estudo também referiram dificuldade em acalmar o bebé, em comunicar com o bebé, em identificar o motivo do choro e responder adequadamente às suas solicitações. Foi precisamente sobre estes temas que nos centrámos.

Todas as famílias precisam de receber informações detalhadas, por escrito, sobre os cuidados especializados a prestar no domicílio e o número de telefone do serviço para esclarecerem as suas dúvidas e preocupações (Whaley & Wong, 1999). Um Guia de Preparação para a Alta constitui uma estratégia para promover continuidade dos

cuidados, contribuindo para uma maior eficácia e eficiência na prestação de cuidados por parte da família (Tames e Silva, 2002; Rabelo et al, 2007).

3.3 Suporte Documental para os Enfermeiros

Paralelamente à realização dos guias, constituímos um suporte documental pertinente e baseado em evidência empírica recente, que contempla temas como: os cuidados centrados no desenvolvimento, a comunicação enfermeiro-família numa UCIN, o acolhimento numa UCIN, atitudes promotoras da formação do vínculo Pais/Bebé, as necessidades parentais face ao nascimento de um bebé prematuro, as necessidades da família no processo de preparação para a alta, entre outros.

Pretendemos que este suporte documental disponibilizado para a Unidade de Neonatologia, possa fundamentar a prática de Enfermagem durante o acolhimento e a preparação para a alta, e, simultaneamente, promover o desenvolvimento profissional através da actualização de conhecimentos da equipa de enfermagem.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O nascimento de um bebé prematuro ou com malformação é sentido pelos pais como um desmoronamento total, individual e familiar, com elevada taxa de sobrecarga emocional e tensão, desorganização psicológica e dificuldades de aceitação da situação. Esta constitui uma dura prova para os pais e uma ameaça às suas crenças e expectativas sobre o bebé que fantasiavam e idealizavam.

Actualmente, é consensual, que as expectativas e percepções parentais do bebé, parecem influenciar decisivamente não só o tipo de interacção que com eles estabelecem, como também as suas estratégias educativas, o que, por sua vez, vai influenciar o comportamento e desenvolvimento do bebé.

Assim sendo, torna-se imprescindível ajudar os pais a lidar com esta vivência stressante e dolorosa, acompanhando-os no processo de descoberta e desenvolvimento das suas competências e mecanismos de *coping*. Assim, poderemos evitar que se sintam sós no seu ajustamento emocional e influenciar positivamente o processo de adaptação e aproximação ao filho real.

A diminuição da impotência e angústia emocional da família/cuidadores também pode ser conseguida através do seu envolvimento nos cuidados ao recém-nascido. Os pais precisam que os enfermeiros e os outros profissionais cuidem do seu filho, mas também precisam que os deixem, no momento oportuno, serem eles próprios a cuidarem-no. Para isso precisam de informações sobre os cuidados que devem prestar aos seus filhos e sobre a forma como poderão consolar, interagir e estimular o recém-nascido prematuro ou doente. Por outro lado também precisam conhecer o processo normal de luto e as respostas que o acompanham, para compreenderem que as reacções emocionais que sentem fazem parte de um percurso normal e necessário para uma posterior adaptação ao bebé.

A necessidade de complementar a informação transmitida oralmente ao longo do internamento conduziu-nos à construção dos Guias de Acolhimento e Preparação para a Alta. Quanto melhor informados os pais estiverem relativamente ao seu bebé, menor será o stresse que a sua aparência e comportamento lhes provoca. Dar informações claras, apropriadas às necessidades dos pais, permitir a discussão de dúvidas e

questões, ajudando-os a perceber tudo o que se passa com o seu filho, e acompanhar essa informação de um guia, que os pais possam consultar sempre que tenham necessidade, poderá ser uma medida promotora do desenvolvimento parental e da adaptação à transição para a parentalidade.

O Guia de Acolhimento também fornece aos pais informações sobre o funcionamento do serviço, o seu ambiente, as normas de segurança, alguns os recursos disponíveis quer no Hospital de Santa Maria quer na comunidade, e a forma como normalmente se processa o internamento, desde a fase inicial até à alta. Ao tomarem consciência das formas através das quais podem satisfazer as necessidades individuais e gerir, com alguma autonomia, o seu espaço e o seu comportamento dentro do serviço, os pais terão mais oportunidades para adquirir a sua identidade parental e descobrir as suas competências como cuidadores. A autonomia é crucial para a formação da identidade parental, por isso, o enfermeiro deverá fomentar o processo de integração nesta nova realidade, minimizando o sentimento de perda de controlo no decorrer do internamento hospitalar.

Ao longo do planeamento e construção dos guias tivemos sempre em consideração as necessidades informativas dos pais de crianças internadas no Serviço de Neonatologia, necessidades estas identificadas no estudo de investigação realizado por três enfermeiras do Serviço de Neonatologia (Rebotin, Abreu & Paulino, 2005). No entanto, apesar de existirem necessidades que são comuns a todos os pais de bebés internados na UCIN, isto não deve constituir motivo para descurar uma avaliação individual das necessidades e o planeamento de intervenções específicas para cada família. Cada família é única e por isso, as mesmas intervenções podem não ser adequadas para diferentes famílias.

Para melhor adequarmos os guias às necessidades dos receptores da informação no Serviço de Neonatologia, apresentámos os Guias a quatro pais de recém-nascidos internados no Serviço de Neonatologia, pais cujos filhos já se encontravam numa fase de maior estabilidade clínica – Sala da Pré-Saída – e por isso demonstravam maior disponibilidade e tinham uma experiência mais alargada para fazer uma análise crítica do guia. Nessa reunião os pais mencionaram que poderíamos alterar alguns aspectos linguísticos para que todos os pais possam facilmente compreender os conceitos nele

incluídos. Foi-nos também sugerido a inclusão de alguns sites de referência para os pais poderem consultar em casa informações sobre a condição clínica do filho (prematuridade, malformações) ou a partilha de experiências com outros pais.

Também nos articulámos e envolvemos a equipa de Enfermagem na construção do mesmo. Só desta forma é que o nosso trabalho faz sentido, os guias são para ser utilizados pela equipa de Enfermagem, como instrumento para uma melhor prestação de cuidados durante o acolhimento e a preparação para a alta, por isso ninguém melhor do que os enfermeiros que prestam cuidados a estas famílias para discutir e analisar os conteúdos e estrutura dos guias.

A partilha de experiências e conhecimentos com as nossas orientadoras durante a construção dos guias foi extremamente enriquecedora, uma vez que nos permitiu analisar as vivências e dificuldades parentais no decorrer do internamento, assim como, reflectir sobre aspectos da nossa prática que podem ser facilitadores ou inibidores do processo de adaptação parental.

Paralelamente à construção dos guias também elaborámos um suporte documental para os enfermeiros, com resultados de estudos recentes sobre atitudes promotoras da adaptação parental e da vinculação pais-bebé durante o acolhimento e a preparação para a alta. A apresentação deste suporte documental e dos guias permitiu-nos comunicar aspectos complexos de âmbito profissional e académico à equipa de Enfermagem, reflectir na e sobre a prática de forma crítica e contribuir para o desenvolvimento profissional dos outros enfermeiros. Integrámos nestas apresentações conhecimentos provenientes tanto da formação inicial e da nossa formação pós-graduada, como da nossa experiência profissional e dos conhecimentos adquiridos em Estágios anteriores do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Todas as enfermeiras da equipa participaram nesta apresentação, excepto três enfermeiras (uma que se encontrava de licença de maternidade e duas que se encontravam de férias). Todas elas referiram que as actividades por nós desenvolvidas eram muito pertinentes e traziam bastantes contributos para a prática profissional e para as famílias dos recém-nascidos.

Após um feedback tão positivo de todos os intervenientes (enfermeiros e pais), gostaríamos que o nosso trabalho e investimento tivessem continuidade. Deste modo, articulámo-nos com um Patrocinador (Abbott), com um designer para ilustração do Guia e com Marketing do Hospital de Santa Maria para dar inicio à edição do material informativo.

O planeamento da elaboração dos guias também contribuiu para a aquisição de competências relacionadas com a gestão de recursos humanos e materiais, e com a organização de actividades e estabelecimento de prioridades em função dos recursos temporais.

Consideramos ainda que este projecto também poderá facilitar a integração dos novos elementos que o serviço adquiriu na última semana de estágio, uma vez que sistematiza e uniformiza as informações essenciais que os pais necessitam durante o acolhimento e a transição da família para o domicílio.

Gostaríamos de reforçar que estes guias devem ser vistos como algo dinâmico, passível de sofrer alterações, no sentido de uma adequação da informação fornecida e, consequentemente, numa melhoria dos resultados obtidos. A sua construção é apenas um produto inacabado que carece partilha de saberes, ideias e conhecimentos dos vários profissionais de saúde, com alguma regularidade.

Antes de terminar, gostaríamos de referir que consideramos que uma estratégia importante para facilitar o processo de adaptação parental seria o esclarecimento gradual sobre a possibilidade de complicações no nascimento, no decorrer das consultas de vigilância pré-natal. Permitir aos pais conhecer, antecipadamente, a aparência de um bebé prematuro, o tipo de materiais e equipamentos habituais nas UCIN´s e familiarizá-los com os procedimentos mais comuns, poderá ajudá-los, futuramente, a sentirem-se menos desintegrados e a desenvolverem mecanismos de coping mais eficazes. Neste sentido, a intervenção educativa assente num programa pré-natal representa uma estratégia fundamental para aumentar as capacidades e competências parentais. O estabelecimento de padrões de comunicação eficazes desde o inicio deste percurso, pode representar um importante veículo para a integração e aceitação dos pais nas UCIN´s e para o sucesso de uma relação de parceria.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arede, I; Mendes, M; Marques, S. (2009). A Prematuridade no Processo de Parentalidade - Intervenção de Enfermagem e Percepção dos Pais. *Nursing.* Lisboa. Nº 245, p. 6-14.

Barros, L. & Brandão, A. (2002). Preocupações, dificuldades e perturbação emocional em pais de bebés hospitalizados numa unidade de neonatologia. *Psicologia: Teoria, Investigação* e *Prática*, 7, 261-272.

Barros, L. (2006). A unidade de cuidados intensivos de neonatologia como unidade de promoção de desenvolvimento. In Canavarro, M. C. (Ed.), *Psicologia da Gravidez* e *da Maternidade* (pp. 297-316). Coimbra: Quarteto.

Barros, I.; Botelho, T. (2009). Necessidades e Stress Parental nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Bayle, F. (2005). A Parentalidade. In Leal, I. (Orgs.), *Psicologia da Gravidez* e *da Parentalidade* (pp. 317-346). Lisboa: Fim de Século.

Bernardo, P. (1996). Humanizar-se para Cuidar. *Servir.* Lisboa, Vol. 44, Nº 2 (Março -Abril). P. 62-69.

Bialoskurski, M.M., Cox, C. L., & Wiggins, R.D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *Journal of Advanced Nursing, 37,* 62-69.

Botelho, T. M. (2006). *A Personalidade da Mãe Prematura*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Intervenção das Pessoas com Deficiência.

Botelho, T.M. (1999). *Personalidade materna e prematuridade*. Dissertação de Mestrado apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Canavarro, M. C. (2006). Gravidez e maternidade – Representações e tarefas de desenvolvimento. In Canavarro, M.C. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade.* Coimbra: Quarteto.

Cox, C. L. (2002). Cuidados intensivos no período neonatal – comunicação e ligação. *Nursing, 167*, 34-39.

Cruz, O. (2005). *Parentalidade.* Coimbra: Quarteto.

Davis, L., Mohay, H., & Edwards, H. (2003). Mothers's involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *Journal of Advanced Nursing*, 42 (6), 578-586.

Figueiredo, B. (2000). Psicopatologia do Desenvolvimento na Maternidade. In I. Soares (org.), *Trajectórias (In)adaptadas de Desenvolvimento* (pp. 347-380). Coimbra: Quarteto Editora.

Goldberg, S., & DiVitto, B. (1995). Parenting children born prematurely. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting – Vol. I. Children and Parenting*. New Jersey: Lawrence Ealbaum Associates, Publishers.

Harris, J. (2005). Critically ill babies in hospital – Considering the experience of mothers. *Infant Observation*, *8* (3), 247-258.

Heermann, J., Wilson, M., & Wilhelm, P. (2005). Mothers in the NICU: Outsider to partner. *Pediatric Nursing*, 31 (3), 176-200.

Henson, C (2003). Family support. In G. Boxwell (ed.) *Neonatal intensive care nursing* (pp. 389-411) London: Routledge.

Hockenberry, M.; Marilyn, D. (2006). *Wong. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica.* (7ª Ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.

Hurst, I. (2001a). Vigilant watching over: Mothers´ actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 15 (3), 39-57.

Hurst, I. (2001b). Mothers´strategies to meet their needs in the newborn intensive care nursery. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 15, 65-82.

Instituto Nacional de Estatística (2009). *Estatísticas Demográficas 2005*.

Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.

Lau, R. (2001). *Stress experiences of parents with premature infants in a special care nursery*. Tese de Doutoramento em Filosofia apresentada na Faculty of Human Development, Victoria Univerity.

Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de Ligação*. Coimbra: Quarteto Editora.

Meleis, A.; Sawer, L.; Im, E; Messias, D.; Shumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an Emerging Middle-Range Theory. *Advances Nursing Science*, 23(1), p. 12-28.

Moleiro, A; Martins, A; Carvalho, M; Fernandes, M; Levy, M. (1991). *Humanizar o Atendimento à Criança*. Lisboa. Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria.

Neves, C. (2001) – A criança com doença crónica e os seus pais. *Nursing*. Lisboa. Nº153, p.18-22.

Neves, M. C. P.; Pacheco, S. (2004). *Para uma Ética de Enfermagem*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, p.291-303.

Opperman, C; Kathleen, C. (2001). *Enfermagem pediátrica contenporânea.* Loures: Lusociência.

Orfali, K., & Gordon, E. F. (2004). Autonomy gone away: a cross cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. *Theoritical Medicine*, 25, 329-365.

Padden, T., & Glenn, S. (1997). Maternal experiences of preterm birth and neonatal intensive care. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 15 (2), 121-139.

Pedrosa, A; Canavarro, M; Oliveira, C; Ramos, M; Monteiro, S.(2005). Prematuridade e Transição para a Parentalidade: Comparação da Percepção de Stress e Impacto Emocional em Mães e Pais de Bebés Prematuros. *Iberpsicologia.* Vol.10, nº2. Consultado a 30/11/09 às 18h Disponível http://www.fedap.es/iberpsicologia/iberpsi10/ congresolisboa/araujo/araujo.htm

Petronilho, F. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau.

Phillips, S.J., & Tooley, G. A. (2005). Improving child and family outcomes following complicated births requiring admission to neonatal intensive care units. *Sexual and Relatonship Therapy, 20 (4),* 431-442.

Rabelo, M; Chaves, E; Cardoso, M; Sherlock, M.(2007). Sentimentos e Expectativas das Mães na Alta Hospitalar do Recém-Nascido Prematuro. *Acta Paulista de Enfermagem.* 20(3. p.333-337. Consultado a 1/12/09 às 12h. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/ pt_a15v20n3.pdf

Rebotim, A.; Abreu, L.; Paulino, S. (2005). *Promoção da Interação Pais / Recém-nascido Pré-termo – O que valorizam os Pais nos Cuidados de Enfermagem numa UCERN?*. Tese de Licenciatura apresentada na Escola Superior de Enfermagem de São Vicente de Paulo, Lisboa.

Reichert, A; Lins, R; Collet, N. (2007). Humanização do Cuidado na UTI Neonatal. *Revista Electrónica de Enfermagem.* V.9, nº. P.200-213. Disponível em http://www.fen.ufg.br/ revista/v9/n1/v9n1a16.htm

Relvas, A.P. (1996). Família com Filhos Pequenos. *In* Relvas, A.P., *O ciclo vital da família – Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento, 75-112.

Sá, E., & Biscaia, J. (2004). A gravidez no pensamento das mães. In Sá, E. (Orgs.), *A maternidade e o bebé* (pp.13-21). Lisboa: Fim de Século.

Saccuman, E; Sadeck, L. (1996). Assistência aos Pais de Recém-Nascidos de Risco. In Leone, C; Tronchin, D. *Assistência Integrada ao RN.* São Paulo: Editora Ateneu.

Santos, J. (2004). *Um olhar sobre as práticas: Das pessoas e das suas necessidades em saúde aos enfermeiros e o respectivo contributo para a satisfação dessas necessidades*. Ordem dos Enfermeiros, Nº 14., p. 39-43.

Serafin, S; Duarte, S.(2005). Internamento em Neonatologia: Relação de Ajuda. *Nursing.* Lisboa. Nº 198, p. 22-28.

Shumacher, K.; Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), p. 119-127.

Silva, L; Silva, L; Christoffel, M.(2009). Tecnologia e Humanização na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Reflexões no Contexto do Processo Saúde-Doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP [on-line].* Vol. 43. Nº3. P.684-689. Consultado a 1/12/09 às 12h e Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a26v43n3.pdf

Sousa, M.(2007). Relação Mãe/RN. *Nursing.* Lisboa. Nº 220, p. 24-29.

Tames, R; Silva, M.(2002). *Enfermagem na UTI Neonatal – Assistência ao Recém-nascido de Risco.* 2º Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Vaz, F.M., & Machado, A. (2004). A parentalidade durante a gravidez. In Correia, R.; Trindade, I. & Teixeira, J., *Psicologia, Promoção de Saúde e Prevenção* (Actas V Conferência Psicologia nos Cuidados de Saúde Primários) (pp. 43-54). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ward, K. (2001). Perceived Needs of Parents of Critically Ill Infants in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Pediatric Nursing, 27,*281-286.

Whaley, F., & Wong, D. (1999). *Enfermagem Pediátrica - Elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

ANEXOS

ANEXO I

Guia de Acolhimento para as Famílias

Sejam bem-vindos à Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

Estimados pais,

O vosso bebé vai ficar na nossa Unidade até se encontrar melhor e poder ir para casa. Gostaríamos que soubesse como compreendemos e somos sensíveis ao difícil momento que atravessam. Por isso, não hesitem em fazer perguntas sobre tudo o que desejarem saber, não apenas sobre o vosso bebé mas também acerca de todo o "ambiente" que o rodeia. Podemos estar muito ocupados por vezes, mas haverá sempre tempo e espaço para falarmos. Gostaríamos que, sempre que possível, participassem na prestação dos cuidados ao vosso filho e que colaborassem na identificação das suas necessidades. O vosso filho, tal como qualquer outra criança, precisa de amor e atenção para se desenvolver e os pais são as pessoas mais competentes do mundo para o fazer.

Este Guia contém informações sobre o funcionamento da Unidade, as características do recém-nascido e a forma como poderão acompanhar o bebé durante o internamento.

Esta Unidade situa-se no sétimo andar, elevador nº 5 (junto à Urgência Pediátrica).

Divide-se em três secções: Cuidados Intensivos; Cuidados Intermédios e a Sala de Pré-Saída. O vosso bebé irá para a sala que for mais adequada para responder às suas necessidades.

Aqui, trabalha uma equipa de profissionais – médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, secretária de unidade e quando necessário, fisioterapeuta, assistente social, psicóloga, terapeuta da fala – durante 24 horas, para ajudar o bebé e os seus pais.

O vosso bebé, terá um médico responsável por ele durante o seu internamento (o seu nome consta no cartão de identificação do bebé) e uma enfermeira de referência.

A nossa Unidade está preparada para cuidar de bebés muito pequeninos que nasceram antes do fim da gravidez (prematuros). Muitos deles não estão verdadeiramente doentes, apenas não se encontram suficientemente desenvolvidos. São também admitidos recém-nascidos com outros problemas de saúde, nomeadamente infecções, complicações relacionadas com o nascimento e malformações que poderão precisar de ser operadas.

VISITAS AO BEBÉ

Os pais não são considerados visitas, são nossos parceiros no cuidar do bebé, por isso podem permanecer na unidade durante 24 horas, o tempo que desejarem.

Como os recém-nascidos internados necessitam de um ambiente calmo e o risco de infecção é grande, há restrições em relação às visitas. Os irmãos podem visitar o bebé (visita rápida) das 14 às 19 horas. Os avós, acompanhados por um dos pais, poderão visitar o bebé (durante 5 minutos) entre as 14 e as 15 horas e entre as 19 e as 20 horas. Quanto a outros familiares e amigos, terão de aguardar pela alta do bebé. As fotografias e vídeos, que poderão fazer dentro da Unidade, irão permitir que eles acompanhem o vosso bebé.

Em algumas situações específicas, as visitas podem apenas ser limitadas aos pais, informe-se junto da equipa de enfermagem.

ANTES DE ENTRAR NA UNIDADE

Retirem os anéis, pulseiras e relógio. Lavem as mãos e coloquem uma bata ou avental. Se se sentirem doentes ou constipados, solicitem uma máscara à enfermeira para proteger os vossos bebés.

Dentro da Unidade não são permitidos telemóveis ligados, mesmo que não tenham som. Eles interferem com os equipamentos de monitorização e ventilação, que por sua vez, zelam pela segurança do vosso bebé, por isso pedimos que **desliguem os telemóveis antes de entrar.**

O AMBIENTE NA UNIDADE

Se é a primeira vez que entram na Unidade é natural que se sintam intimidados. De início a Unidade pode parecer um sítio estranho, pouco acolhedor, mas entender como funciona pode afastar alguns dos vossos receios. Toda a tecnologia que encontra permite-nos prestar os melhores cuidados ao seu filho. Depois de se habituarem aos equipamentos e aos profissionais vão sentir-se melhor preparados para ajudar o seu bebé.

Para manter a temperatura corporal e diminuir o risco de infecção, os bebés podem ter que ficar numa **incubadora**. Mas ele precisa que lhe toquem, que o acariciem, e que falem com ele. Logo que possível, poderá vir ao vosso colo. Podem ainda mudar-lhe a fralda e participar noutros cuidados, consoante a sua situação. A enfermeira que cuidar dele estará sempre disponível para os ajudar.

Além da incubadora, existem ainda **monitores** que permitem avaliar o bem-estar do bebé: os seus batimentos cardíacos, o oxigénio que necessita, a respiração e a tensão arterial.

Por vezes, estes aparelhos sofisticados, fazem soar o alarme com alguma frequência. Nós estamos atentos e, mesmo que não vos pareça, a equipa já ouviu e identificou o aparelho donde vem o som do alarme. Apenas os profissionais que trabalham na Unidade podem mexer nos equipamentos.

Gostaríamos de aconselhar-vos que ao som de qualquer alarme, devem primeiro olhar para o bebé. Por vezes, o alarme soa porque ele está um pouco mais agitado ou algum

sensor saiu do sítio onde estava colocado. Caso o bebé vos pareça tranquilo e confortável, o alarme passará para segundo plano. Mas a enfermeira estará sempre presente.

Alguns bebés têm pulmões que ainda não conseguem funcionar sozinhos, por isso necessitam de um **ventilador** para os ajudar a respirar. Existem diferentes tipos de ajuda. Desde uns "tubinhos" que ficam colocados nas narinas, até à ventilação que se efectua através de um "tubo" colocado na boca do bebé. O tempo que o vosso bebé necessitará do ventilador é muito variável e após aquele ser retirado, poderá ainda necessitar de oxigénio.

Na maior parte das vezes, porque os bebés estão muito doentes ou porque não possuem ainda capacidade para absorver pela boca os medicamentos ou os alimentos, temos de os administrar através de uma veia. Para o fazer, recorremos à introdução de um **catéter** (tubo muito fino) quer na veia do umbigo ou noutra veia da mão, braço ou perna.

COMPETÊNCIAS DO RECÉM-NASCIDO PREMATURO

O recém-nascido pré-termo (prematuro) é um bebé que nasceu antes das 37 semanas de gravidez. Muitos factores podem originar o nascimento do prematuro, mas na maioria das situações não se pode saber a razão pela qual o bebé nasceu antes do tempo.

A cabeça do recém-nascido pré-termo é grande em relação ao corpo. Esta diferença é mais marcada se for um grande prematuro; neste caso pode não conseguir abrir os olhos e apresenta uma pele fina, de cor vermelha, com veias visíveis, coberta de penugem. Apesar de estar completamente formado, tem imaturidade de vários órgãos – cérebro, pulmões, coração, olhos, intestino e rim, havendo necessidade de alguns cuidados especiais.

O bebé prematuro, devido à imaturidade do seu sistema nervoso, pode apresentar irregularidade do ritmo cardíaco e respiratório; engasgar-se com maior facilidade; apresentar maior flacidez e permanecer com os membros em extensão, apresentando tremores. Pode também ser incapaz de se manter acordado ou, pelo contrário, manter-se em acordado por períodos muito longos. Por vezes não consegue centrar a sua atenção nos pais ou fica muito cansado quando interage com os mesmos. Alguns bebés demoram muito tempo a acalmar-se depois de terem sido manipulados e têm dificuldade em lidar com várias coisas ao mesmo tempo, por exemplo, quando conversam com ele e o olham nos olhos ao mesmo tempo ou quando falam com ele enquanto lhe dão de comer.

Audição

A audição já se encontra muito desenvolvida por volta das 20 semanas de gestação. Por volta das 25 a 28 semanas, o prematuro responde de várias formas a sons diferentes. Prefere vozes a ruídos, mostra-se incomodado com sons agudos (como alarmes ou vozes agudas). Não se esqueçam que os bebés aprendem a conhecer a voz dos pais ainda dentro do útero, por isso, o bebé reconhece e prefere as vossas vozes entre as vozes dos profissionais de saúde. Quando tocarem no vosso bebé, falem com ele suavemente para que percebam que as vossas vozes são especiais, são as vozes que o confortam e as vozes com quem ele quer ir para casa.

Visão

A visão leva mais tempo a amadurecer, no início os prematuros passam períodos muito breves com os olhos abertos, não conseguindo focar. Por volta das 30 semanas, os prematuros já respondem a uma luz brilhante piscando ou fechando os olhos, abrem os olhos e focam objectos em presença de luz suave. Depois gradualmente, quando estão em alerta, começam, a estabelecer contacto olhos nos olhos, a seguir caras ou objectos e virar ligeiramente a cabeça para quem fala com ele.

Normalmente a incubadora é coberta por um cobertor para reduzir a luminosidade durante os períodos de sono do seu bebé. Pode colocar-se brinquedos de cores (preferivelmente figuras geométricas a preto e banco) junto da incubadora de forma a que o bebé consiga olhar para elas (estimulação visual).

Sucção e Paladar

A utilização da chupeta parece ser bastante benéfica ajudando a criança a acalmar-se, promovendo a passagem para um estado de sono profundo e facilitando a organização do sistema nervoso central. Permite ainda reduzir a energia que é gasta quando o bebé está a chorar e a realizar movimentos excessivos. Poderá colocar-se uma gota de leite materno, leite adaptado, glicose ou Aero-om para estimular o paladar.

Dormir e acordar

Antes das 26 a 27 semanas pode ser difícil perceber quando é que um prematuro está realmente acordado. Não existe ainda o estado de alerta. Entre as 27 e as 30 semanas, o prematuro consegue manter-se alerta somente durante períodos muito curtos. Quando está acordado pode manter-se sonolento ou activo. O tempo de alerta aumenta gradualmente conforme cresce.

Tornem o ambiente o mais confortável possível para o vosso bebé: mantenham os níveis de luz e de ruído moderados; coloquem-no no "ninho" mantendo o bebé em posição flectida, proporcionem períodos de sono sem o perturbar; dêem-lhe oportunidades para interagir enquanto está acordado.

Interagir e Comunicar

Os afectos são essenciais para um desenvolvimento saudável do bebé e para a sua recuperação. Durante o internamento os pais vão aprendendo a observar as manifestações do bebé e a interpretar as suas necessidades, se está tenso e agitado, relaxado e calmo, se tem fome ou sono ou se está pronto a ser tocado e a interagir

convosco. Se tiverem dificuldade na interpretação destes sinais, peçam ajuda à enfermeira para, em conjunto, encontrarem formas de o consolar e responder às suas necessidades

É normal que, por vezes, se sintam pouco preparados e inseguros durante este processo. Este é um grande desafio. Na verdade "ser pais" faz parte de um processo de aprendizagem, só gradualmente e com muita disponibilidade é que conseguirão "ler" os comportamentos do vosso bebé.

Quando está calmo é natural que a cor da sua pele permaneça estável, os seus movimentos sejam suaves, leve as mãos à boca, boceje ou soluce, a sua postura se encontre relaxada, podendo o choro ser forte e ritmado. Neste caso, o bebé está pronto para ser tocado, focar a sua atenção e interagir convosco.

Quando está irritado e agitado, normalmente, ocorrem alterações ao nível da cor da pele e nos ritmos respiratório e cardíaco, aparecem os soluços, tremores, contracções e extensões dos dedos e do tronco, um choro fraco e ofegante, uma grande agitação. Neste momento, o bebé precisa de descansar, não deve ser estimulado.

Os pais podem interagir com o bebé mesmo dentro da incubadora, quando estiver mais acordado, tocando de modo suave, dando um dedo para segurar, aconchegando a cabeça, mantendo as pernas flectidas.

Quando já estiver indicação mais estabilizado, podem pegá-lo ao colo, embalá-lo e aconchegá-lo, proporcionando o contacto pele com pele, fundamental para a relação pais-filho. Provavelmente, nessa altura, vai estar mais disponível para responder aos vossos afectos, por isso, aprendam gradualmente a comunicar com ele – a perceber quais as coisas de que ele gosta e aquelas de não gosta, quais as melhores alturas durante o dia e durante quanto tempo ele consegue ter disponibilidade para vos responder.

Partilhem estas questões com a equipa de enfermagem, quanto mais informação tivermos sobre o bebé melhor cuidamos dele.

O Toque

Alguns bebés mais imaturos e doentes, numa fase inicial devem ser tocados o mínimo possível. Nestes casos é aconselhado um toque de contenção, ou seja, um toque em que as mãos são colocadas sobre o corpo do bebé fazendo uma ligeira pressão, de modo a que se sintam seguros e contidos.

Numa fase posterior poderá fazer-se uma **massagem** ao bebé. Vários estudos demonstram que a massagem parece ser bastante benéfica para bebés prematuros que estejam estáveis, reforçando os laços afectivos e promovendo o relaxamento, o aumento e peso, a redução do tempo de hospitalização.

O **Método Canguru** é outra técnica bastante benéfica para o recém-nascido, que consiste em colocar o bebé despido junto o peito da mãe ou do pai, de forma a permitir um contacto precoce, prolongado (pelo menos 1h) e contínuo de pele com pele, proporcionando calor humano e sensações positivas. Para isso precisam vestir uma camisola larga ou uma camisa que abra à frente, o bebé deverá vestir apenas uma fralda (e se necessário um gorro).

Entre as vantagens deste método, destacam-se: promoção do vínculo afectivo, diminuição do tempo de separação do recém-nascido com a família; regulação da temperatura, respiração, batimentos cardíacos e níveis de oxigénio no sangue; diminuição da taxa de infecções hospitalares; diminuição do tempo de internamento, promoção da confiança e competência dos pais no cuidado ao bebé; estimulação do aleitamento materno.

A ALIMENTAÇÃO DO BEBÉ

Numa fase inicial poderá ser difícil para o bebé a coordenação da sucção e respiração, devido à sua imaturidade. Normalmente a coordenação das acções sugar/engolir/respirar, que uma alimentação ao peito ou ao biberão exige, só é adequada por volta das 34 semanas de gestação. Contudo existem grandes diferenças entre os bebés, enquanto que alguns estão preparados às 32 semanas outros só o conseguem fazer às 36 semanas. A alimentação ao peito/biberão requer um esforço superior do bebé, por isso, aqueles que apresentem problemas respiratórios podem demorar mais a iniciar esta etapa ou a ganhar autonomia alimentar. De acordo com a situação de cada um, os bebés poderão ser alimentados por uma sonda que passa através da boca até ao estômago, por biberão ou à mama.

Em qualquer uma das situações, o leite materno é o alimento ideal para o bebé. As mães, mesmo as dos pequenos prematuros, iniciam a produção de uma substância chamada colostro desde as primeiras horas, após o parto. Este colostro, produzido em pequena quantidade é muito importante para o bebé, pelo que a mãe deve retirá-lo com uma bomba manual ou eléctrica, com a ajuda da enfermeira.

Sempre que seja possível, daremos ao bebé o leite que a mãe retirou. O leite materno tem muitas vantagens em relação às fórmulas artificiais: previne as infecções (uma vez que a mãe transmite as suas defesas ao bebé através do leite), é mais facilmente digerido pelo bebé, existe menor risco de alergia, cólicas e regurgitação.

A mãe tem a possibilidade de tirar o leite com uma bomba eléctrica que temos na Unidade, depois guardamos no frigorífico para dar ao bebé. Após a alta da obstetrícia, a mãe pode retirar o leite em casa, guardá-lo no frigorífico até 24 horas e trazê-lo para o hospital envolvido em gelo. Quanto mais vezes retirar o leite, mais estimulará a sua produção.

Para produzir o leite, a mãe necessita de estabilidade emocional e física. Sempre que tiver alguma dúvida em relação à amamentação, deverá falar com a enfermeira ou

médico, responsável pelo seu bebé. É muito importante que a mãe esteja determinada a amamentar porque esta motivação, é importante para o processo da amamentação humana.

Caso a mãe não possa ou não deseje amamentar, este tomará a fórmula láctea adequada à sua situação. Apesar de ser encorajado, o aleitamento materno é uma opção pessoal. O seu bebé também se irá desenvolver normalmente quando alimentado somente com leite artificial. Mesmo que a mãe opte por não dar de mamar pode sempre beneficiar de uma maior proximidade através do contacto pele a pele com o bebé (método canguru).

Quase todos os bebés perdem peso antes de começar a ganhá-lo, cerca de 5 a 15% do peso à nascença, sendo grande parte resultante da perda de água. Normalmente, um bebé não recupera o seu peso de nascença antes das 2 ou 3 semanas de vida.

A HIGIENE E CONFORTO DO BEBÉ

Enquanto o vosso bebé permanecer nos Cuidados Intensivos, o banho ser-lhe-á dado pela enfermeira, no entanto pode participar em alguns cuidados (consoante a sua situação), como mudar-lhe a fralda, mudá-lo de posição e pegá-lo ao colo. Assim que ele passar para os Cuidados Intermédios e a sua situação estiver estável, então é importante que participem com a ajuda da enfermeira, nos cuidados de higiene ao vosso bebé.

O banho é um momento único e privilegiado para estarem com o vosso filho, falar com ele, chamá-lo pelo nome, observar as suas reacções e aprender a cuidar dele. Por isso quando se sentirem preparados podem combinem com a enfermeira qual o momento ideal para poderem dar o banho. Não há horas predefinidas, depende da disponibilidade de ambos, pais e enfermeira.

A unidade tem roupa para o vosso bebé, mas se desejarem, podem trazê-la de casa. Nestes casos, devem levá-la convosco para lavar em casa. A equipa não se responsabiliza pelo desaparecimento de alguma peça.

Podem também trazer pequenos brinquedos (caixinha de música, bonecos) ou fotografias. A enfermeira poderá ajudar-vos na escolha dos mesmos. Devem ser de um material lavável, sem pêlos e confortável.

O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PARENTAL

Ter um bebé prematuro, com malformação ou doente é uma experiência angustiante e de grande sress. O choque, a negação, a tristeza e o sofrimento, bem como a raiva e a culpa são sentimentos que apesar de dolorosos, são necessários para aceitarem verdadeiramente o bebé real e se adaptarem a este acontecimento de vida.

Frequentemente os pais perguntam-se: Porquê que isto nos aconteceu a nós? O que nós fizemos para merecer isto? Na verdade a maioria dos pais não fez nada de mal e nada poderia ter feito para evitar esta situação.

Cada um dos pais demorará o seu tempo a adaptar-se à situação. Frequentemente, a mãe e o pai têm diferentes formas de lidar com a situação e podem encontrar-se em diferentes fases de adaptação. Muitas mães demoram mais tempo do que os pais a aceitar que não deram à luz o bebé que imaginaram e os pais podem não conseguir perceber isto. Os pais também podem ficar assustados com o estado de saúde das mães tornando-se superprotectores, mais ainda do que elas desejam, o que também as pode irritar. É essencial que partilhem os sentimentos e vivências, assim cada um poderá compreender melhor a atitude do outro, ajudar-se e confortar-se mutuamente, em vez de ficarem irritados com insensibilidade do companheiro(a).

Vários pais referem que se sentem culpados pelo sofrimento do seu filho, se preocupam por não estarem tão próximos do bebé como gostariam, sentem medo das

consequências deste internamento para o desenvolvimento do bebé, e têm receio que o bebé não os reconheça como seus pais.

É normal que sintam todas estas preocupações! Para ultrapassarem melhor esta situação é muito importante falar com equipa que cuida do seu filho sobre os vossos sentimentos e todas as vossas dúvidas e medos. Nós poderemos ajudar-vos a lidar com esta situação, dar-vos informações sobre os problemas do bebé, a interacção com ele e a adequada prestação de cuidados. Nós preocupamo-nos não só com o bem-estar dos bebés, mas também com o vosso, os nossos cuidados centram-se na família.

OS IRMÃOS MAIS VELHOS

Um nascimento prematuro afecta, não só o casal, mas também os outros membros da família, nomeadamente os irmãos mais velhos.

Estes podem sentir uma sensação de "abandono" ou receio de serem menos amados pelos pais, que nesse momento estão mais centrados no bebé prematuro, ficando mais ausentes de casa durante o período em que permanecem na Unidade de Neonatologia.

Quando o bebé estiver clinicamente mais estabilizado, uma boa forma de minimizar estes sentimentos e estabelecer o contacto e interligação entre os irmãos é incentivar as visitas à Unidade.

É aconselhável levar fotografias do recém-nascido para casa, sugerir aos filhos mais velhos que façam desenhos para levar ao bebé, tirar-lhes também fotografias e colocá-las na incubadora, para quando vierem visitar o irmão à unidade o poderem identificar mais facilmente.

É importante reforçar o seu amor por eles e realçar a união familiar, para que, em conjunto possam ultrapassar as dificuldades inerentes a esta fase.

Os pais devem tentar explicar-lhes, por palavras simples, as suas preocupações e receios e incentivar os filhos mais velhos a expressar os sentimentos, dúvidas e

frustrações, pois isso ajudá-los-á a superar este período e a serem, quando crescerem, pessoas mais fortes e compreensivas.

O QUE PODEMOS OFERECER AOS PAIS:

- Toda a informação sobre o vosso bebé (durante as 24 h)

- Os registos diários sobre a evolução do bebé que se encontram disponíveis junto à incubadora ou berço. Perguntem ao médico ou enfermeira sobre o modo de consulta desses registos.

- Realiza-se mensalmente, geralmente na primeira 2ª feira de cada mês, uma reunião de pais com a equipa de enfermagem, com o objectivo de esclarecer dúvidas, expor dificuldades ou problemas.

- Nos internamentos prolongados, haverá reuniões conjuntas com os Pais, o coordenador médico e todos os técnicos envolvidos nos cuidados ao vosso bebé. Os próprios pais também podem solicitar uma reunião com a equipa sempre que considerem necessário.

- Sempre que desejem, estará à vossa disposição, uma assistente social e uma psicóloga.

- Existe o Gabinete do Utente, no piso 1, para qualquer reclamação (que não tenha sido possível resolver na Unidade) ou sugestão.

- Existe uma Capela de culto católico no piso 4 do Hospital. O capelão poderá vir ter convosco sempre que o desejarem. É também possível a vinda de responsáveis por outros cultos, se assim o desejarem.

- Os pais, terão direito às refeições no Refeitório do Hospital, se permanecerem junto do bebé diariamente. Almoço: 14h às 14:30 e Jantar: 19:30 às 20h. As senhas serão distribuídas pela enfermeira em cada turno.

LEGISLAÇÃO DE INTERESSE PARA OS PAIS:

De acordo com a Lei n.º 7/2009 de 12 de Fevereiro (Código de Trabalho)

- A mãe e o pai trabalhadores têm direito, pelo nascimento de um filho, à licença parental inicial de 120 ou 150 dias consecutivos, cujo gozo podem partilhar após o parto (artigo 40.º). Têm direito a 100% da remuneração, durante 120 dias, e a 80% da remuneração de referência, caso optem pela licença de maternidade de 150 dias seguidos.

- É obrigatório o gozo, por parte da mãe, de seis semanas de licença a seguir ao parto (artigo 41.º)

- Nos casos de nascimentos múltiplos, o período de licença é acrescido de 30 dias por cada gémeo além do primeiro (artigo 40.º).

- É obrigatório o gozo pelo pai de uma licença parental de 10 dias úteis, seguidos ou interpolados, nos 30 dias seguintes ao nascimento do filho, cinco dos quais gozados de modo consecutivo imediatamente a seguir ao parto. O pai tem ainda direito a mais 10 dias úteis de licença, seguidos ou interpolados, desde que gozados em simultâneo com o gozo da licença parental inicial por parte da mãe. No caso de nascimentos múltiplos, à licença do pai acrescem dois dias por cada gémeo além do primeiro (artigo 43.º).

- Nos casos em que se verifica morte ou incapacidade física ou psíquica do progenitor que estiver a gozar a licença, o outro progenitor (seja o pai ou a mãe) tem direito a gozar a restante licença (artigo 42.º).

- Em caso de internamento hospitalar da criança ou do progenitor que estiver a gozar a licença a seguir ao parto, o período de licença será interrompido pelo tempo de duração do internamento (artigo 40.º).

OUTRAS INFORMAÇÕES ÚTEIS:

- **Quando não puderem vir à Unidade, podem telefonar a qualquer hora para o nº 217 805 095 (nº directo)** para saberem informações sobre o vosso bebé. As informações são dadas apenas aos pais. Os pais depois decidem a quem transmitir.

- Se os pais necessitarem de fazer telefonemas (telefone público) poderão dirigir-se ao piso 2 (junto à Urgência de Pediatria)

- Os transportes que poderá utilizar são:

  - Metropolitano (linha amarela) saída na Estação da Cidade Universitária.

  - Autocarros da Carris, números; 31,32,35,38, 55, 63, 68, 202, 701 e 738 que param junto ao portão principal do Hospital.

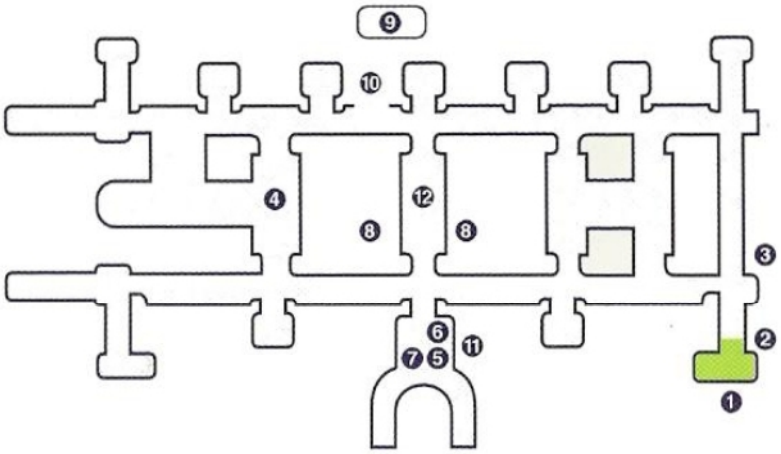
- Sites de Interesse:

Secção de Neonatologia: www.lusoneonatologia.net
Nascer prematuro: www.nascerprematuro.org
SOS amamentação: www.sosamamentacao.org.pt
Diagnóstico Precoce: www.diagnosticoprecoce.org
Saúde 24: www.saude24.pt
Direcção Geral de Saúde: www.dgs.pt/
Sociedade Portuguesa de Pediatria: www.spp.pt
Associação para a Promoção da Segurança Infantil: www.apsi.org.pt/
Associação Portuguesa de Diagnóstico Pré-Natal: www.apdpn.org.pt/

Associação Portuguesa de Famílias Numerosas: http://www.apfn.com.pt

Doenças Raras: www.rarissimas.pt

Planta do Hospital de Santa Maria



1. Bloco da Pediatria
2. Acesso ao Piso 9 até às 14h — Piso 2
3. Acesso à Urgência e a todas as Unidades — Piso 2
4. Refeitório — Piso 2
5. CTT — Piso 2
6. Caixa Multibanco — Piso 2
7. Agência Bancária — Piso 2
8. Bares — Piso 2
9. Consultas de Pediatria — Piso 1
10. Porta de Acesso — Piso 1
11. Central de Consultas — Piso 1
12. Capela — Piso 4

ANTES DA ALTA OU TRANSFERÊNCIA

Logo que melhorem, os bebés são transferidos para a secção de Cuidados Intermédios e daqui, para a Sala de Pré-Saída.

Nos Cuidados Intermédios, e na Sala de Pré-Saída, os bebés prematuros aprendem a alimentar-se de modo autónomo (sem a sonda) e ganham peso. Quando chegarem aos 1800 gr. e começarem a alimentar-se sem dificuldade ao peito da mãe ou por biberão, começaremos a pensar na sua alta.

Nos Cuidados Intermédios e na Sala de Pré-Saída, desejamos que os pais participem com maior intensidade nos cuidados ao seu bebé, para ganharem progressivamente maior autonomia.

Devido ao grande movimento da Unidade, por vezes, pode ser necessário transferir um bebé cuja situação já não inspira preocupação, para uma enfermaria do nosso Serviço de Pediatria, para deste modo, podermos ajudar outro bebé, tal como aconteceu com o vosso. Nestes casos, os pais serão avisados, pelo que se torna muito importante deixar os contactos telefónicos no processo do bebé.

Sempre que possível, e de acordo com os pais, o bebé pode ser transferido para um Hospital mais próximo da residência dos pais para facilitar as deslocações e consolidar o processo de autonomia na alimentação.

A alta é sempre combinada com os pais com alguma antecedência e pode ser dada em qualquer dia, incluindo sábados, domingos ou feriados.

É feito o rastreio metabólico (fenilcetonúria e hipotiroidismo congénito), o rastreio da retinopatia da prematuridade e o rastreio auditivo.

É observado pelo Pediatra do Desenvolvimento e pelo médico de Medicina Física e Reabilitação que orientam, posteriormente, o recém-nascido para as consultas de seguimento.

Efectua as imunizações do Plano Nacional de Vacinação de acordo com a idade cronológica, e inicia a profilaxia das infecções respiratórias a vírus sincicial respiratório, no início da época, com Palivizumab, quando indicado. As administrações posteriores são efectuadas mensalmente.

A orientação nutricional do recém-nascido (alimentação, vitaminas) é explicada e partilhada com os Pais.

Na alta do recém-nascido os Pais recebem o Boletim de Saúde Infantil e Juvenil (BSIJ), devidamente preenchido, assim como, indicações das consultas/exames necessários após a alta. O BISJ deve acompanhar sempre o recém-nascido nas consultas de seguimento ou no Serviço de Urgência.

A carta de alta (Médica e de Enfermagem) será enviada à equipa do Centro de Saúde da área de residência.

Quando o vosso bebé tiver alta, poderão sempre contar com o nosso apoio, em caso de dúvidas e/ou problemas, telefonando para o serviço.

Ficaremos muito contentes por vos voltar a ver, pelo que podem sempre visitar o serviço com o vosso bebé. E se quiserem, trazer uma fotografia dele para colocar no quadro de fotografias dos nossos bebés, pois gostamos de vê-los crescer!

AS NOSSAS DÚVIDAS

ANEXO II

Guia de Preparação para a Alta para as Famílias

PREPARAÇÃO DA ALTA

Está a aproximar-se o grande dia em que vai levar o seu bebé para casa!!!

Após a alta, o vosso filho necessita de alguns cuidados particulares, neste guia vai encontrar informações relacionadas com aspectos que podem contribuir para o bem-estar e desenvolvimento saudável do bebé. Esperamos desta forma esclarecer as vossas dúvidas e diminuir a vossa ansiedade, facilitando esta nova etapa das vossas vidas.

RELAÇÃO FAMILIAR

Com o nascimento de um filho ocorrem mudanças profundas a nível individual, conjugal, familiar e social, económico. Os pais adquirem uma nova identidade, passam a ser não só mulher e homem, filhos dos seus pais, mas também a pais do seu próprio bebé. A relação dual do casal transforma-se numa relação triangular, que inclui agora a criança. Mas é importante que os pais tomem consciência que relação conjugal tem que continuar a ser fortalecida. O casal precisa de partilhar os seus sentimentos e dificuldades, elogiando-se e apoiando-se mutuamente nos cuidados ao bebé!

O bebé humano nasce imaturo, frágil e totalmente dependente de um dador de cuidados, e não sobrevive nem física nem psiquicamente se não lhe for proporcionado um envolvimento relacional afectuoso, estimulante, estável e adequado às suas necessidades.

A formação do vínculo afectivo entre o bebé e os pais vai influenciar o desenvolvimento intelectual e emocional do bebé e constitui um modelo para as emoções, o pensamento, a aprendizagem e o comportamento futuro da criança ao longo da vida.

Os comportamentos de sinalização do bebé, como o choro, o sorriso, o olhar, conduzem os pais a entrar em comunicação com ele. Face aos comportamentos do bebé, os pais começam a compreender e a prever as suas reacções, descobrem os seus pontos fortes e as suas fragilidades, reconhecem o seu temperamento e o seu

tipo de sensibilidade aos estímulos. No entanto, como em tudo na vida, "ser pais" também passa por um processo de aprendizagem. Só com o tempo é que os pais começam a responder, progressivamente, de modo cada vez mais adaptado, sensível, e em sintonia com os comportamentos de sinalização do bebé.

É errado pensar-se que o bebé pode ficar estragado com mimos. Os afectos são uma necessidade, tal como o bebé precisa de comer e dormir, precisa igualmente de carinhos e atenção dos seus pais para que cresça saudável.

Os bebés nos primeiros tempos precisam de muito contacto físico. Quando está com o seu bebé ao colo, coloque o seu corpo despido junto ao seu peito, assim ele vai ouvir o seu coração a bater, o seu cheiro e o seu calor tal como sentia quando estava dentro do útero materno. Observe bem o seu bebé, sorria-lhe muito, cante, dance, fale suavemente. Aprenda a ouvi-lo e converse com ele! No entanto, respeite sempre os seus períodos de sono e de repouso.

ALEITAMENTO MATERNO

Sempre que possível, o seu filho deve ser alimentado ao peito. Esta atitude não só o aproxima da mãe, como lhe aumenta a capacidade de defesa contra as infecções e reduz a probabilidade de alergias.

O leite materno constitui a forma mais perfeita de alimentação para o recém-nascido, contém todos os ingredientes necessários, na proporção adequada, é facilmente digerível e absorvido, está pronto para servir à temperatura ambiente e está livre de contaminação. Também aumenta as defesas do bebé, ao mesmo tempo, que fortalece a relação de vinculação bebé/mãe.

O leite materno tem ainda um efeito laxativo, sendo portanto rara a obstipação. As dificuldades de alimentação, como as cólicas, regurgitação e reacções alérgicas são muito menos comuns.

Normalmente, nos primeiros tempos de vida não é necessário oferecer água no intervalo das refeições, porque a água contida no leite é, em princípio, suficiente para as necessidades do bebé.

A produção de leite é suficiente se:

1. O bebé está a aumentar de peso a um ritmo normal;

2. O bebé tem um aspecto saudável, olhos brilhantes e músculos firmes;

3. O bebé parece satisfeito após as mamadas;

4. O bebé molha seis fraldas ou mais durante as 24 horas, sem beber líquidos suplementares.

Um recém-nascido não deve estar mais de 4 horas seguidas sem comer.

A maioria dos bebés precisa que lhe ensinem a agarrar convenientemente o peito, mas com alguma paciência e perseverança, o bebé em breve dominará a técnica. Uns são mais lentos que outros, mas o que importa é que o bebé não faça da mama chupeta. Os sinais de que o bebé está de facto a mamar são uma sucção mais lenta do que com a chupeta, o bebé enche as bochechas de leite e é audível a deglutição do leite pelo bebé.

Para que a mamada seja de sucesso, ou seja, o leite passe convenientemente da mama para o bebé, é também necessário, que o bebé faça uma boa pega na mama. Uma boa pega pressupõem que a boca do bebé apanhe a maior parte da aréola e dos tecidos que estão sob ela, o queixo do bebé toque a mama, a boca do bebé esteja bem aberta, o seu lábio inferior esteja virado para fora e pode-se ver mais aréola acima do que abaixo da boca do bebé.

Nunca alimente o bebé deitado, porque pode engasgar-se ou contrair otites. Se o bebé se engasgar coloque-o de cabeça para baixo e bata-lhe suavemente nas costas, até ter a certeza que está bem.

É importante que o bebé acabe de mamar um peito antes de o mudar para o outro. Saberá que está vazio quando o bebé começar a brincar com o mamilo ou a rejeitá-lo. Deve então mudar-se o bebé para o outro lado (pô-lo entretanto a "arrotar") mas se o bebé recusar, não ficar preocupado. Da próxima vez, deve começar-se por esse peito. Se o bebé adormecer ao peito, quando se retirar o peito, encostar o dedo mindinho na boca dele a fim de "libertar o vácuo".

Para o aumento da produção de leite, a mãe pode amamentar com mais frequência durante alguns dias, amamentar também de noite, pois a libertação de prolactina é

superior durante a noite. Sempre que não esteja com o bebé, deve também retirar o leite com o mesmo ritmo que o bebé costuma mamar.

Se necessário o leite materno pode ser extraído manualmente e posteriormente, oferecido à criança durante a ausência da mãe (por ex. quando a mãe tem de ir trabalhar). Este pode ser guardado no frigorífico durante 3 dias. Contudo, pode ainda ser congelado durante 3 meses no congelador ou 6 meses na arca congeladora (a – 20°C ou menos) em sacos próprios, pré-esterilizados que se compram na Farmácia.

Em relação à bomba para extracção do leite materno, esta pode ser manual ou eléctrica. Existe a possibilidade de alugar uma bomba de leite eléctrica, caso deseje. A AMEDA (representante de produtos relacionados com a amamentação) tem um serviço de aluguer de bombas de extracção de leite.

ALEITAMENTO ARTIFICIAL

Preparação do biberão

Durante a preparação do biberão, é necessário uma higiene rigirosa já que, ao contrário do leite materno, o leite artificial não oferece ao bebé a mesma protecção contra infecções. Uma medida essencial, é a lavagem cuidadosa das mãos.

A maioria dos leites artificiais preparam-se da mesma forma, juntando uma medida rasa de leite em pó a cada 30ml de água. Deve colocar primeiro a água fervida (mas não muito quente) no biberão e só depois o pó. Depois de preparado, o biberão pode ficar no frigorifico durante 24h.

Higiene dos biberões e tetinas

Após cada utilização o biberão e a tetina devem ser cuidadosamente lavados e fervidos durante 5 minutos, para evitar as infecções, como aftas e gastroenterites. Estes devem ser guardados num local seco e limpo.

BOLSAR

Saída de pequena quantidade de leite pela boca (e algumas vezes pelo nariz), após a refeição, que não influência o estado geral do bebé nem no aumento de peso. Caso esta situação se apresentar de forma diferente, deve contactar o médico assistente ou a enfermeira do centro de saúde.

OBSTIPAÇÃO

Os hábitos variam de criança para criança. Num bebé que está a mamar, é habitual que possa ter uma dejecção sempre que vai ao peito. Mas noutros bebés mais preguiçosos, principalmente se estiverem a ser alimentados com um leito artificial, é aceitável que possam estar até 24horas sem ter uma dejecção.

Ultrapassando este período os pais devem fazer uma massagem na barriga, se necessário acompanhada por uma estimulação do rabinho com cânula de Bebegel. Nos casos mais resistentes pode ser necessário recorrer a um mini clister (Bebegel) que se introduz no rabinho, repetindo depois a massagem e a estimulação.

CÓLICAS

As cólicas são um processo normal, de amadurecimento dos intestinos do bebé e iniciam-se ao fim das primeiras duas ou três semanas de vida. A intensidade das cólicas vai crescendo gradualmente até que começa a desaparecer por volta dos três ou quatro meses. Normalmente o bebé com cólicas chora e esperneia ao mesmo tempo que faz movimentos repetidos de flexão dos joelhos sobre a barriga e por vezes deixa passar alguns gases pelo rabinho. Estas queixas podem ser mais frequentes ao fim da tarde.

Para alívio das cólicas é importante que os pais tentem criar um ambiente semelhante ao do ventre materno, através de um ambiente calmo; música suave, sobretudo músicas que a mãe colocava durante a gravidez, ruído ritmado como o som da máquina de lavar roupa a funcionar ou palmadinhas no rabinho do bebé de forma ritmada como o bater do coração; deitar o bebé sobre o peito da mãe sem roupa de modo a que ouça o seu coração e sinta o seu odor; pegar no bebé ao colo e embalá-lo suavemente

com movimentos para cima e para baixo; pegar no bebé virado para a frente, passando o braço sobre o abdómen do bebé fazendo pressão e embalá-lo; dar um banho morno ao bebé para permitir que relaxe e liberte gases; colocar o bebé virado para baixo, sobre uma almofada ou pernas do adulto e exercer alguma pressão sobre o abdómen.

Se o bebé está a ser amamentado, a mãe deve evitar ingerir alimentos que provoquem a formação de gases como o feijão, grão, favas, lentilhas, ervilhas, milho e bebidas gaseificadas. É importante que os pais coloquem o bebé a arrotar sempre, após as mamadas e se necessário a meio para que o bebé liberte todo o ar que deglutiu.

Ainda para alívio das cólicas, pode ser realizada uma massagem abdominal ao bebé. Sugerimos a sequência: I love You, pás do moinho, sol e lua, joelhos ao peito e por último os toques de relaxamento nas pernas. Peça à enfermeira que lhe explique como poderá efectuar esta massagem. Esta massagem deve ser feita duas vezes ao dia como prevenção das cólicas ou sempre que o bebé pareça estar numa situação de cólicas. Por fim, apenas se necessário, caso todas as atitudes anteriores não tenham surtido efeito, poderá fazer-se uma estimulação rectal com cânula de bebegel lubrificada (fazer movimentos circulares e para dentro e para fora).

CHORO

Porque será que chora o bebé? Porque é a forma que tem para comunicar e para manifestar que precisa de alguma coisa. É deste modo que o bebé expõe, à sua maneira, as suas necessidades, sentimentos e sensações.

À medida que o tempo passa, o bebé irá melhorar a sua capacidade de comunicar e os pais aprenderão a interpretar e a descodificar o significado de certos sinais. O choro pode ser sinal de fome, desconforto, dor ou necessidade de afecto. Seja qual for a causa, o bebé não deverá chorar por muito tempo, sem que alguém verifique o que tem.

Muitas vezes mudar a fralda, alterar a posição em que o bebé está deitado ou simplesmente aconchegá-lo no berço ou ao colo, são suficientes para acalmar o choro. Se este persistir sem que o consigam acalmar de nenhuma forma, pode ser necessário recorrer a ajuda especializada.

MANUTENÇÃO DA TEMPERATURA

A criança deve ser vestida de acordo com a estação do ano. Não é nas mãos nem nos pés que devem pesquisar a temperatura dos bebés. Estas zonas do corpo têm ainda uma circulação muito imatura e por isso estão sempre mais frias. A pesquisa da temperatura deve ser feita no tronco ou no pescoço da criança. Se aí estiver quentinho é por que está tudo bem.

Deve-se evitar as diferenças de temperatura, ou seja, não passar o bebé de uma divisão muito aquecida, para outra em que esteja mais frio.

SONO E REPOUSO

Os recém-nascidos dormem a maior parte do dia (entre 18 a 22h), sendo que à medida que crescem os períodos em que estão acordados aumentam. É importante que seja habituado a adormecer no berço e não ao colo. Deite sempre o seu bebé de costas.

Nos primeiros tempos é normal que a criança estranhe o ambiente em casa, porque estava habituada a algum ruído na Unidade de Neonatologia, pode ser útil colocar música ambiente.

Deite o bebé de costas, ligeiramente rodado para o lado. A posição lateralizada da cabeça é a que melhor o defende da aspiração de leite. Quando acordado, e se estiver junto do bebé, pode colocá-lo noutras posições.

Na cama a roupa não deve cobrir a cabeça do bebé, não deve colocar fraldas, almofadas, brinquedos ou outros objectos que lhe possam causar asfixia.

Não adormeça com o bebé na cama, porque pode sufocar ou cair.

HIGIÉNE DO BEBÉ

A higiene é uma necessidade primordial de todas as crianças, durante o banho, pais e bebé terão uma excelente oportunidade para interagir, comunicar e brincar. Pode realizar-se a qualquer hora do dia, sendo no entanto conveniente fixar um horário e

assim criar um hábito saudável. Para bebés mais activos poderá servir como relaxante ao fim do dia.

Nos primeiros meses de vida, a cabeça do bebé deverá ser lavada diariamente tal como o corpo, devido à abundante transpiração do bebé. O couro cabeludo segrega várias substâncias gordurosas que podem chegar a acumular-se, formando mesmo crostas. Durante o banho, pode-se massajar levemente o couro cabeludo com gel ou shampôo neutros. Após secar bem o cabelo com a toalha, pode-se penteá-lo com uma escova suave.

Depois de bem seca a pele pode ser necessário hidratá-la, podendo isto ser feito com produtos adequados como creme ou óleo.

A higiene oral, enquanto não existem dentes, deve ser feita todos os dias, após a amamentação, com uma gaze embebida em água morna em volta do dedo e, com movimentos rotativos, limpar os lábios e a boca, passando pela gengiva e língua. Com o aparecimento dos primeiros dentes, a higiene deve ser feita com escova dental – trocar a cada três meses – que deve ser macia e ter a cabeça pequena. Para os bebés que vomitam com muita frequência, a higienização deve ser mais rigorosa pois o risco de cárie é superior.

A limpeza dos olhos deve ser feita com uma compressa e soro fisiológico. Quanto ao cordão umbilical (que cai ao fim de poucos dias) é suficiente álcool a 70°, que se passa com a ajuda de uma compressa. Este deve ser bem seco após o banho.

A região perineal merece cuidados específicos, uma vez que pode ficar mais facilmente irritada com a urina ou fezes. A mudança das fraldas deve ser efectuada várias vezes durante o dia, para que seja garantida a melhor higiene possível do bebé e evitar irritações da pele numa zona particularmente sensível. A limpeza da região genital e anal deve ser efectuada de frente para trás, por forma a evitar contaminações com micróbios da região anal as vias genitais e urinárias. Poderá colocar-se um creme hidratante ou protector.

A técnica do banho, o material necessário e outras informações úteis ser-lhe-ão dadas pelo enfermeiro responsável do seu bebé.

MASSAGEM

Actualmente, um aspecto importante nos cuidados diários do bebé é a massagem global. É uma técnica com resultados muito positivos, contribui para o relaxamento do bebé, favorece o seu crescimento e desenvolvimento físico e psicológico e proporciona momentos únicos de relação entre os pais e o seu filho.

A técnica da massagem mais adequada ao vosso bebé, bem como as outras informações que pretendam sobre este aspecto, ser-vos-ão dadas por um dos elementos da equipa de enfermagem.

AMBIENTE

O ambiente familiar da criança determina em grande parte o seu comportamento e exerce influência decisiva no seu desenvolvimento. Deste modo, os pais podem e devem adoptar medidas para alcançar o ambiente saudável.

O quarto deve ser arejado e limpo com frequência, com temperatura entre entre os 18 e 24 C. Os brinquedos muito grandes, de difícil limpeza ou construídos por pequenas peças não são aconselhados.

O bebé deve ter ciclos de dia/noite pelo que durante a noite deve existir tranquilidade e durante o dia, luz e ruídos (não muito intensos!).

Evitar o contacto do bebé com pessoas constipadas ou doentes, centros comerciais e locais poluídos com fumo, pois os bebés não têm suficientes defesas imunitárias.

Os animais domésticos não devem contactar com o quarto do bebé porque podem ser um veículo de transmissão de doenças e provocar alergias.

O passeio com o bebé pode iniciar-se a partir do 1° mês de vida, tendo uma duração de cerca 15 minutos que poderá aumentar progressivamente. Quando sair de casa a criança deve usar roupa adequada à estação do ano. Os passeios são mais aconselháveis na Primavera e Verão devido ás condições climatéricas menos agressivas para o bebé. Durante os passeios, coloque protector solar de grau elevado recomendado pelo seu médico e chapéu, evite uma exposição directa ao sol.

Recomendações para Evitar a Morte Súbita Infantil

- Dormir de costas;

- Usar colchão duro;

- Não usar almofada;

- Não aquecer demais o bebé;

- Não usar gorro em casa;

- Evitar que o bebé se enrole nos lençóis;

- Dormir em berço no quarto dos pais até aos seis meses;

- Não o expor ao tabaco;

SEGURANÇA

Durante o TRANSPORTE DE CARRO o bebé deve ser colocado numa cadeirinha própria com as costas viradas no sentido do movimento. Pode ir à frente, desde que não exista airbag no lugar do passageiro ou este esteja desligado. Se não for este o caso deve ir sempre a trás.

No carrinho de passeio e na espreguiçadeira, prenda-o sempre com o cinto e trave o carrinho quando este estiver parado. Coloque o ovo de transporte sempre no chão.

Para evitar QUEDAS, não deve deixar o seu bebé sozinho em cima de uma mesa ou de um sofá, nem que seja "apenas por um segundo". Não deixe que os irmãos lhe peguem, a não ser quando acompanhados por um adulto. O melhor é ter tudo aquilo de que precisa à mão antes de começar a mudar a fralda ou a dar banho ao bebé.

Evite o uso de alcofas. Se tiver mesmo de usar uma alcofa, escolha uma de estrutura rígida e lembre-se que a alcofa pode cair, ou o bebé, ao mexer-se, pode desequilibrá-la, fazê-la rebolar e cair. O melhor é comprar logo uma CAMA. Escolha uma cama que obedeça às normas de segurança europeias e um colchão firme e bem adaptado ao tamanho da cama, para que não fique qualquer espaço entre o colchão e as grades da cama.

Para evitar QUEIMADURAS, deve manter sempre os líquidos quentes – tais como a água, o café ou o chá - afastados da criança.

Nunca tenha o esquentador na casa de banho - se for o caso, retire-o e coloque-o num local arejado.

Ao dar o BIBERÃO, deve certificar-se da temperatura do leite, entornando uma gota no seu pulso. Se utilizar o forno de micro-ondas, agite sempre bem o biberão e lembre-se que o vidro pode estar morno, mas o leite a ferver.

SINAIS DE ALERTA

Todas as crianças têm em circunstâncias normais, períodos em que estão doentes. Existem inúmeras doenças "próprias" das crianças e é importante que os pais saibam reconhecer alguns sinais de alerta que podem ser indicativos de que a criança está doente e que necessita de observação médica, entre eles:

• Febre > ou = que 38° C (se temperatura rectal, 38,5° C)

• Recusa alimentar ou vómitos repetidos

• Desidratação (diminuição da urina, palidez, língua esbranquiçada, olhos encovados, fontanela deprimida, prostração e/ou irritabilidade);

• Sinais de Infecção respiratória (obstrução nasal, corrimento nasal amarelo ou esverdeado, tosse, respiração ruidosa, pieira, lábios arroxeados, respiração mais rápida)

• Convulsão (movimentos anormais dos membros ou dos olhos, alteração da cor da pele);

PROMOÇÃO DA SAÚDE E PREVENÇÂO DA DOENÇA

A vigilância de saúde do vosso filho é essencial!!! O acompanhamento regular do seu crescimento físico e neuro-desenvolvimento, por profissionais de saúde, permite diagnosticar precocemente qualquer alteração e ajustar procedimentos de acordo com as necessidades da criança.

Se tiver consultas marcadas no Hospital de Santa Maria, não deve faltar, no entanto, estas consultas, não excluem o seguimento no centro de saúde pelo médico de família ou pelo Pediatra.

O Cumprimento do Plano Nacional de Vacinação é muito importante! As vacinas protegem o seu filho de várias doenças!

Imunização contra o Vírus Sincicial Respiratório

O vírus sincicial respiratório (VSR) é a principal causa de infecção respiratória nos dois primeiros anos de vida. Os bebés com idade inferior a 6 meses, as crianças com patologia pulmonar, com cardiopatia ou com imunodeficiência, constituem os grupos de maior risco.

Os meses de maior prevalência da infecção são os meses de Inverno (por vezes com início em Outubro e até Abril). O VSR é altamente contagioso e propaga-se através do contacto com as pessoas infectadas. Existe um medicamento, o palizumab, que é um anti-corpo que protege o seu filho contra a infecção por VSR.

Esta vacina inicia-se ainda na Unidade e os seguintes reforços são administrados, mensalmente, após a alta (durante os meses de Inverno) também nesta Unidade. Antes da alta combine com Enfermeira quando deverá ser administrado o próximo reforço da vacina.

Prevenção das Infecções Respiratórias:

- Lavar sempre as mãos antes de tocar o bebé

- Lavar as mãos dos outros irmãos, antes de irem brincar com o bebé

- Não deixar que partilhem chuchas e brinquedos, sendo que estes devem ser lavados com frequência.

- Higiene rigorosa na preparação da alimentação do bebé (alimentos e utensílios).

- Evitar o contacto do bebé com pessoas "constipadas", sobretudo com os irmãos a frequentarem infantários.

- Se a mãe está constipada, deve usar uma máscara que lhe cubra a boca e o nariz durante as mamadas ou quando cuida do bebé, caso não haja uma pessoa que a substitua.

- As mãos devem ser lavadas após a colocação da máscara e sempre que se assoar.

- Evitar lugares com grande concentração de pessoas, como transportes públicos, centros comerciais, salas de espera de consultórios, hospitais, etc.

- Evitar ambientes poluídos com fumo.

- Fazer lavagens nasais com soro fisiológico com frequência

- Cumprir as indicações recebidas nas consultas de vigilância de saúde.

- Cumprir o plano nacional de vacinação.

Não esquecer….

Próximas consultas

_____

_____

_____

_____

Próximos exames

_____

_____

_____

_____

Terapêutica

_____

_____

_____

_____

Vacinas

_____

_____

_____

_____

Após a alta, em caso de qualquer dúvida, pode telefonar para a Unidade de Neonatologia: 217805095 (telefone directo).

Outros Contactos Úteis:

Saúde 24: 808 242 400

SOS Amamentação: 213880915, disponível 24 horas por dia.

SOS Criança: 800 202 651

Número Nacional de Socorro: 112

Centro de Informação Antivenenos (Centro de Intoxicações): 808 250 143

Farmácias de Serviço: 118 ou 12118

SERVIÇOS ÚTEIS

Secretariado Nacional de Reabilitação
Av. Conde Valbom, nº 63 – 1050 Lisboa
Telf. 21 793 65 17 – Fax. 21 796 51 82

Centro Regional de Segurança Social de Lisboa e Vale do Tejo
Av. Estados Unidos da América, nº 39, 10º - 1700 Lisboa
Telf. 21 842 06 60
Instituto de Apoio à Criança
Largo da Memória, nº 14 – 1300 Lisboa
Telf. 21 362 47 55

Associação para as Crianças de Santa Maria
Serviço de Pediatria, Piso 6, Hospital de Santa Maria
Av. Prof. Egas Moniz – 1600 Lisboa
Telf. 21 780 5000 – Telm. 96 590 5000

Liga Portuguesa dos Deficientes Motores
Rua do Sítio ao Casalinho da Ajuda – 1300 Lisboa
Telf. 21 363 33 14

Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian
Av. Rainha D. Amélia – 1600 Lisboa
Telf. 21 757 58 18

Centro de Estudos de Apoio à Criança e à Família
Rua de Sant'Ana à Lapa, nº 52 – 1200 Lisboa

Anexo XVII

Normas de Procedimento - Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas



Elaborado por:
Brígida Almeida
Cecília Pimpão

Sob a orientação de:
Profª Elisabete Nunes
Enfª Priscila Carreira
Enf ª Lurdes Mixão

Lisboa 2010

ÍNDICE

0. NOTA INTRODUTÓRIA 2

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO 5

1.1. DOENÇAS METABÓLICAS 5

1.1.1. Glicogenoses Hepáticas 12

1.1.2. Hiperamonémia 16

1.1.3. Leucinose 22

1.1.4. Acidúrias Orgânicas 34

1.2. O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA E FAMÍLIA 40

2. PLANEAMENTO DE ACTIVIDADES 45

3. IMPLEMENTAÇÃO DAS ACTIVIDADES 53

3.1. Normas de Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas 53

3.2. Suporte Documental para os Enfermeiros 54

3.3. Formação em Serviço sobre as Normas e o Suporte Documental 55

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS 56

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 58

ANEXOS

ANEXO I - Norma da Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Glicogenoses Hepáticas

ANEXO II - Norma da Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Hiperamonémia

ANEXO III - Norma da Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Leucinose

ANEXO IV - Norma da Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Acidúrias Orgânicas

0. NOTA INTRODUTÓRIA

As Doenças Metabólicas Hereditárias são um grupo de doenças genéticas causadas por Erros Inatos do Metabolismo, que resultam na falta de actividade de enzimas ou defeitos no transporte de proteínas no organismo. Estes "erros" das funções metabólicas levam o organismo a acumular substâncias que se tornam tóxicas ou a diminuir outras importantes para o seu funcionamento normal.

Actualmente são conhecidas mais de 500 doenças metabólicas hereditárias. Apesar de serem raras, quando consideradas em conjunto, sua incidência é de 1 para cada 5.000 nascidos vivos (SPDM, 2010). Quando não são devidamente controladas, estas doenças afectam não só o crescimento e desenvolvimento de criança, como também, o funcionamento de vários órgãos, entre os quais, o sistema nervoso central, conduzindo, por vezes, à deficiência mental profunda, convulsões, sépsis e à morte.

Os portadores de doenças metabólicas (origem genética) deverão manter, ao longo da vida, uma dieta rigorosa pobre em proteínas e restrita em certos aminoácidos (de acordo com cada doença). Esta dieta, constitui o único tratamento e tem como finalidade, compensar a inexistente ou deficiente metabolização de um determinado aminoácido (ou dos seus compostos tóxicos) que se encontra em excesso no sangue.

A descoberta de novas tecnologias está a possibilitar o rastreio neonatal precoce de um maior número de erros inatos do metabolismo, mas o diagnóstico deste vasto e heterogéneo grupo de doenças continua a depender essencialmente da suspeita clínica. É fundamental que os enfermeiros da Urgência de Pediatria sinalizem estas situações o mais precocemente possível e mobilizem a restante equipa para uma intervenção eficaz, uma vez que um diagnóstico e uma actuação precoce nas situações de descompensação metabólica influenciam significativamente o prognóstico, na medida em que a rápida implementação do tratamento, poderá impedir a deterioração neurológica.

É com este intuito que pretendemos desenvolver quatro normas sobre a Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas, bem como, um suporte documental para os

enfermeiros sobre esta temática. Este trabalho surge durante o Estágio do Módulo III, realizado no Serviço de Urgência do Hospital de Santa Maria, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

Os nossos principais objectivos são: sistematizar e uniformizar os Cuidados de Enfermagem prestados à criança/família em situação de descompensação metabólica e contribuir para uma maior eficácia na actuação dos enfermeiros em situação de urgência metabólica. Pretendemos também facilitar a integração não só de novos elementos, como também dos elementos mais jovens, que ainda constituem uma percentagem significativa da equipa.

No início deste estágio realizámos algumas entrevistas informais às enfermeiras orientadoras (Enfª Priscila Carreira e Enfª Lurdes Mixão), Enfª Chefe (Enfª Teresa Martins) e Enfª Isabel sobre as principais necessidades da Equipa de Enfermagem, tendo por base a grande temática dos nossos projectos, pelo que se chegou à conclusão que a realização das normas supracitadas era uma necessidade urgente da equipa para melhorar os cuidados de Enfermagem prestados a estas crianças e famílias.

Este era um projecto que estava a ser desenvolvido por um grupo de enfermeiros da Urgência/Cuidados Intensivos de Pediatria, pelo integrámos esse grupo e ainda nos articulámos com a equipa multidisciplinar (Médicos e Enfermeiros) do Serviço de Internamento de Pediatria das Doenças Metabólicas. Este projecto poderá ser incluído num projecto mais lato da Instituição intitulado "Qualidade dos Cuidados", que incluirá, não só, um fluxograma com o circuito da criança/ família quando recorre no Hospital de Santa Maria, como também, protocolos Médicos e protocolos de Enfermagem com a actuação destes profissionais nas várias situações de urgência/emergência.

No sentido de identificarmos as patologias metabólicas mais frequentes na Urgência de Pediatria do Hospital de Santa Maria, consultámos um registo, em suporte de papel, relativo aos anos de 2008 e 2009, e chegámos à conclusão que as patologias mais frequentes são: Acidúrias Orgânicas – 5 casos; Leucinose – 4 casos; Glicogenoses Hepáticas – 5 casos; Hiperamonémia – 3 casos.

Foi também elaborada uma cuidada pesquisa bibliográfica sobre a temática para podermos incluir nas normas e no suporte documental para os enfermeiros informação pertinente e actual. Para este efeito articulámo-nos também com a Sociedade portuguesa de Doenças Metabólicas para aceder a consensos nacionais recentes e artigos relevantes sobre esta problemática.

Este projecto será desenvolvido pela Enfª Brígida Almeida e Enfª Cecilia Pimpão, sob a tutoria da Enfª Priscila Carreira e Enfª Lurdes Mixão e da Profª Elisabete Nunes. Os destinatários das actividades desenvolvidas são: a equipa de enfermagem e as famílias/ crianças em fase de descompensação metabólica que recorrem ao Serviço Urgência do Hospital de Santa Maria.

Este projecto é constituído por uma nota introdutória com uma breve abordagem ao à pertinência do tema, aos objectivos, aos participantes e destinatários e às partes integrantes do projecto. Segue-se o enquadramento teórico onde se procura caracterizar as doenças metabólicas mais frequentes na urgência e se analisa o impacto da doença crónica na criança e família. Na fase seguinte descrevemos o planeamento e implementação das actividades e terminamos com algumas considerações finais, onde reflectimos sobre as competências adquiridas ao longo do percurso de aprendizagem.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. DOENÇAS METABÓLICAS

O termo metabolismo inclui as numerosas transformações químicas que ocorrem dentro dos organismos vivos. Estas são frequentemente divididas em duas grandes categorias: as reacções anabólicas e as reacções catabólicas. As reacções ou processos de síntese, que de um modo geral produzem uma molécula maior do que qualquer um dos reagentes e exigem energia, correspondem ao anabolismo. As reacções que são degradativas, envolvem o desdobramento de grandes moléculas em produtos menores e produzem energia, dizem respeito ao catabolismo (Hockenberry & Winkelstein, 2006).

O termo metabolismo intermediário refere-se a todas as alterações que se realizam entre o momento da entrada de um nutriente no organismo e a eliminação de todos os produtos químicos para o ambiente. O termo metabolismo basal refere-se às exigências energéticas para a manutenção e condução de processos celulares e teciduais quando os efeitos da actividade muscular, o trabalho da digestão e metabolismo de alimento são mínimos (Wyngaarden & Smith, 1990).

Um distúrbio é classificado como metabólico quando o mecanismo patogenético fundamental envolve uma transformação ou processo químico. Muitas doenças do metabolismo envolvem enzimas específicas ou outras anomalias proteicas. Quando elas podem ser atribuídas a uma anomalia genética subjacente, são denominadas erros inatos do metabolismo. A etiologia de um erro inato do metabolismo é um gene mutante. A alteração na estrutura do ADN produz um distúrbio na estrutura e na função proteica que, por sua vez, afecta a função da célula e do órgão. As doenças metabólicas hereditárias podem ser consideradas consoante esses três níveis sequenciais. Existem também as doenças metabólicas adquiridas, quando existe uma interacção proeminente entre factores hereditários e factores ambientais, tal com a diabetes, a obesidade, certas variedades de porfiria, etc (Hockenberry & Winkelstein, 2006).

O estudo de raros distúrbios metabólicos forneceu um melhor conhecimento dos processos metabólicos normais e, em alguns casos, permitiu o reconhecimento precoce de distúrbios cujas manifestações são evitáveis apenas pelo ajuste da dieta (Wyngaarden & Smith, 1990).

Os erros inatos do metabolismo constituem um grande número de doenças hereditárias causadas pela deficiência ou ausência de uma substância essencial para o metabolismo celular, geralmente uma enzima. Quando o processo metabólico normal é interrompido, como resultado da falta de uma enzima, uma acumulação de substâncias precede a interrupção e o produto final do processo encontra-se ausente, ou o processo toma uma via metabólica alternativa. A consequência é manifestada como uma doença. A maioria dos erros inatos do metabolismo caracteriza-se por um metabolismo anormal das proteínas, carboidratos ou lipídos (Hockenberry & Winkelstein, 2006)

O conceito de via metabólica e de bloqueio metabólico permite-nos compreender a classificação fisiopatológica dos erros inatos do metabolismo, esta abarca três grupos fisiopatológicos principais: dois afectam o metabolismo intermediário (doenças por " intoxicação", e por "defeito energético"), e um terceiro: "metabolismo dos organelos", que se refere aos defeitos enzimáticos da síntese ou degradação das moléculas complexas que se processam nos diferentes organelos (Cabral, 2004).

As doenças ditas " por intoxicação" apresentam sinais e sintomas de intoxicação aguda ou progressiva por acumulação de metabolitos tóxicos a montante do bloqueio metabólico, após a existência de intervalo livre. Têm uma relação evidente com a dieta e o estado nutricional, com os factores ambientais e as intercorrências agudas, especialmente infecciosas. Incluem-se neste grupo (a leucinose, as acidúrias orgânicas, as doenças do ciclo da ureia, entre outras) (Cabral, 2004).

As doenças "por defeito de energia" são devidas, pelo menos parcialmente, a um defeito da produção e ou utilização da energia. Os órgãos mais afectados são, por isso, os mais dependentes da energia, como o fígado, miocárdio, cérebro, musculo, olho. Pertencem a este grupo fitopatológico as glicogenoses hepáticas e musculares e os defeitos da gluconeogénese (Cabral, 2004).

As "doenças dos organelos" caracterizam-se, usualmente, por sintomas permanentes, progressivos, sem relação com a dieta, estado nutricional ou intercorrências. Muitas destas são multissistémicas. Fazem parte deste grupo: as doenças do lisossoma, as doenças do peroxissoma, muco e oligossacaridoses.

Esta grande variedade de erros inatos do metabolismo podem ter diferentes formas de apresentação clínica, nomeadamente: formas agudas no período neonatal, formas agudas ou recorrentes, fora do período neonatal, formas crónicas e progressivas ou até formas assintomáticas (Cabral, 2004). Podem revelar-se em qualquer idade, embora sejam mais frequentes na população pediátrica. Na maioria dos casos existe uma relação inversamente proporcional entre a idade de revelação e a sua gravidade (Cardoso, 2004).

Classificação de Saudubray da doença metabólica do Recém-nascido (Gaspar, 2003):

Grupo I – Alterações neurológicas tipo " intoxicação", com cetose. Caracterizado por movimentos anormais e hipertonia. Cujo diagnóstico mais frequente é a leucinose.

Grupo II – são considerados 2 sub-grupos:

- Alterações neurológicas tipo "intoxicação", desidratação, cetoacidose e hiperamonémia. Engloba as acidúrias orgânicas e def. cetólise.

- Alterações neurológicas tipo " defeito de energia", com alterações hepáticas, acidose e hiperamonémia. Engloba défice de oxidação de ácidos gordos e défice de cetogénese.

Grupo III - Distúrbio Neurológico tipo deficiência energética com polipneia e hipotonia: Doenças mais frequentes: Acidose Láctica Congénita (PC, PDH, Ciclo Krebs, Cadeia Respiratória), MCD.

Grupo IV a - Distúrbio neurológico tipo "intoxicação" com alterações hepáticos moderadas. As doenças mais frequentes são as do Ciclo da Ureia, triplo H, Defeitos da oxidação de ácidos gordos.

Grupo IV b - Distúrbio neurológico tipo convulsões, mioclonias e hipotonia grave. Doenças mais frequentes são hiperglicinemia não cetónica, sulfito-oxidase, xantina-oxidase, doenças dos peroxisomas e défice de piridoxina.

Grupo IV c - Doenças de armazenamento - fácies grosseira, hepatoesplenomegalia, ascite, hidropsis fetalis, macroglossia, alterações ósseas, "cherry red spot" linfócitos vacuolizados. As doenças mais frequentes são gangliosidose, sialidose tipo I, doença Niemann-Pick tipo IA e Galactosialidose.

Grupo V - Hepatomegalia e hipoglicemia: Doenças mais frequentes são glicogenose tipo I e III, bifosfatase e frutose.

- Hepatomegalia, icterícia e insuficiência Hepática. As doenças mais frequentes, frutosemia, galactosemia, Tirosenemia tipo I, hemocromatose neonatal e doença de cadeia respiratória.

- Hepatomegalia, icterícia colestática, má progressão estatoponderal, diarreia crónica. As doenças mais frequentes são défice de alfa 1 tripsina, alterações do metabolismo dos ácidos biliares e doenças dos peroxisomas.

- Hepatoesplenomegalia, "sinais de armazenamento", má progressão estatoponderal, diarreia crónica. As doenças mais frequentes são as doenças de armazenamento (Gaspar, 2003).

No momento actual, uma grande percentagem de crianças com doença metabólica hereditária atinge a idade adulta. Para que esta idade seja atingida nas melhores condições, torna-se urgente um diagnóstico e um início de terapêutica muito precoce em todas as doenças tratáveis. As primeiras manifestações das doenças metabólicas hereditárias podem surgir em qualquer idade, desde a vida uterina à idade adulta. Sempre que a clínica tem início após o período neonatal, falamos em formas de apresentação tardia (Martins, 2004).

O princípio fundamental para suspeitar de uma doença metabólica fora do período neonatal é valorizar todos os sinais e sintomas premonitórios, especialmente se recorrentes ou progressivos, que não tenham explicação científica palpável. Assim

muitas doenças metabólicas "aparentemente" surgidas tardiamente são, na realidade, precedidas por sintomas premonitórios que não foram, em devido momento, correctamente valorizados e interpretados. Estes sinais e sintomas podem ser digestivos, neurológicos, extra-neurológicos e musculares (Cabral, 2003).

Digestivos

- Anorexia persistente ou selectiva;
- Vómitos crónicos;
- Atraso de Crescimento;
- Dificuldades alimentares;
- Infecções frequentes;
- Diarreia crónica;
- Hepatomegalia e/ou esplenomegália;

Neurológicos

- Atraso psicomotor progressivo, de graus variáveis;
- Convulsões;
- Alterações neurológicas do SNC e/ou periférico;
- Deficiências sensoriais;

Extra-neurológicos

- Facies grosseira, hipertrofia gengival;
- Alteração dos cabelos;
- Infecções mucocutâneas recorrentes (candidíase);
- Trombocitopenia, neutropenia, anemia megaloblastica;

- Cataratas, ritinite pigmentar, luxação do cristalino, telangiectasias;

- Atraso mental, auto-agressão, autismo;

- Macrocefalia;

- Alterações esqueléticas progressivas;

- Cardiomegália, derrame pericardico, tamponamento;

- Cálculos renais, gota;

- Sintomas psiquiátricos e comportamentais;

- Sintomas que sem "lógica" envolvem sucessivos órgãos sem relação embriológica entre si;

- Episódios frequentes de desidratação;

Musculares

- Fraqueza muscular;

- Hipotonia;

- Miopatia com ou sem cardiomiopatia;

As formas de apresentação tardia, que constituem cerca de 50% dos casos, podem ter um início agudo e recorrente, uma sintomatologia crónica e progressiva ou sintomas específicos permanentes. Um terço dos casos das formas tardias surge de maneira aguda e intermitente, caracterizando-se por episódios de descompensação aguda, potencialmente letais, mediados quase sempre por períodos intercríticos, que podem ser assintomáticos, estando o doente clínica e analiticamente normal. Neste grupo estão incluídas um grande número de doenças tratáveis como várias aminoacidopatias, acidúrias orgânicas, doenças do ciclo da ureia e defeitos da β - oxidação. Episódios recorrentes de coma, ataxia e vómitos com letargia são as formas mais comuns de apresentação aguda tardia. A sintomatologia psiquiátrica de início agudo e recorrente,

é outra forma de apresentação, mas menos frequente, assim como as manifestações cardíacas com arritmias ou falência cardíaca, as dores abdominais recorrentes e a intolerância ao exercício (Martins, 2004).

São vários os erros inatos do metabolismo que na sua apresentação ou descompensação aguda surgem com um coma com alterações neurológicas. O coma pode ser a primeira manifestação numa criança que estava totalmente assintomática ou então acontecer numa situação em que já havia sintomas premonitores. Habitualmente há alterações bioquímicas características, tais como, hiperamonémia, hipoglicémia, acidose e hiperlactacidémia que são fundamentais na orientação diagnóstica. O edema cerebral, a hemiplegia, as alterações do movimento, os episódios de "stroke-like" e os verdadeiros enfartes causados pelo tromboembolismo, surgem em várias doenças metabólicas (Barbot & Martins, 1999).

Os comas com sintomas hepáticos podem acompanhar uma esteatose (défices do ciclo da ureia e défices da β - oxidação), uma insuficiência hepática (défices da cadeia respiratória) ou uma cirrose (doença de Wilson). Os comas com esteatose nos erros inatos do metabolismo, é uma situação de diagnóstico diferencial com o sindroma de Reye. A ataxia é outra das manifestações agudas intermitentes, que surge na leucinose tardia e na leucinose intermitente, nas acidúrias orgânicas, nos défices da cadeia respiratória, no défice de piruvato desidrogenase, no défice múltiplo de carboxilases, na doença de Hartnup e na tirosinemia. Os sintomas psiquiátricos agudos ou recorrentes surgem também na leucinose intermitente, nos défices do ciclo da ureia, nas porfirias e no défice em metileno tetra hirofolato redutase (Barbot & Martins, 1999).

Nenhuma destas apresentações clínicas que podem fazer suspeitar de um erro inato do metabolismo é específica de um tipo determinado de doença. Perante a história clínica e pelo estudo analítico efectuado à criança, pode-se muitas vezes ter suspeitas de diagnóstico que são muito importantes em termos de orientação da abordagem terapêutica inicial. O início de uma terapêutica que permita minorar e corrigir os desequilíbrios (hídricos e iónicos, assim como tratar infecções concomitantes) deve ser colocada em prática rapidamente. Os cuidados de suporte básico devem ser os

necessários para assegurar correctamente as funções vitais. É fundamental simultaneamente fazer aporte calórico adequado (Martins, 2004).

1.1.1. Glicogenoses Hepáticas

As glicogenoses são doenças de armazenamento do glicogénio provocadas por defeitos enzimáticos da sua degradação. As glicogenose do tipo 0, I, III, IV, VI e IX têm sobretudo alterações hepáticas, já que o defeito enzimático está principalmente localizado no fígado (Tasso, 2003). Será abordada apenas a mais frequente, a glicogenose Tipo Ia – Doença de von Gierke, pelo que as intervenções aqui propostas dirigem-se apenas a essa doença.

A doença de depósito de glicogénio tipo I decorre da ausência ou deficiência de actividade de glicose-6-fosfatase no fígado, rim e mucosa intestinal. Divide-se em dois subtipos: tipo Ia, no qual a enzima glicose-6-fosfatase é defeituosa, e o tipo Ib, no qual uma translocação que transporta a glicose-6-fosfatase através da membrana microssomica é defeituosa. Os defeitos no tipo Ia e Ib acarretam uma conversão hepática inadequada da glicose-6-fosfatase em glicose e, assim, tornam-se as crianças afectadas susceptíveis à hipoglicémia em jejum. A doença de depósito de glicogénio tipo I é um distúrbio autossómico recessivo. O gene estrutural da glicose-6-fosfatase reside no cromossoma 17, e o gene da translocação no cromossoma11q23. A pesquisa de portadores e o diagnóstico pré-natal são possíveis por técnicas baseadas no ADN (Behrman et al, 2002).

Os pacientes com a doença de depósito de glicogénio do tipo I podem apresentar-se no período neonatal com hipoglicemia e acidose láctica; contudo apresentam-se mais frequentemente aos 3-4 meses de idade com hepatomegalia ou convulsões hipoglicémicas, ou ambas. Essas crianças com frequência exibem uma face de boneca, com bochechas gordas, membros relativamente finos, baixa estatura e um abdómem protuberante que advém da hepatomegalia maciça; os rins também estão aumentados, enquanto o baço e coração normais (Behrman et al, 2002).

É caracterizada por hipoglicémia, acidose láctica, hiperuricémia e hiperlipidémia. A hipoglicémia e a acidose láctica podem surgir após um curto período de jejum. A hiperuricémia está presente nas crianças pequenas; a gota raramente se desenvolve antes da puberdade. Apesar da hepatomegalia acentuada, os níveis de transaminases hepáticas costumam ser normais ou apenas ligeiramente elevados. Pode ocorrer diarreia intermitente (o mecanismo é desconhecido). Apresentam equimoses fáceis e frequentemente epistáxis, que está associada a um tempo de coagulação prolongado em consequência do comprometimento da agregação e aderência plaquetárias (Behrman et al, 2002). As crises de hiperventilação devidas à acidose podem confundir-se com dificuldade respiratória (Tasso, 2003).

O plasma pode ter uma aparência " leitosa" em decorrência de uma elevação marcante dos níveis de triglicerídeos. O colesterol e os fosfolípidos também são elevados, porem com menor intensidade. A anormalidade lipídica caracteriza-se por um aumento dos níveis de lipoproteína de muito baixa densidade e lipoproteína de baixa densidade e um perfil singular de apoliproteínas, que consiste em níveis elevados de apo B, C e E, e níveis relativamente normais ou reduzidos de apo A e D. A aparência histológica do fígado é caracterizada por uma distensão universal dos hepatócitos por glicogénio e gordura (Tasso, 2003).

Embora a doença de depósito de glicogénio tipo I afecte principalmente o fígado, múltiplos sistemas orgânicos são envolvidos. Os sintomas de gota geralmente começam em torno da puberdade em virtude da hiperuricémia prolongada. Com frequência, a puberdade é retardada, mas a fertilidade parece ser normal. A hipertrigliceridémia eleva o risco de pancreatite. Pode haver comprometimento da agregação plaquetária, funcionando como um mecanismo protector para ajudar a reduzir o risco de aterosclerose (Behrman et al, 2002).

O **diagnóstico** faz-se com a determinação do defeito enzimático em biopsia hepática (Tasso, 2003). Suspeita-se do diagnóstico da doença do depósito de glicogénio tipo I com base na apresentação clínica e nos níveis anormais de lactato e lipídos. A administração de glucagon ou epinefrina resulta em pouca ou nenhuma elevação da glicémia, mas o nível de lactato aumenta significativamente. Um diagnóstico definitivo requer uma biopsia hepática para demonstrar deficiência da actividade de glicose-6-

fosfatase ou de translocase. A identificação das mutações do gene da glicose-6-fosfatase ou da translocase permite um método de diagnóstico não invasivo (Behrman et al, 2002).

O objectivo do **tratamento** passa por prevenir a hipoglicemia e corrigir o mais possível as alterações metabólicas secundárias (Tasso, 2003). Objectivo alcançado por infusão naso-gástrica continua de glicose ou administração oral de amido de milho cru. A infusão naso-gástrica pode ser uma fórmula entérica elementar ou conter apenas glicose ou polímero de glicose a fim de fornecer glicose suficiente para manterá a normoglicémia durante a noite (Behrman et al, 2002). A alimentação por SNG continua deve ser iniciada 1hora após a última refeição e deve terminar 15minutos antes de 1ª refeição do dia (Tasso, 2003).

Durante o dia, fornecem-se refeições frequentes com alto teor de carboidratos. O amido de milho cru actua como forma de libertação lenta de glicose e pode ser introduzido em uma dose 1,6g/kg a cada 4h para lactentes menores de 2 anos. À medida que a criança cresce pode-se alterar o esquema de amido de milho para doses de 1,75 a 2,5g/kg de peso corporal a cada 6 horas (Behrman et al, 2002). A introdução do amido cru veio permitir uma glicemia normal por 6 a 8 horas, um maior intervalo entre as refeições e mesmo a substituição da alimentação por SNG durante a noite. O amido cru pode ser introduzido a partir do ano de idade, pois é a altura em que a actividade da amilase pancreática se torna eficaz. Uma forma de leite pobre em lactose, enriquecido em dextrina-maltose permite um intervalo de 2 a 3 horas entre as refeições (Tasso, 2003).

Como a frutose e a galactose não podem ser convertidas directamente em glicose, a sua ingestão alimentar deve ser restrita, e suplementos nutricionais de multivitaminas e cálcio são essenciais. Administra-se alopurinol para diminuir os níveis de ácido úrico (Behrman et al, 2002).

O controlo laboratorial passa pela avaliação da glicémia antes das refeições e durante a alimentação por SNG contínua no sentido de obter valores superiores a 70mg/dl. É também importante a vigilância dos valores de lactato antes de cada refeição e 2 horas após iniciar a alimentação contínua (valores pretendidos - 18-45mg/dl.). Ao nível da

urina deve controlar-se os valores de lactato (urina de 12horas), que se pretende que sejam inferiores a 5,4mg/dl e a relação lactato/creatinina (valores inferiores 0,12) (Tasso, 2003).

As **complicações** possíveis são: adenomas hepáticos cálculos renais, xantomas, pancreatite, falência renal, osteoporose e quistos ováricos.

Plano alimentar para doentes com Glicogenose tipo I (Tasso, 2003)

Idade	**Plano**	**ENG nocturna**	**Amido nas refeições**	**Amido cru (g/kg)**	**Glucose (mg/kg/min)**
O – 12M	Fórmula 2 -3h intervalo	Possível mente	Arroz, amido 0 – 6% em fórmula pobre em sucrose e lactose	-------	7 -9
1 – 3A	3 Refeições 2 Snacks	35% de energia em 12h	Cereais, pão, arroz e macarão	6x1,6	7
3 – 6A	3 Refeições	O mesmo	O mesmo	4x 1,75 – 2,5	6 -7
6 -14A	3 Refeições 1 a 2 Snacks	30% de energia em 10h	O mesmo	O mesmo	5-6
Adoles.	3 Refeições 1 a 2 Snacks	Possível mente	O mesmo	2x 1,5	5

1.1.2. Hiperamonémia

A amónia (NH3) é produzida em todos os órgãos (incluindo o cérebro) durante o seu metabolismo. Grandes quantidades são produzidas pelo músculo, especialmente durante o exercício, outra parte resulta do catabolismo dos aminoácidos. O rim liberta quantidades apreciáveis de amónia proveniente da glutamina, nos tubos renais, para promover a excreção dos iões hidrogénio. A amónia é ainda absorvida no lúmen intestinal, onde é produzida não só pelo metabolismo bacteriano dos aminoácidos dos alimentos e das células descamadas, como (em menor escala) pela hidrólise da ureia das secreções intestinais. Muita da amónia produzida nos tecidos é inicialmente destoxificada por amidação do glutamato em glutamina que alcança a corrente sanguínea. Uma porção dessa glutamina é absorvida pelo rim, outra é usada pelas células do sistema imunitário, mas a maior parte é captada pelas células epiteliais intestinais que a oxidam para produzir energia e incorporar o nitrogénio na alanina e citrulina, ou então eliminam-na sob a forma de amónia. Esta juntamente com o ião NH4+, é absorvida pelo lúmen intestinal e chegam ao fígado. Neste órgão a concentração de NH4+, no sangue portal é 20 vezes maior que na circulação sistémica. O NH4+ e a alanina são captados pelas células hepáticas periportais e o seu nitrogénio incorporado na ureia. O fígado é assim o único órgão que produz ureia. Nos humanos é o complexo enzimático conhecido por ciclo da ureia que é a via major pela qual o organismo elimina a amónia e remove o excesso de nitrogénio do corpo (Cabral, 2003).

No cérebro e em condições normais, a concentração de NH4+ é muito superior à do sangue (1,5 a 3 vezes mais). Uma parte é produzida pelo próprio metabolismo cerebral, outra vem por difusão do sangue e LCR. No cérebro humano existe apenas um mecanismo de destoxificação que é a amidação do glutamato em glutamina, pela acção da glutaminase-sintetase, localizada especialmente nos astrócitos. Esta enzima responsável pela remoção da amónia cerebral, já trabalha, mesmo em condições fisiológicas, perto da sua capacidade máxima pelo que, numa situação de hiperamonémia, a acção de barreira enzimática fica saturada e o cérebro fica particularmente vulnerável aos efeitos nocivos da hiperamonémia. O consequente e

rápido aumento intracelular de glutamina pode criar um gradiente osmótico, com desvio de água e provocar edema cerebral (Cabral, 2003).

Existem ainda algumas incertezas quanto à patogénese das alterações cerebrais, por vezes irreversíveis, provocadas pela hiperamonémia. Sabe-se hoje que a amónia interfere com o processo normal de captação, armazenamento e libertação e libertação de vários neurotransmissores, levando a uma interrupção da passagem dos aminoácidos e monoamidas entre os neurónios e os astrócitos. A amónia cerebral é produzida essencialmente pela glutamina (nos neurónios) e é removida quase exclusivamente pela glutamina-sintetase (localizada nos astrócitos). Há, pois, no cérebro uma "compartimentação" e um tráfego de amónia entre os neurónios e os astrócitos. Na hiperamonémia ficam profundamente alteradas as interacções metabólicas neurónio/ astrócito, resultando uma inibição da transmissão sináptica, aumento da excitabilidade neuronal (convulsões) e, perturbados vários sistemas de neurotransmissão, como o glutamato, GABA-A, etc (Cabral, 2003).

A remoção do excesso de amónia do cérebro passa pela formação da glutamina, a qual resultou do aumento do transporte hematoencefálico de certos aminoácidos aromáticos como o triptofano, a tirosina e a fenilalanina. Contudo, o aumento da concentração da glutamina traz, por sua vez, efeitos deletérios como o edema cerebral. O cérebro nos mamíferos está pobremente equipado para remover o excesso de amónia. As consequências neuropatológicas de todos estes fenómenos podem ser, geralmente, muito graves: atrofia cerebral; perda neuronal; degenerescência quística; alargamento ventricular; atraso de mielinização; edema cerebral (por vezes tão severo que origina hipertensão intracraniana e herniação). A amónia parece ter ainda um efeito directo sobre a função dos astrócitos, provocando alterações importantes (Alzeimer tipo II) (Cabral, 2003).

No período neonatal, os **sinais e sintomas** relacionam-se principalmente a disfunção cerebral e são semelhantes, seja qual for a causa de hiperamonémia. Em geral o lactente afectado é normal ao nascimento mas torna-se sintomático após alguns dias de ingestão de proteínas. A recusa alimentar, vómitos, taquipneia e letargia rapidamente progridem para coma profundo. As convulsões são comuns. O exame

físico pode revelar hepatomegalia, além dos sinais neurológicos de coma profundo (Behrman et al, 2002).

Em lactentes e crianças maiores, a hiperamonémia aguda manifesta-se por vómitos e anomalias neurológicas como ataxia, confusão mental, agitação, irritabilidade e combatividade. Estas manifestações podem alternar-se com períodos de letargia e sonolência, que podem progredir para coma (Behrman et al, 2002).

A severidade da disfunção do SNC depende, contudo, da etiologia, do grau e duração da hiperamonémia, da idade do doente e da forma de apresentação aguda ou crónica (Cabral, 2003).

Na investigação de uma hiperamoniémia deve-se colher sangue para determinação de: amónia (colher em tubo de bioquímica, sem garrote, colocar em gelo e levar imediatamente para o laboratório), ureia, creatinina, glucose, hemograma, ionograma, ALT e AST; estudo da coagulação, PH e gases, cromatografia dos aminoácidos (aa) plasmáticos, lactato e piruvato, 3 – hidroxibutirato e acetoacetato, ácidos gordos livres, carnitina e acilcarnitina. Na urina de 24horas determinam-se os corpos cetónicos, ácidos orgânicos, aminoácidos, ácido orótico, carnitina e acilcarnitina (Eusébio, 2003).

As causas mais frequentes de Hiperamonémia são (Eusébio, 2003):

1. Defeitos Hereditários do Metabolismo

<u>Doenças do Ciclo da Ureia</u>

- Defeito de Carbamil fosfato sintetase (CPS)
- Defeito de ornitina transcarbamilase (OTC)
- Defeitode arginino succinato sintetase (ASS) – Citrulinémia
- Defeito de arginase – argininémia
- Defeito N – Acetil glutamato sintetase (NAGS)

<u>Defeitos de Transporte dos Intermediários do Ciclo da Ureia</u>

- Intolerância lisinúrica proteica
- Hiperamonémia, hiperornitinemia, homocitrulinemia (síndrome HHH)

Acidúrias Orgânicas

- Acidúria propiónica
- Acidúria metilmalónica

Defetos da oxidação dos Ácidos Gordos

- Deficiência sistémica de Carnitina
- MCAD (cadeira medida da acetil Co-A dehidrogenase)
- Defeitos da oxidação dos ácidos gordos de cadeira longa

Outros defeitos hereditários:

- Piruvato carboxilase
- Piruvato desidrogenase

2. Adquiridas

- Sindroma de Reye
- Insuficiência Hepática Aguda ou Crónica
- Hiperamonémia Transitória do RN (Pré-Termo)
- Doença Sistémica Grave, em especial RN
- Infecção Urinária a Proteus
- Leucemia Aguda
- Fármacos – Valproato de Sódio, Salicilatos, Asparaginase, etc.
- Toxinas – Aflatoxina, Pesticidas, Hipoglicina, Óleo de Margosa, etc.
- Má Técnica de Colheita de Sangue.

Destas variadas causas metabólicas, importa, pela sua gravidade, falar dos defeitos do ciclo da ureia. Estas doenças representam no seu conjunto: 1/8200 nados vivos, sendo a OTC a mais frequente 1/14000. Estes números são impressionantes quando comparados, por exemplo, com os das leucemias agudas e linfomas, cuja incidência é de 1/25000 e 1/75000, respectivamente (Cabral, 2003).

O ciclo da ureia é constituído por 5 enzimas fundamentais: três enzimas citosólicas - argininosuccinato-ácido-sintetase (AS), argininosuccinato-ácido-liase (AL), arginase, e

ainda por: carbamilfosfato-sintetase I (CPSI) e a ornitina-transcarbamilase (OTC), ambas miticondriais. Outra enzima, a N-acetilglutamato-sintetase (NAGS), produz o N-acetil-glutamato que é o activador obrigatório da CPSI.

O funcionamento do ciclo pode, em termos simples, resumir-se aos seguintes passos: a amónia é convertida em carbamilfosfato pela CPSI, que requere, como se disse, um activador alostérico, o N-acetil-glutamato. O carbamil fosfato formado condensa-se depois com a ornitina para formar a citrulina, a qual reage com o aspartato e origina o argininosuccinato. Este é por sua vez, hidrolizado em arginina e fumarato. A arginina por acção da arginase liberta finalmente a ureia e recupera a ornitina, para continuação do ciclo. A ornitina funciona assim como um transportador. Como se constata estão implicados neste ciclo 5 aminoácidos: ornitina, citrulina, ácido argininossuccínico, arginina e aspartato. Apenas a arginina participa na síntese proteica (Cabral, 2003).

Existe hiperamonémia quando a amónia é superior a 85µmol/L, na criança, ou 100µmol/L no recém-nascido (RN) (Eusébio, 2003).

As crianças com deficiência de carbamilfosfato-sintetase ou de ornitina-transcarbamilase não têm anomalias específicas de aminoácidos do plasma, excepto níveis aumentados de glutamina, ácido aspártico e alanina secundários à hiperamonémia. Um aumento acentuado do ácido orótico urinário nas crianças com deficiência de ornitina-transcarbamilase diferencia este defeito da deficiência de carbamilfosfato-sintetase. As crianças com deficiência de sintetase do ácido argininossuccínico, da liase do ácido argininossuccínico ou de arginase têm elevação acentuada do nível plasmático de citrulina, ácido argininossuccínico ou arginina, respectivamente. A diferenciação entre a deficiência de carbamilfosfato-sintetase e de N-acetilglutamato-sintetase pode exigir medição das respectivas enzimas. Uma melhoria clínica após a administração oral de carbamilglutamato, pode sugerir deficiência de N-acetilglutamato-sintetase (Behrman et al, 2002).

O **tratamento** da hiperamonémia aguda deve ser precoce e rápido. O objectivo da terapêutica é remover a amónia do corpo e fornecer calorias adequadas e aminoácidos essenciais para impedir a continuação da degradação de proteínas endógenas. Devem ser fornecidas calorias adequadas, líquidos e electrólitos endovenosos. Os lípidos para

uso endovenoso (1g/kg/24h) fornecem uma fonte suficiente de calorias. Quantidades mínimas de proteínas (0,25g/kg/24h), de preferência sob a forma de aminoácidos essenciais, devem ser adicionados ao líquido endovenoso para evitar o estado catabólico (Behrman et al, 2002).

A alimentação oral com dieta pobre em proteínas (0,5 a1,0g/kg/24h) por meio de sonda naso-gástrica deve ser iniciada logo que uma melhoria do estado clínico o permita. Como a amónia é lentamente depurada pelos rins, a sua remoção do corpo deve ser acelerada pela formação de compostos com alta depuração renal. O benzoato de sódio forma ácido hipúrico com glicina endógena; o hipurato é depurado no rim a uma taxa 5 vezes maior que a taxa de filtração glomerular. Cada mol de benzoato remove 1 mol de amónia como glicina. O fenilacetato conjuga-se com a glutamina para formar fenilacetilglutamina, que é rapidamente excretada na urina. Um mol de fenilacetato remove 2 moles de amónia como glutamina no corpo. A administração de arginina é eficaz no tratamento da hiperamonémia que é causada por defeitos do ciclo da ureia (excepto em crianças com deficiência de arginase), porque fornece ornitina e N-acetilglutamato ao ciclo da ureia (Behrman et al, 2002).

Nas crianças co citrulinémia, 1 mol de arginina reage com 1 mol de amónia (como carbamilfosfato) para formar citrulina. Nas crianças com acidemia argininossuccínica, 2 moles de amónia (como carbamilfosfato e aspartato) formam ácido argininossuccínico com arginina através do ciclo da ureia. A citrulina e o ácido argininossuccínico são muito menos tóxicos e mais prontamente excretados pelos rins do que a amónia. Em crianças com deficiência de CPS ou ornitina-transcarbamilase (OTC), indica-se a administração de arginina porque esta se torna um aminoácido essencial em tais distúrbios. As crianças com deficiência de OTC beneficiam da complementação de citrulina (200mg/kg/24h), porque 1 mol de citrulina aceita 1 mol de amónia (como ácido aspártico) para formar arginina. Nas crianças cuja hiperamonémia é secundária às acidemias orgânicas, o tratamento com arginina não é indicado. O benzoato, o fenilacetato e a arginina podem ser dados juntamente para um efeito terapêutico máximo. Uma impregnação destes compostos é seguida de infusão contínua até que ocorra a recuperação do estado agudo (Behrman et al, 2002).

Caso as terapias anteriores não produzam nenhuma alteração substancial no nível sanguíneo de amónia dentro de algumas horas, deve-se instituir hemodiafiltração ou diálise peritoneal. Para impedir a possível produção de amónia pelas bactérias intestinais, deve ser iniciada bem cedo no curso da terapia a administração oral de neomicina e lactulose, por meio de sonda naso-gástrica pode haver um intervalo considerável entre a normalização da amónia e a melhoria do estado neurológico da criança. Vários dias podem ser necessários antes que o lactente fique totalmente alerta (Behrman et al, 2002).

Quando a criança estiver estável a terapêutica deve ser ajustada à causa subjacente da hiperamonémia. Em geral todas as crianças requerem algum grau de restrição proteica (1 a 2g/kg/24h), seja qual for o defeito enzimático. Nas crianças com defeitos do ciclo da ureia, a administração crónica de benzoato (250 a 500mg/kg/24h), fenilacetato (250 a 500mg/kg/24h) e arginina (200 a 400mg/kg/24h) ou de citrulina em crianças com deficiência de OCT (200 a 400mg/kg/24h) é eficaz para a manutenção dos níveis sanguíneos de amónia dentro dos valores normais. Pode-se usar o fenilbutirato em vez do fenilacetato, porque o último pode não ser aceite pela criança e família devido ao seu odor intenso. A complementação com carnitina também foi recomendada para o tratamento destas crianças, porque o benzoato e o fenilacetato podem causar depleção de carnitina, mas os benefícios clínicos deste composto ainda não foram comprovados (Behrman et al, 2002).

1.1.3. Leucinose

A Leucinose (MSUD) é uma doença do catabolismo dos aminoácidos essenciais de cadeia ramificada (AACR): leucina (LEUC), valina (VAL) e isoleucina (ISOL). Os AACR têm de ser fornecidos pela alimentação diária sob pena de, apenas pela falta de um deles, os processos de síntese proteica ficarem comprometidos. Por outro lado, se administrados em excesso originam descompensações agudas graves pelo que, o equilíbrio no seu aporte será a chave para o sucesso do tratamento (Almeida et al, 2007).

Os aminoácidos leucina (LEU), isoleucina (ISOL) e valina (VAL) são essenciais, constituindo cerca de 35% dos aminoácidos essenciais a nível muscular. Cerca de 75% dos aminoácidos veiculados pela alimentação são utilizados pelo recém-nascido para a síntese proteica. A LEU possui um papel crucial nestes processos de síntese, inibindo os estados catabólicos e promovendo a secreção de insulina por via da estimulação das células do pâncreas (Harris et al, 2004).

Na MSDU, apesar do defeito no complexo enzimático ser extensível a todos os tecidos, o cérebro parece particularmente vulnerável a concentrações elevadas de AACR, particularmente da LEU e do seu respectivo ácido cetónico, embora os mecanismos justificativos para tal ainda não se encontrarem bem esclarecidos (Mitsubuchi et al, 2005). Os diferentes factores causadores de descompensação e a susceptibilidade elevada dos doentes às descompensações, exigem uma dedicação extrema, de modo a ser possível atingir um bom controlo metabólico.

Genética

A MSUD é uma doença de transmissão autossómica recessiva. Os genes responsáveis pela sua codificação encontram-se localizados em diferentes cromossomas, o que em parte explica a elevada variabilidade genética da doença, estando já descritas mais de 150 mutações (Chuang et al, 2001). A prevalência estimada da MSUD em todo o Mundo é de 1:185.000, variando entre 1:120.000 (Europa) e 1:500.000 (Wendel et al, 2006). A prevalência é superior nas comunidades onde a consanguinidade é frequente (Chuang et al, 2001).

Formas de apresentação

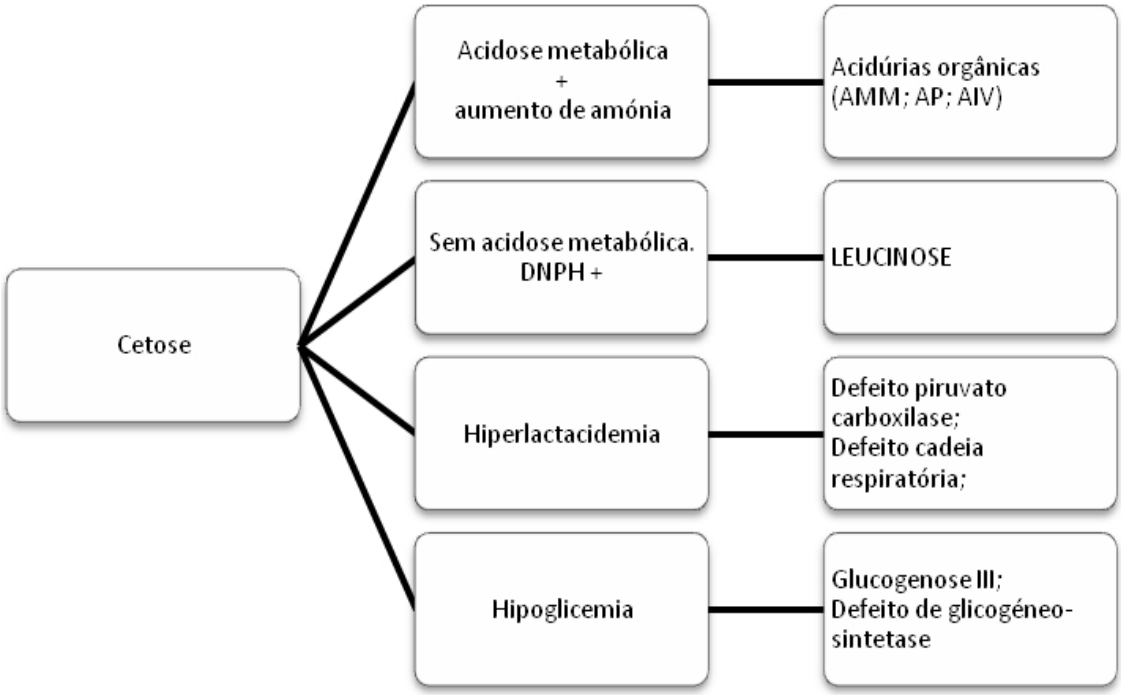
a) Neonatal grave (75% dos casos)

b) Crónica intermitente, começo tardio

c) Crónica progressiva, com hipotonia, atraso de crescimento e de desenvolvimento.

Marcador - Quadro neurológico + cetose (cetonúria)

O marcador bioquímico de excelência é a elevação das concentrações sanguíneas e urinárias dos aminoácidos de cadeia ramificada e dos respectivos ácidos-cetónicos (Almeida et al, 2007).



Legenda: AMM (acidúria metilmalónica); AP (acidúria propiónica); AIV (acidúria isovalérica); DNPH (teste de dinitrofenilhidrazina - urina).

Laboratório

Cetonúria marcada (2 a 3+), raramente acidose e hipoglicémia. DNPH fortemente positivo. LEUC, VAL, ISOL e respectivos cetoácidos aumentados no sangue, urina e liquor. No sangue está presente alo-isoleucina (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

Diagnóstico

Um diagnóstico precoce é fundamental para o prognóstico, na medida em que a rápida implementação do tratamento, poderá impedir a deterioração neurológica, caracterizada imagiologicamente por redução da densidade da substância branca, com hipomielinização/desmielinização, atrofia e edema cerebral (Sgaravatti et al, 2003).

Na forma clássica a sintomatologia aparece nos primeiros dias de vida, surge recusa alimentar, prostração, apneias, bradicardia, convulsões, soluços, hipotermia ou coma. Ocorrem episódios de hipertonia com opistótonus, movimentos de "boxage" e "pedalagem". Existe hipotonia axial com hipertonia periférica, a fontanela anterior está tensa e há um odor a açúcar caramelizado na urina, bem como nos restantes fluidos orgânicos (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008)

Nas restantes formas, esta pode começar a surgir apenas por volta dos 2 anos de idade ou mesmo mais tarde.

O diagnóstico é feito com base em:

a) Cromatografia de aminoácidos no sangue e urina.

O diagnóstico efectua-se através da elevação dos AACR e ácidos cetónicos no sangue, plasma ou urina, bem como através da detecção sérica de alo-isoleucina (aminoácido não proteico sintetizado in vivo a partir da ISOL). Concentrações plasmáticas de alo-isoleucina superiores a 5 mol/L constituem um marcador específico muito sensível para o diagnóstico de todas as formas de MSUD. Do mesmo modo, a relação aloisoleucina/ISOL superior a 0,6 será característica da doença, bem como a relação plasmática LEU/alanina, a qual constitui um marcador sensível e precoce, com valores normais entre 0,1 e 0,5. Em oposição à elevação plasmática dos AACR, pode verificar-se uma diminuição de outros aminoácidos neutros como o triptofano, a tirosina, a metionina e a fenilalanina (Schadewaldt, 1999).

Não será de esquecer o teste urinário da DNPH (2,4-dinitrofenilhidrazina), na medida em que se revela positivo, principalmente com concentrações de LEU de pelo menos 700 mol/L (Chuang et al, 2005).

b)Estudos enzimáticos: leucócitos ou fibroblastos.

c)Análise molecular.

Tratamento

Princípios Geais

O tratamento das doenças hereditárias do metabolismo causadas por défices no catabolismo dos AAE obriga à restrição do seu aporte através da dieta, no sentido de evitar a acumulação de intermediários tóxicos para os órgãos, particularmente o SNC. Assim, os princípios gerais do tratamento consistem no controlo do aporte de proteína natural, na diminuição do catabolismo proteico e na promoção do anabolismo (Mitsubuchi et al, 2005). Como objectivos mais concretos temos a normalização das concentrações plasmáticas dos AACR e dos seus metabólitos, mantendo o seu aporte adequado bem como de outros nutrientes necessários e fundamentais para um bom desenvolvimento e crescimento. Paralelamente, pretende-se prevenir ou minimizar a disfunção cerebral, já que há indícios de que o bom controlo metabólico se relaciona favoravelmente com um bom desenvolvimento intelectual (Chuang et al, 2005)

Recomendações nutricionais

O tratamento nutricional assume um papel importante no controlo metabólico. Assim, como referência, apresentam-se as recomendações nutricionais que poderão servir de guia para a instituição do plano alimentar (Quadro 1).

Quadro I – Recomendações nutricionais para o tratamento da MSUD. (Elsas e Acosta, 1999)

		< 6 meses	6-12 meses	1-4 anos	4-7 anos	7-11 anos	11-15 anos	15-19 anos
Energia	$kcal.kg^{-1}.d^{-1}$ kcal/d	150-95 -	135-80 -	- 1300	- 1700	- 2400	- 2200-2700	- 1800-2100
Proteínas totais	$g.kg^{-1}.d^{-1}$ $g.d^{-1}$	3.0-3.5	2.5-3.0	30	35	40	50-55	50-65
Glícidos	$g.d^{-1}$	30-35% VET				50-60% VET		
Lípidos	$g.d^{-1}$	50% VET				35% VET		
Leucina	$mg.kg^{-1}.d^{-1}$	60-100	40-75	40-70	35-63	30-60	30-50	15-40
Isoleucina	$mg.kg^{-1}.d^{-1}$	30-90	30-90	20-85	20-80	20-30	20-30	10-30
Valina	$mg.kg^{-1}.d^{-1}$	40-95	30-60	30-85	30-50	25-30	20-30	15-30
Água	$mL.kg^{-1}.d^{-1}$	135-160	120-145	95	90	75	50-55	50-65

*VET - valor energético total

É sempre conveniente ter em conta que as necessidades de cada doente estarão dependentes de diversos factores, entre os quais o genótipo, a idade, o crescimento da criança e o défice enzimático. Deste modo, as necessidades nutricionais poderão estar relativamente afastadas das recomendações apresentadas, sem que tal acarrete prejuízos para o doente, desde que o controlo metabólico e a evolução se mantenham dentro de parâmetros aceitáveis (Elsas e Acosta, 1999).

Existe alguma evidência de que a mistura de aminoácidos possa não ter os efeitos desejados nas taxas de crescimento, uma vez que estes são largamente oxidados e excretados sob a forma de ureia. Neste sentido, deve dedicar-se especial atenção à forma como esta mistura de aminoácidos é administrada. Será importante ter em conta o número de tomas diárias (pelo menos três) e a presença de quantidades adequadas de energia sob a forma glicídica e lipídica, bem como de proteína natural. De igual modo, a mistura de aminoácidos deve ser ingerida em simultâneo com outros alimentos prescritos no plano alimentar, uma vez que para além de melhorar o seu sabor, permite que o organismo utilize preferencialmente o azoto para finalidades anabólicas (Almeida et al, 2007).

Ficam como orientação as seguintes recomendações para a administração da mistura de aminoácidos (esta deve ser dada tendo por base a quantidade de aminoácidos/100g de pó):

– 3g/kg/dia de aminoácidos até aos 2 anos de idade;

– 2g/kg/dia de aminoácidos acima dos 2 anos de idade. (Chuang et al, 2005).

Tratamento na Fase Aguda

Com o intuito de proteger o cérebro de danos permanentes, o tratamento na fase aguda, deve consistir na pronta eliminação dos metabolitos tóxicos, combatendo o catabolismo e promovendo o anabolismo. A ausência de intervenção precoce e eficaz irá seguramente conduzir a danos cerebrais irreversíveis ou mesmo à morte (Cabral et al, 1998).

Esta eliminação dos metabólitos pode ser concretizada através da depuração exógena (exsanguineo transfusão prolongada, diálise peritoneal, hemodiafiltração, hemodiálise

intermitente, hemofiltração) e/ou endógena, induzindo o anabolismo, com início imediato de nutrição entérica rica em glícidos, lípidos e com uma fórmula isenta de AACR ou introduzindo um suporte nutricional parentérico (Jouvet et al, 1995). No entanto, muitas vezes, o suporte nutricional, seja entérico ou parentérico, mesmo em combinação com insulinoterapia, revela-se muito lento na normalização dos valores dos AACR plasmáticos, o que determina que sejam privilegiadas as medidas de depuração exógena (Jouvet et al, 1995).

A urgência da intervenção é máxima dado que a duração da manutenção de valores sistematicamente superiores a 1.000 mol/L se correlaciona positivamente com um impacto negativo no desenvolvimento intelectual. A criança terá indicação para a realização de uma depuração exógena sempre que se verifique sintomatologia neurológica grave, deterioração clínica, concentrações de LEU superiores a 1.500 mol/L, intolerância à nutrição entérica ou diminuição das concentrações de LEU inferior a 500 mol/L nas primeiras 24 horas de dieta (Hoffmann et al, 2006).

A diálise peritoneal foi inicialmente usada em 1969, com melhorias significativas do estado neurológico em algumas horas. No entanto, embora relativamente simples de implementar, não se demonstra tão eficaz na remoção dos metabolitos tóxicos acumulados comparativamente a outros métodos como a hemofiltração contínua. Convém também ter em conta que pode agravar o grau de intolerância gastrointestinal (Chuang et al, 2005).

A hemodiálise intermitente é mais difícil de implementar em recém-nascidos estando por vezes associada a hipotensão e aumento do edema cerebral. A hemodiafiltração também apresenta efeitos secundários, nomeadamente a sépsis, derivada de infecções do catéter, a hipotensão se não houver controlo do balanço hídrico e o défice em AAE (Jouvet et al, 1995).

A velocidade de descida da LEU deve exceder 750 mol/L a cada 24horas, permitindo atingir uma concentração final de LEU inferior a 400 mol/L, cerca de 2 a 4 dias após o diagnóstico (Mitsubuchi et al, 2005). A combinação dos métodos dialíticos e da nutrição entérica parece oferecer largas vantagens, na medida em que garante uma descida rápida e eficaz das concentrações de LEU (Schaefer et al, 1999). Apesar de

tudo, desde que o grau de intoxicação não seja muito elevado, a escolha pela promoção do anabolismo dos AACR em excesso deve ser a medida de eleição, permitindo evitar os custos e os riscos associados às medidas de depuração. Para tal será necessária a detecção precoce da doença, para que o tratamento possa ser iniciado numa fase assintomática, permitindo uma descida gradual da LEU em 2 a 3 dias (Simon et al, 2006)

A nutrição entérica contínua deve ser composta por uma mistura de aminoácidos isenta de AACR, acrescida de uma fonte glicídica e lipídica e com uma concentração final entre 0,7-0,9kcal/mL (Almeida et al, 2007). Esta deve ser iniciada a um débito de 5mL/h durante 6 horas, aumentando 5mL cada 6 horas, o que permitirá um aporte de cerca de 300mL nas primeiras 24 horas (Chuang et al, 2005).

Os suplementos de VAL e ISOL serão administrados 24 a 48 horas após o início do suporte nutricional, uma vez que os seus níveis plasmáticos podem baixar em demasia. Assim, para evitar que se tornem limitativos para a síntese proteica, deve recorrer-se a uma suplementação de cada um na ordem dos 80 a 120mg/kg/dia, podendo resultar em valores em torno de 300 a 400mg/dia (Chuang et al, 2005).

Por outro lado, convém evitar desequilíbrios plasmáticos na relação LEU/ISOL, os quais se parecem relacionar com alterações dermatológicas (Chuang et al, 2005). Quando a relação entre a LEU e a ISOL é demasiado elevada, a resposta ao tratamento revela-se menos efectiva. Por isso poderá iniciar-se aporte progressivo de LEUC, até tolerância (± 300-400 mg/dia). Tiamina: 50-100 mg IM, depois oral (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008)

Em alternativa à nutrição entérica, a via parentérica pode constituir uma opção para doentes com descompensações moderadas e algum estado de anorexia, ou mesmo em situações mais graves, em combinação com outras estratégias. A nutrição parentérica é normalmente constituída por uma solução de AA isenta de AACR, associada a soluções de glicose (8 a 15mg/kg/m), lípidos (2,5 g/kg/m), electrólitos e vitaminas (Chuang et al, 2005). A carga hídrica deverá ser calculada na base de 130 a 160 mL/kg/dia. É aconselhada a monitorização das glicémias, que se pretende estejam entre 100 a 130mg/dL, sendo que para tal poderá ser necessário o recurso à insulina nas

doses de 0,1U/kg/h (Chuang et al, 2005). A administração de largas doses de glicose com a associação da terapêutica insulínica parece ter efeitos favoráveis na estimulação do anabolismo e na normalização das concentrações de LEU (Chuang et al, 2005).

Tratamento a Longo Prazo

O controlo metabólico é um dos principais objectivos no tratamento a longo prazo. É fundamental optimizar a utilização proteica de modo a garantir um bom crescimento e maturação. O aporte proteico destes doentes deve maioritariamente ser feito através de uma mistura de aminoácidos isenta de AACR, na quantidade mínima de 2g/kg/dia em aminoácidos (Chuang et al, 2005).

A entrada de LEU no cérebro e noutros órgãos é mediada por um transportador comum de aminoácidos neutros (L1-NAA-t). Este transportador é inespecífico permitindo a passagem da fenilalanina, triptofano, LEU, metionina, ISOL, tirosina, histidina, VAL e treonina para o meio cerebral (Morton et al, 2002). A LEU possui uma elevada afinidade para este transportador pelo que, quando as suas concentrações se encontram elevadas, poderemos assistir a um défice central de outros aminoácidos que partilham o mesmo transportador (Morton et al, 2002). Nomeadamente, a relação LEU/tirosina muito elevada parece relacionar-se com a distonia por vezes observada na síndrome neurológica aguda de alguns doentes com MSUD. Para esta situação, podem concorrer factores como a baixa afinidade da tirosina para o referido transportador, ou mesmo a sua baixa disponibilidade nas fórmulas das misturas de aminoácidos devido à sua baixa solubilidade. (Morton et al, 2002).

As proteínas naturais poderão ser contabilizadas de acordo com a tolerância verificada em cada situação, de modo a permitir a manutenção dos valores analíticos desejáveis, tentando igualmente assegurar as necessidades indispensáveis à realização da síntese proteica. Em situações onde a forma da doença o permita, a tolerância poderá ser tal que o aporte de proteínas naturais poderá chegar para atingir as necessidades sem acarretar descontrolo metabólico, embora seja raro (Wendel et al, 2006).

Inicialmente, o aporte em proteínas naturais é feito através do aleitamento materno ou de um leite ou fórmula adaptados. O aleitamento materno terá o maior interesse para estes doentes. Assim, sugere-se a administração, em biberão, da mistura de

aminoácidos com os restantes suplementos energéticos isentos de proteína, seguida da colocação do bebé ao peito (Wendel et al, 2006). Com a variação do volume do biberão inicial, poder-se-á controlar o aporte proteico proveniente do leite materno, por variação do volume ingerido por parte da criança. Tendo em conta a gravidade da doença, alguns clínicos poderão ter receio em sugerir o aleitamento materno a estas crianças. No entanto, existem descrições de sucesso a este nível, pelo que se recomenda tentar, nem que para tal seja necessário retirar o leite materno com bomba, juntando-o à mistura de aminoácidos. Todavia, esta será sempre uma alternativa de recurso (Wendel et al, 2006).

O leite adaptado também pode ser adicionado à mistura de aminoácidos, numa quantidade variável de acordo com a tolerância do bebé. Esta abordagem é bastante importante, na perspectiva de garantir uma melhoria do anabolismo, uma vez que as misturas de aminoácidos não são utilizadas com a mesma eficácia pelo organismo, comparativamente a leites ou fórmulas com proteína intacta (MacDonald et al, 2006).

Posteriormente, a diversificação segue as regras gerais para as crianças sem patologia, embora haja necessidade de restringir os alimentos ricos em proteínas como, os alimentos de origem animal, as leguminosas secas e os frutos secos (Almeida et al, 2007). Para optimizar o controlo metabólico da doença é conveniente utilizar uma tabela de partes em LEU, a qual permite catalogar os pesos dos alimentos, tais como, vegetais e fruta segundo os seus teores numa quantidade fixa do referido aminoácido. Na referida tabela, uma parte de LEU corresponde ao peso do alimento que fornece 50mg de LEU. Deste modo, assegura-se maior facilidade, variedade e compreensão na execução da dieta (Almeida et al, 2007). A introdução gradual de alimentos hipoproteicos especiais [comparticipados a 100% pelo Ministério da Saúde, segundo o Despacho N.º 25822/2005 (2ª série) de 15 de Dezembro de 2005] facilitará ainda mais a exequibilidade do plano alimentar, bem como a concretização das necessidades energéticas.

A fracção correspondente aos glícidos e lípidos é administrada de acordo com as proporções recomendadas para crianças sem patologia. No entanto, será sempre importante assegurar que o aporte permita a correcta utilização dos aminoácidos administrados, ou seja, o seu encaminhamento para processos de síntese (Almeida et

al, 2007).

O transplante hepático tem sido realizado em alguns doentes permitindo a liberalização da dieta e evitando o surgimento de descompensações metabólicas mesmo durante as intercorrências infecciosas. Esta abordagem terapêutica permite manter concentrações estáveis de AACR, embora sempre ligeiramente aumentadas na medida em que o músculo e o rim continuam a não conseguir realizar a sua oxidação. Mesmo assim, é de referir que o fígado transplantado poderá oxidar cerca de 90% dos AACR. As concentrações de alo-isoleucina também não normalizam, mantendo-se bastante elevadas (Srauss et al, 2006)

De acordo com Almeida e seus colaboradores (2007), a periodicidade do seguimento preconizado, no que respeita a consultas é: semanal até aos 2 meses; mensal dos 2 aos 24 meses; trimestral nas restantes idades.

O tratamento a longo prazo, ou de manutenção, terá como objectivo primordial a manutenção das concentrações plasmáticas dos AACR o mais próximo possível da normalidade. Assim, os valores desejáveis são os seguintes: LEU: 80-200 mol/L; ISOL: 40-90 mol/L; VAL: 200-425 mol/L.

De acordo com os autores, os doseamentos dos AACR devem ser realizados com uma periodicidade: semanal até ao ano de idade; quinzenal até aos 3 anos de idade; mensal, após os 3 anos de idade, embora a sua frequência possa aumentar em caso de intercorrência infecciosa. Anualmente, devem ser doseados o IGF1, a pré-albumina, as imunoglobulinas, o zinco, o selénio, as vitaminas lipossolúveis, o ácido fólico e a vitamina B12. A densitometria óssea deverá ser prática corrente a partir dos 6 anos, no sentido de aferir a evolução no ganho de densidade mineral óssea (Almeida et al, 2007)

A composição corporal, avaliada por bioimpedância eléctrica tetrapolar, será igualmente útil para monitorizar a evolução destes doentes. O ângulo de fase é um dos parâmetros indicadores do estado nutricional ao qual se deve dedicar maior atenção, sendo de esperar uma evolução favorável com o crescimento (Nagano, 2000).

Finalmente, é fundamental a realização do exame neurológico e a avaliação de

desenvolvimento psicomotor nas idades-chave (Almeida et al, 2007).

Descompensações metabólicas

O tratamento inicial da MSUD, nomeadamente a dieta restrita em proteínas, permite alcançar uma evolução favorável dos doentes no período neonatal, garantindo o crescimento e o desenvolvimento adequados com uma baixa taxa de hospitalizações (Morton, 2002). No entanto, mesmo nos indivíduos bem controlados podem surgir descompensações metabólicas. Estas são mediadas por processos de toxicidade promovidos pela LEU, com um impacto negativo no coeficiente de inteligência dos indivíduos, principalmente durante os primeiros cinco anos de idade (Almeida et al, 2007). Este excesso do aminoácido poderá ter uma origem exógena ou endógena. No primeiro caso, as concentrações plasmáticas elevadas ficam a dever-se a erros alimentares, realçando-se por isso a importância do tratamento nutricional correcto e adequado. Na segunda situação, as elevações nas concentrações de LEU e dos restantes AACR ficam a dever-se ao catabolismo dos tecidos nobres do organismo (Almeida et al, 2007). Quando os doentes se encontram em balanço azotado positivo, os AACR libertados pelos tecidos são facilmente reutilizados na regeneração celular. Para que tal aconteça, deverá verificar-se uma total disponibilidade energética e proteica para que o metabolismo proteico e os seus processos de síntese se possam processar em pleno. A monitorização frequente do peso e da estatura serão bons indicadores de deficiência energética e proteica (Almeida et al, 2007).

No entanto, mesmo com os aportes energético e proteico assegurados, outros factores podem desencadear a descompensação metabólica. Entre eles, infecções, vacinas, jejum, anorexia, vómitos, diarreia, anestesia e cirurgia (Almeida et al, 2007). Em todas estas situações será importante monitorizar sinais de apatia, sonolência, perda de apetite, alterações do comportamento e de equilíbrio. A presença de cetonúria, como indicador catabólico, será uma pista importante para se providenciar medidas de urgência (Almeida et al, 2007).

Tais medidas, tendo em vista a correcção da descompensação, passam por reforçar o aporte glicídico e lipídico, restringindo ou interrompendo (temporariamente durante

24 a 48 horas) a ingestão de alimentos com proteínas naturais, mantendo a mistura de aminoácidos isenta de AACR. A manutenção da mistura é importante como garantia do aporte de outros aminoácidos neutros como o triptofano, a tirosina, a metionina e a fenilalanina. Há evidência de que se verifique uma relação inversa entre as concentrações plasmáticas destes AA e as de LEU. Deste modo, a manutenção da referida mistura permitirá que não chegue ao cérebro LEU em excesso, nem haja falta de outros aminoácidos, assegurando-se assim os processos de síntese, evitando o agravamento da disfunção neurológica (Almeida et al, 2007).

De acordo com a gravidade da descompensação, poder-se-á adoptar uma dieta de semi-urgência ou uma dieta de urgência. Um estado de pirexia poderá, por si só, motivar a instituição de uma dieta de semi-urgência, sendo esta caracterizada pela restrição do aporte de proteínas naturais para metade, providenciando as refeições de modo mais frequente (cada 2 a 4 horas), retomando a dieta habitual após 2 a 3 dias em caso de boa evolução. A dieta de urgência é normalmente instituída sempre que necessário e aquando de uma hospitalização suscitada por anorexia grave ou vómitos, com deterioração clínica. Nestes casos, o aporte proteico é nulo (por um máximo de 48 horas), elegendo-se inicialmente a nutrição entérica a débito contínuo, embora possa ser necessário recorrer à nutrição parentérica. A fluidoterapia com glicose a 10 a 12% constitui mesmo uma mais-valia para o controlo hidroelectrolítico do doente (Almeida et al, 2007).

1.1.4. Acidúrias Orgânicas

São doenças hereditárias autossómicas recessivas causadas por deficiência severa da actividade de uma enzima, usualmente do metabolismo dos aminoácidos, resultando no acúmulo tecidual de um ou mais ácidos carboxílicos (Scriver et al, 2001). Mais de 60 destes distúrbios são conhecidos. As mais frequentes são a acidúria metilmalónica (AMM), acidúria propiónica (AP) e acidúria isovalérica (AIV).

Formas de apresentação:

a) Aguda neonatal

b) Aguda, de início tardio

c) Crónica progressiva

Manifestações Clínicas

A maioria das acidémias orgânicas tem um início de apresentação súbito no período neonatal. Os afectados apresentam sintomas graves, que muitas vezes são fatais, e são frequentemente confundidos com septicemia, visto que ambas situações se caracterizam por acidose e encefalopatia aguda. Observa-se nestes bebés recusa alimentar, vómitos, letargia, desidratação, hipo/hipertonia, mioclonias, apneias, bradicardia, hipotermia ou coma. Registam-se convulsões tardias (por vezes com traçado periódico) no EEG. É frequente um cheiro característico a "pés suados" na AIV (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

Em crianças de mais idade, a apresentação do quadro clínico é mais variável, porém as manifestações neurológicas são bastante frequentes. Nestas crianças podemos ter a forma crónica progressiva, que se caracteriza por atraso no desenvolvimento físico/psicomotor, recusa alimentar, vómitos, infecções de repetição, hipotonia, ataxia,distonia, discinesia, convulsões e outros sinais neurológicos, e a forma crónica intermitente, com episódios recorrentes de cetoacidose, letargia, coma e convulsões, que podem vir acompanhados de sintomas em outros órgãos, principalmente no fígado (Síndrome de Reye) (Wajner et al, 2001).

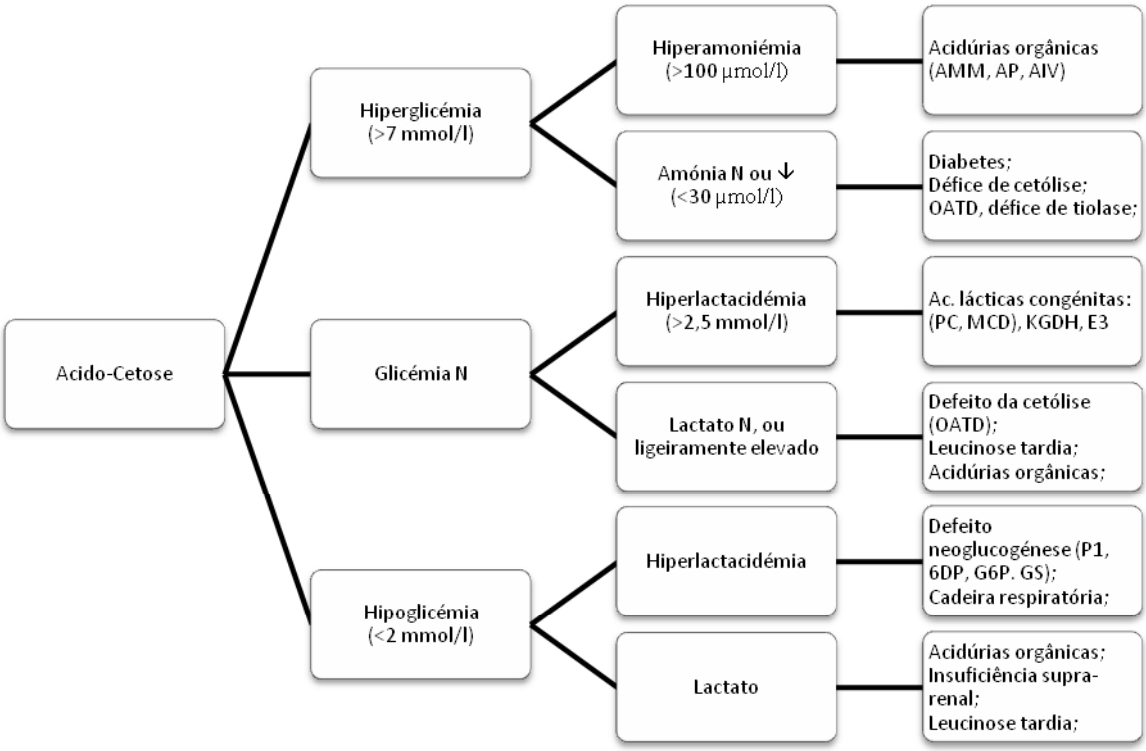
O início da sintomatologia é geralmente precipitado por infecções recorrentes, por sobrecarga alimentar, após desidratação ou procedimento cirúrgico, sendo que o quadro clínico de acidose metabólica pode ser leve e mascarado por sintomas neurológicos, cardíacos, hepáticos e renais. Algumas vezes, a excreção urinária de ácidos orgânicos não é tão significativa, especialmente fora das crises, por isso devem ser feitas colheitas de amostras repetidas, especialmente durante crises (Vargas &

Wajner, 2001).

Laboratório

Existe ácido-cetose, hiperamonémia, pode ocorrer leuco-neutro-trombocitopenia, anemia, hipocalcemia, hiper/hipoglicemia, carnitina diminuída, lactato normal ou elevado. A cetonúria é um achado importante, pois usualmente não ocorre em recém-nascidos severamente doentes de causa não metabólica (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

Marcador: Acidocetose. Acidose metabólica: pH <7,30, PCO2 <30, HCO3 <15.



Diagnóstico diferencial

• Se amónia muito elevada (>800 µmo1/1) não há acidose, mas alcalose: doença do ciclo da ureia.

• Se hiperglicémia (20 µmo1/1 ou +): diabetes mellitus.

• Se neutropénia, trombocitopénia, anemia, pancitopénia: sépsis. (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

Diagnóstico

- Cromatografia dos ácidos orgânicos no sangue (heparinizado ou plasma fresco ou congelado) e na urina (fresca ou congelada). O diagnóstico correcto de uma acidúria orgânica depende da identificação de vários metabólitos (ácidos orgânicos) específicos. A verificação de apenas um ácido elevado, geralmente, não é muito elucidativa para o diagnóstico, uma vez que indica a possibilidade de vários distúrbios. Muitas vezes, um diagnóstico é somente conseguido através da análise repetitiva de amostras colhidas em períodos distintos, especialmente durante descompensação metabólica, quando os níveis dos metabólitos anormais aumentam sua concentração (Vargas & Wajner, 2001).

- Estudos enzimáticos (pele, fígado, músculo e leucócitos): cultura de fibroblastos. Excepcionalmente, quando a excreção urinária dos ácidos orgânicos característicos não ocorre, o diagnóstico só é feito pela determinação da actividade enzimática em células cultivadas (fibroblastos) (Goodman & Frerman, 2001)

- Análise molecular (mutações)

Tratamento

O tratamento das acidúrias orgânicas deve centrar-se:

1) na prevenção do aumento de substâncias tóxicas, através da restrição da ingestão protéica ou de outros substratos e inibição do catabolismo, prevenindo infecções,

jejum prolongado ou excessos alimentares;

2) na eliminação dos metabólitos tóxicos por exsanguíneo transfusão, hemodiálise ou diálise peritoneal

3) por medidas de suporte geral, tais como correção do pH sérico, ventilação mecânica assistida e hidratação adequada (Vargas & Wajner, 2001).

Estratégias de Tratamento (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

- Ventilação mecânica, correcção da acidose, antibióticos,

- Exsanguíneo-transfusão (usar sangue fresco para evitar aumento da amónia)

- Diálise peritoneal: solução aquecida, tamponada com bicarbonato. 40-50 ml/Kg. Ciclos de 1h, repetidos durante 24-36 h.

- Hemodiálise: Ciclos de 2-4 h. É suficiente na AP.

- Glucose 10%, EV. Aportes de 150-200 ml/Kg/dia.

- Alimentação por SNG em débito contínuo. Sem proteínas, com água e produto 80056. Quando amónia <80 µmo1/1: introdução cautelosa de proteínas naturais, complementada depois (ou não) com mistura de aminoácidos (aa).

- L-carnitina: 200-400 mg/Kg/dia, EV. Depois 100-120 mg/Kg/dia, oral

- OHCbl: 1-2 mg/dia, IM (AMM)

- Biotina: 10-20 mg/dia (AP)

- L-glicina: 250-600 mg/Kg/dia (em 4-8 doses). Depois: 150-250 mg/Kg/dia (AIV)

- Metronidazol: 10-20 mg/Kg/dia (AMM, AP).

Descompensações Metabólicas (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

São frequentes e sempre potencialmente fatais. Numa primeira fase é importante hidratar, reduzir ou excluir todas as proteínas naturais e aumentar o aporte de calorias, de carnitina e vitaminas (L-glicina: 250-600 mg/Kg dia, oral (AIV).

Se não melhora e surge desidratação, acidocetose, hiperamonémia e prostração:

• Hospitalização imediata e soros EV

• Alimentação por SNG, em débito contínuo, sem proteínas

• Por vezes é necessário: insulina EV + glucose EV

• L-carnitina: 200-400 mg/Kg/dia, EV

• OHCbl (AMM), biotina (AP), L-glicina (AIV)

• Por vezes necessário: ET, HD, DP, alimentação parentérica

• Introdução cautelosa de proteínas naturais com ou sem mistura de aminoácidos.

1.2. O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA E FAMÍLIA

Crianças e adolescentes que algumas décadas atrás não teriam sobrevivido atingem agora a idade adulta. Os avanços tecnológicos e clínicos no tratamento de doenças crónicas têm contribuído para um número crescente de crianças com necessidades de saúde especiais, o que lança novos desafios aos profissionais de saúde e à qualidade de cuidados necessários (Prazeres, 2006).

Vários são os autores que definem o conceito de doença crónica. Zozaya (1985, cit. por Chiattone, 1996:149), considera doença crónica como "qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite de períodos longos de observação, controle e cuidados". Bizarro (2001) acrescenta que doença crónica é uma condição que interfere com o funcionamento normal diário por mais que três meses num ano ou resulta em hospitalizações por mais de um mês por ano.

Algumas das doenças crónicas acompanham a vida da criança, enquanto que outras têm um prognóstico reservado a curto ou a médio prazo; algumas têm uma sintomatologia constante, enquanto outras podem permitir períodos mais ou menos longos de ausência total de sintomas; algumas implicam pequenas alterações na vida quotidiana, enquanto outras impõem grandes limitações na funcionalidade da criança e exigem a adesão a tratamentos extremamente perturbadores e incapacitantes (Barros, 2003).

As consequências da doença crónica vão depender da forma como a criança e a família, com a ajuda dos profissionais de saúde, vão ser capazes de compreender, interpretar, avaliar e confrontar a situação de doença e as experiências de sofrimento e limitação física que dela decorrem (Barros, 2003).

A doença crónica poderá ter influências ao nível do desenvolvimento físico (alterações do crescimento e puberdade), cognitivo, sociocultural e psico-sexual, assim como, na formação da identidade e nas relações interpessoais da criança.

Independentemente da condição patológica, a família reage ao diagnóstico de doença grave ou crónica evoluindo por uma sequência de estádios, que não são "estanques" no tempo, verificando-se frequentemente progressões e regressões ao longo destes. Whaley e Wong (1999) caracterizam esta sequência de estadios da seguinte forma:

- Choque: é um período inicial de intensa emoção, que pode ser acompanhado de incredibilidade e negação. Esta negação consiste num mecanismo de defesa para prevenir a desintegração, no entanto, pode prolongar-se no tempo, impedindo o reconhecimento da necessidade de tratamento ou cuidados necessários à criança doente.

- Ajustamento: é caracterizado por uma aceitação parcial de que a situação patológica existe. Manifesta-se através de reacções como: a culpa (que advém da falsa suposição de que o problema é resultado de falhas ou erros parentais), a raiva (que pode estar direccionada para si próprio, ou para os outros: o cônjuge, a criança, os irmãos, os profissionais de saúde). Durante este período, os pais podem super proteger a criança, pois receiam que este tenha algum comportamento de risco que ponha em causa a sua saúde. Outra reacção frequente nesta fase corresponde à rejeição, os pais distanciam-se emocionalmente da criança, e apesar de prestarem todos os cuidados físicos necessários, censuram e repreendem constantemente a criança, sendo agressivos na interacção com o mesmo. Também é frequentes os pais agirem normalmente como se a doença crónica não existisse, demonstrando uma atitude de negação face à mesma. Numa fase mais avançada os pais começam a aceitar gradualmente a doença, estabelecendo os limites necessários e realísticos à situação específica da criança, estimulando actividades de auto-cuidado e promovendo capacidades físicas e sociais razoáveis.

- Reintegração e Aceitação: corresponde a uma fase de reintegração social, na qual a família aumenta as suas actividades e relacionamentos com a comunidade, tendo já encontrado estratégias para lidar com a situação de doença do adolescente (Wong, 1999).

No entanto, Boice (1998) afirma que algumas famílias, mesmo passados alguns anos, continuam a isolar-se da sociedade, vivendo muito centrados na doença do seu filho.

Famílias flexíveis e abertas à mudança, coesas, que comunicam abertamente entre si e que aceitam apoios externos, atingem mais rapidamente a homeostase perdida numa situação de doença. Uma criança com doença crónica viverá com mais qualidade e adaptar-se-á mais facilmente à sua doença numa família "saudável" do que numa família também ela doente (Barros, 2003).

A necessidade de recorrer á urgência hospitalar gera, inevitavelmente, um aumento da ansiedade da criança e sua família. O afastamento do seu ambiente, o contacto com pessoas que lhe são estranhas, sujeição a técnicas invasivas e procedimentos dolorosos, a submissão à dor, contacto com situações de sofrimento, perda da sua independência e autonomia, a alterações das suas rotinas ambientais são factores propícios a uma situação de stress (Costa, 2003). Neste sentido, é essencial que o enfermeiro acolha a criança, apresentando-se e explicitando as regras e normas gerais de funcionamento do serviço (Barros, 2003).

Wong (1999) e Brazelton (1994) referem que, consoante o estadio de desenvolvimento em que cada criança se encontra, assim ele reagirá quando deparado com um factor de stress como um internamento hospitalar, sendo os principais factores nesta situação a separação, a perda de controlo e a lesão corporal.

Sendo os pais, o principal veículo de apoio e de segurança dos filhos, devem assim, ser incentivados a permanecer junto da criança, bem como a participar nos cuidados que lhe são prestados. Isto contribui para a recuperação da criança e para o reforço do sentimento de utilidade dos pais na recuperação da saúde do seu filho, ajudando-os a ultrapassar os sentimentos de culpa (Wong, 1999; Barros, 2003).

Actualmente a intervenção pediátrica reconhece que os pais ocupam um papel privilegiado no desenvolvimento das atitudes e crenças sobre a doença e saúde, sendo reconhecido o papel dos pais tanto na prevenção como no tratamento das doenças (Barros, 1999). No entanto, apesar da permanência dos pais junto do filho ser importante, esta não deve ser imposta, uma vez que pode aumentar a angústia e culpa dos pais. Estes podem ter problemas familiares com outros filhos, ou ter dificuldade em suportar um clima de permanente stress.

Sendo a criança parte integrante do sistema familiar, quando esta se encontra doente,

todos os elementos vão ser afectados. Uma das principais funções do enfermeiro será ajudar a família a manter-se unida durante o período crítico, proporcionando o alívio de tensões e de sentimentos negativos, tendo sempre como objectivo os cuidados centrados na família. O enfermeiro deverá responder às necessidades físicas e psíquico-afectivas da criança, tendo sempre em consideração o facto de que ela pertence a uma família, que importa conhecer e respeitar.

A agudização da doença da criança afecta toda a dinâmica familiar, por isso deve existir uma relação aberta entre a família e o enfermeiro, que promova a partilha de experiências e o desenvolvimento de competências que permitam à família lidar com a situação de desequilíbrio. Numa fase inicial, o enfermeiro, em conjunto com cada família, deve ser capaz de fazer uma avaliação das competências familiares para lidar com os tratamentos e as necessidades da criança, no sentido de preparar a família para o regresso ao domicílio, individualizando o ensino sobre as necessidades de tratamento e reabilitação da criança em causa (Barros, 2003).

A família deve também que ter espaço para exprimir os seus receios, sentimentos de culpa e de revolta, colocar dúvidas, expor expectativas, enfim, a família também precisa ser cuidada. As estratégias de confronto utilizadas pelos pais são centrais, não só porque determinam a sua forma de reagir e de resolver os problemas, mas também porque que são bons modelos para os filhos. Os pais que são capazes de procurar e trabalhar a informação, de manter uma atitude optimista, evitando catastrofizações, de estabelecer metas razoáveis e reconhecer os pequenos progressos, e de encontrar um sentido para as suas experiências, são aqueles que vão dar um maior incentivo e apoio aos seus filhos (Barros, 2003).

É ainda importante partilhar com a família informações não só sobre a doença (formas de tratamento, prognóstico, prevenção de complicações), mas também sobre a promoção da saúde e estratégias de adaptação à situação de doença e à crise que actualmente vivenciam (Wong, 1999).

Para que a criança consiga, de facto, integrar que tem uma doença crónica e adaptar-se a essa situação é crucial que o enfermeiro inscreva os seus cuidados numa relação terapêutica, que promova o desenvolvimento, a maturidade, uma maior capacidade de

lidar com as situações indutoras de stress. Segundo Rogers (1985), a relação terapêutica pode ser definida como uma "situação na qual um dos participantes procura promover numa ou noutra parte, ou em ambas, uma maior apreciação, uma maior expressão e uma utilização mais funcional dos recursos internos latentes do indivíduo". Fornecer informações, conhecimentos, assegurando-se de que a criança/família compreende; ajudá-los a falar dos seus temores, suas dúvidas, sua ira, sua tristeza, dar-lhe apoio no momento das emoções difíceis, acompanhá-los durante o seu percurso para a solução de um problema ou tomada de decisão são algumas das intervenções de uma relação terapêutica.

Por vezes, o toque, um olhar de aceitação, uma palavra de conforto, um sorriso, um silêncio, um momento de escuta ajuda a diminuir a sensação de desamparo, e transmite-lhes segurança, fá-los sentir que existe alguém que se preocupa com eles e em quem podem confiar. O saber ouvir é uma das melhores formas de oferecer apoio, criando uma atmosfera receptiva e de aceitação para com a criança e família.

Falando da família, não podemos esquecer os irmãos. Dependendo do seu próprio estádio de desenvolvimento, podem reagir com raiva, ressentimento, ciúme ou culpa, é importante que sejam esclarecidos em relação ao que está a acontecer. O enfermeiro deve também compreender qual a relação dos pais com os outros filhos, e sobretudo, se estes se sentem afastados, e qual o seu grau de conhecimento acerca da realidade do irmão doente. O envolvimento dos irmãos nos cuidados à criança/adolescente, poderá ser benéfico para a sua percepção da situação, levando-os a sentirem-se mais integrados em todo o processo (Lomba & Tinoco, 1999).

2. PLANEAMENTO DE ACTIVIDADES

Neste capítulo serão descritas as actividades desenvolvidas para a operacionalização das normas de actuação de enfermagem nas urgências metabólicas.

Gostaríamos de reforçar que entre as actividades que passamos agora a referir foi realizada uma vasta pesquisa bibliográfica de forma a podermos fundamentar cientificamente as opções metodológicas e os conteúdos a abordar.

Dia 04/01

Actividade: Reunião para apresentação do projecto de estágio e os objectivos do estágio a desenvolver na Urgência.

Participantes: Enf.ª Isabel (Coordenadora), Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 1H

Dia 04/01

Actividade: Reunião com a Enf.ª Orientadora para apresentação do projecto e objectivos de estágio. Nesta reunião discutiu-se a pertinência da realização de normas de actuação de enfermagem nas urgências metabólicas.

Participantes: Enf.ª Lurdes Mixão, Enf.ª Cecília Pimpão

Duração: 1h

Dia 05/01

Actividade: Reunião com a Enf.ª Orientadora para apresentação do projecto e objectivos de estágio. Nesta reunião discutiu-se a pertinência da realização de normas de actuação de enfermagem nas urgências metabólicas.

Participantes: Enf.ª Priscila Carreira, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 1h

Dia 04/01, 05/01e 06/01

Actividade: Conversas informais com a equipa de Enfermagem para discussão da pertinência da realização das normas de actuação de enfermagem nas urgências metabólicas

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida e Equipa de Enfermagem da Urgência.

Duração: 2 h

Dia 05/01

Actividade: Reunião para discussão de aspectos específicos sobre o conteúdo das normas, nomeadamente as patologias mais frequentes no último ano.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão e Enf.ª Lurdes Mixão, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 1 h

Dia 06/01

Actividade: Consulta de estatísticas sobre o motivo de recorrência à urgência do HSM nos últimos dois anos, no sentido de identificar as doenças metabólicas mais frequentes. Partilha de experiências sobre os cuidados prestados na Urgência. Articulação (E-mail)com a Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas no sentido de obter informação actualizada sobre o tema.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Enfª Joana Casal

Duração: 1 h

Dia 06/01

Actividade: Articulação (E-mail)com a Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas no sentido de obter informação actualizada sobre o tema.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida

Duração: 15 minutos

Dia 08/01

Actividade: Reunião de tutoria para discussão e análise das actividades a ser desenvolvidas no estágio

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, alunos do Curso de Mestrado e Enf.ª Elisabete Nunes

Duração: 30 minutos

Dia 09/01, 10/01, 11/01, 12/01

Actividade: Elaboração das normas de actuação de enfermagem nas urgências metabólicas.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida,

Duração: 15h

Dia 13/01

Actividade: Reunião para discussão da necessidade de construir um suporte documental para os enfermeiros com temas relativos às Doenças Metabólicas.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida**,** Enf.ª Lurdes Mixão, Enf.ª Priscila Carreira

Duração: 3h

Dia 15/01

Actividade: Reunião para análise e discussão do conteúdo das normas com o grupo que se encontrava a desenvolver este projecto. Partilha de experiências sobre a especificidade da prestação de cuidados na urgência.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida**,** Enf.ª Lurdes Mixão, Enf.ª Priscila Carreira, Enfª Joana Casal

Duração: 2h

Dia 15/01

Actividade: Reunião para análise e discussão do conteúdo das normas.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida**,** Equipa Médica do Serviço de Urgência e Cuidados Intensivos

Duração: 1h

Dia 15/01

Actividade: Reunião para análise e discussão do conteúdo das normas. Partilha de experiências sobre a especificidade da prestação de cuidados a estas crianças/famílias.

Participantes: Enf.ª Cecília pimpão, Enf.ª Brígida Almeida**,** Equipa de Enfermagem do Serviço de Internamento de Doenças Metabólicas.

Duração: 1h

Dia 18/01

Actividade: Reunião para a apresentação das normas e discussão do conteúdo das mesmas com a equipa Médica do Serviço de Internamento de Doenças Metabólicas. Nesta reunião foram logo alterados alguns aspectos, no entanto a Drª Sara Martins e Drª Ana Gaspar ficaram com um exemplar das normas para as discutir com um grupo mais alargado de profissionais num encontro Internacional de Doenças Metabólicas em Munique

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Dr.ª Sara Martins e Dr.ª Ana Gaspar.

Duração: 1h

Dia 18/01

Actividade: Reunião para análise e discussão do conteúdo das normas.

Participantes: Enf.ª Cecília pimpão, Enf.ª Brígida Almeida**,** Enf.ª Lurdes Mixão, Enf.ª Priscila Carreira, Enfª Joana Casal

Duração: 2h

Dia 19/01

Actividade: Reunião de tutoria para discussão e análise das actividades a ser desenvolvidas no estágio

Participantes: Enf.ª Brígida Almeida, alunos do Curso de Mestrado e Enf.ª Elisabete Nunes

Dia 20/01 e 21/01

Actividade: Elaboração de Suporte Documental para os enfermeiros da Urgência Cuidados Intensivos.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida.

Duração: 3h

Dia 22/01

Actividade: Reunião com a Enfª Chefe e a Enfª Coordenadora para apresentação das normas e discussão e análise do conteúdo das mesmas.

Participantes: Enf.ª Isabel (coordenadora), Enfª Chefe, Enf.ª Brígida Almeida, Enf.ª Cecília Pimpão.

Duração: 1h

Dia 22/01

Actividade: Alteração dos aspectos discutidos na reunião com as Enfermeiras orientadoras e a chefia.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão. Enfª Brígida Almeida.

Duração: 3h

Dia 22/01

Actividade: Reunião com a equipa Médica do Serviço de Internamento de Doenças Metabólicas para aferir alguns aspectos clínicos das normas.

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão, Enf.ª Brígida Almeida, Dr.ª Sara Martins e Dr.ª Ana Gaspar.

Duração: 1h

Dia 25/01

Actividade: Apresentação das normas e suporte documental à Equipa de Enfermagem da Urgência e Cuidados Intensivos

Participantes: Enf.ª Cecília Pimpão. Enfª Brígida Almeida, Enf.ª Isabel Dias, Enfª Chefe, Enf.ª Lurdes Mixão, Enf.ª Priscila Carreira, Enfª Joana Casal, Chefes de Equipa de Enfermagem da Urgência e Cuidados Intensivos e alguns elementos da Equipa de Enfermagem que se encontram em Integração

Duração: 1h

O diagnóstico da situação, planeamento e o enquadramento teórico das normas foi elaborado por ambas as enfermeiras, após, reuniões com Enfermeiros peritos e Enfermeira Chefe, entrevistas informais a alguns elementos da equipa de Enfermagem, e uma cuidada revisão bibliográfica sobre a temática. No entanto a Enf.ª Brígida Almeida centrou-se especificamente na realização do enquadramento sobre as Acidúrias Orgânicas e a Leucinose e a Enf.ª Cecília Pimpão centrou-se na realização do enquadramento sobre as Glicogenoses Hepáticas tipo Ia e na Hiperamonémia. As normas foram realizadas por ambas, em colaboração com profissionais de saúde acima mencionados.

No final, ambas partilhámos, com as equipas de enfermagem, experiências, dificuldades e constrangimentos no decorrer da elaboração das no sentido de avaliarmos a sua pertinência, o seu contributo para a prática profissional e as competências adquiridas ao deste percurso de aprendizagem.

3. IMPLEMENTAÇÃO DAS ACTIVIDADES

3.1. Normas de Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas

Nas situações de descompensação metabólica é fundamental que os enfermeiros identifiquem estas situações o mais precocemente possível e mobilizem a restante equipa para uma intervenção eficaz, uma vez que a rápida implementação do tratamento poderá impedir a deterioração neurológica ou mesmo a morte da criança.

É no sentido de sistematizar e uniformizar os Cuidados de Enfermagem prestados à criança/família em situação de descompensação metabólica e contribuir para uma maior eficácia na actuação dos enfermeiros, que desenvolvemos quatro normas sobre a Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas.

Uma vez que actualmente são conhecidas mais de 500 doenças metabólicas hereditárias, foi necessário identificar quais as doenças metabólicas mais frequentes na população que recorreu ao Hospital de Santa Maria nos últimos dois anos. Para esse efeito consultámos um registo do Serviço de urgência, em suporte de papel, e chegámos à conclusão que as patologias mais frequentes são: Acidúrias Orgânicas – 5 casos; Leucinose – 4 casos; Glicogenoses Hepáticas – 5 casos; Hiperamonémia – 3 casos.

A informação contemplada nas normas teve por base a nossa experiência profissional e a experiência dos elementos da equipa de Enfermagem/Médica do Serviço de Urgência, Unidade de Cuidados Intensivos e Internamento de Pediatria (onde são frequentemente internadas crianças com doenças metabólicas), uma cuidada pesquisa bibliográfica sobre o tema, e o modelo cedido pela Direcção do Hospital de Santa Maria para a realização de Normas.

Estas normas foram analisadas e discutidas com a Enfermeira Chefe e com os Coordenadores da Equipa de Enfermagem e da Equipa Médica do Serviço de Urgência.

No final do Estágio foram enviadas para a Direcção de Enfermagem para a aprovação da mesma e posterior implementação no serviço.

3.2. Suporte Documental para os Enfermeiros

Paralelamente à realização das normas, constituímos um suporte documental para os enfermeiros, baseado em evidência empírica recente e pertinente, que contempla vários estudos sobre as doenças metabólicas e artigos baseados em *guidelines* sobre a actuação nas descompensações metabólicas.

Este suporte documental contém também folhetos informativos que podem ser distribuídos às famílias sobre as doenças hereditárias do metabolismo das proteínas, a alimentação hipoproteica e as tabelas com os equivalentes de Leucina, Valina e Proteínas nos vários alimentos. Estes folhetos são disponibilizados na Internet pelo Instituto de Genética Médica Jacinto de Magalhães, APOFEN - Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e outras doenças metabólicas e SPDM – Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas.

De acordo com Opperman & Kathleen (2001), a informação deve ser transmitida de forma oral e escrita, uma vez que os pais, devido à ansiedade e labilidade emocional que sentem têm dificuldade em reter a informação transmitida oralmente. Estes autores referem que a informação escrita é vantajosa, uma vez que: Orienta (transmitindo de uma forma clara e objectiva os cuidados que deve prestar), Motiva (pois é centrada nas necessidades do cuidador) e Responsabiliza (na medida em que fomenta a autonomia e a responsabilidade em assegurar o cuidados, tendo por base as indicações terapêuticas).

Pretendemos que este suporte documental possa fundamentar a prática de Enfermagem, e, simultaneamente, promover o desenvolvimento profissional através da actualização de conhecimentos da equipa de enfermagem.

3.3. Formação em Serviço sobre as Normas e o Suporte Documental

Após a realização das Normas e do Suporte Documental foi necessário promover uma formação informal em Serviço sobre os conteúdos, a fundamentação e sequência lógica dos procedimentos no Serviço de Urgência de Pediatria. Com esta actividade pretendemos sensibilizar a equipa para alguns aspectos fundamentais da Intervenção de Enfermagem nas Urgências Metabólicas e promover a reflexão sobre as metodologias mais eficazes para assistir estas crianças/famílias.

Vários elementos da equipa de Enfermagem, entre eles, a Enfª Chefe, as Enfª Coordenadoras da Urgência e Unidade de Cuidados Intensivos, os chefes de equipa e alguns dos elementos que se encontram em integração, participaram nesta formação. Todos eles referiram que estas normas eram muito pertinentes e poderiam trazer bastantes contributos para a prática profissional, uma vez que sistematizavam e uniformizavam procedimentos de Enfermagem que têm que estar integrados por todos os elementos da equipa quando surgem descompensações metabólicas, para que possam ser colocados em prática o mais precocemente possível.

Os Chefes de Equipa ficaram responsáveis por transmitir aos restantes elementos da sua equipa os conteúdos e fundamentação das normas realizadas, para que a intervenção de Enfermagem possa ser o mais eficiente e adequada possível a cada doença metabólica em particular.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este projecto constituiu um grande desafio, uma vez que a área das Doenças Metabólicas é, sem dúvida, uma área muito específica e complexa, na qual não tínhamos conhecimentos aprofundados, nem experiência na prestação de cuidados. Por este motivo, sentimos necessidade de fazer uma pesquisa bibliográfica extensa sobre o tema e de trabalharmos em equipa não só os Enfermeiros/Médicos do Serviço de Urgência e de Unidade de Cuidados Intensivos, como também, com o Enfermeiros, Dietista e Médicos do Serviço de Internamento da Doenças Metabólicas. Esta discussão de perspectivas, intervenções e saberes contribuíram significativamente para o desenvolvimento de competências técnico-científicas sobre algumas doenças metabólicas.

Partimos das necessidades previamente identificadas pela equipa no que diz respeito à Intervenção de Enfermagem no Serviço de Urgência, integrámos um projecto da Instituição, articulámo-nos com um grupo de enfermeiros que já se encontrava a desenvolver este tema e trabalhámos em equipa com vários profissionais de saúde. Todos estes aspectos contribuíram para o sucesso deste projecto, para a concretização dos nossos objectivos de estágio e para a aquisição de competências relacionadas com o tema do nosso projecto individual dos vários módulos: Cuidar da Criança com Malformação Congénita e Cuidar da Criança com Necessidades Especiais.

Consideramos que só envolvendo a equipa na construção das normas de Intervenção de Enfermagem, é que o nosso trabalho faz sentido. As normas são para ser colocadas em prática pela equipa de Enfermagem, como instrumento para uma melhor prestação de cuidados, por isso ninguém melhor do que os enfermeiros que prestam cuidados a estas famílias para discutir e analisar os conteúdos, fundamentação e sequência lógica de procedimentos das normas.

A partilha de experiências e conhecimentos com as nossas orientadoras e outros elementos da equipa durante a construção das normas foi extremamente enriquecedora, uma vez que nos permitiu reflectir sobre aspectos da nossa prática que podem ser determinantes para o prognóstico da doença metabólica, assim como,

analisar metodologias de trabalho eficazes para assistir a criança em descompensação metabólica.

Paralelamente à construção das normas também elaborámos um suporte documental para os enfermeiros, que inclui, não só, resultados de estudos recentes e consensos nacionais sobre a intervenção nas doenças metabólicas, como também, folhetos informativos que podem ser distribuídos às famílias sobre as doenças hereditárias do metabolismo das proteínas, a alimentação hipoproteica e as tabelas com os equivalentes de Leucina, Valina e Proteínas nos vários alimentos.

A apresentação deste suporte documental e das normas permitiu-nos comunicar aspectos complexos de âmbito profissional e académico à equipa de Enfermagem, reflectir na e sobre a prática de forma crítica e contribuir para o desenvolvimento profissional dos outros enfermeiros. Integrámos nestas apresentações conhecimentos provenientes tanto da formação inicial e da nossa formação pós-graduada, como da nossa experiência profissional.

Vários enfermeiros da equipa participaram nesta apresentação, e todos eles referiram que as actividades por nós desenvolvidas eram muito pertinentes e poderiam trazer bastantes contributos para uma intervenção mais eficaz nas situações de descompensação metabólica. Acrescentaram ainda que tanto as normas, como o suporte documental poderão ser uma mais-valia para a integração dos vários elementos que o serviço admitiu nos últimos seis meses devido ao plano de contingência para a Gripe A.

Gostaríamos de reforçar que estas normas devem ser vistas como algo dinâmico, passível de sofrer alterações, no sentido de uma adequação da informação fornecida e, consequentemente, numa melhoria dos resultados obtidos. A sua construção é apenas um produto inacabado que carece partilha de saberes, ideias e conhecimentos dos vários profissionais de saúde, com alguma regularidade.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, MF; Rocha, JC; Martins, E; Cabral A (2007). *Consenso para o tratamento nutricional da Leucinose.* Acta Pediátrica Portuguesa; 38(3):120-8.

APOFEN - Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e outras doenças metabólicas (2010). Disponível em: http://www.apofen.org.pt/. Consultado em: 12/01/2010.

Barbot, C; Martins, E.(1999). Princípios Gerais da Abordagem Diagnostica nas Doenças Metabólicas Hereditárias. *Nascer E Crescer.* Porto. Vol VIII, N°2. p. 113-118.

Barros, L. (1999). *Psicologia Pediátrica: perspectiva de desenvolvimento.* 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.

Barros, L.(2003). *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.

Bizarro, L.(2001). O bem-estar psicológico de adolescentes com insuficiência renal crónica. *Psicologia, saúde & doenças*. Vol. 2, n° 2**.** [Em linha]. [Consult. 15-11-2006]. Disponível em http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v2n2/v2n2a04.pdf

Boice, M. Chronic illness in adolescence**.** [Em linha]. [S.l.]: Gale Group, 1998. [Consult. 15-11-2006]. Disponível em http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m2248/is_132_33/ai_53870307

Brazelton, T.(1994*). Dar atenção à criança – Para compreender os problemas normais do crescimento.* Mem Martins: Terramar.

Cabral, A.(2004). Urgências em Doenças Metabólicas – Formas de Apresentação Neonatal. *Nascer E Crescer.* Porto. Vol XIII, N°3. p. 247-251.

Cabral, A; Portela, R; Tasso, T; Eusébio, F; Tavares de Almeida, I; Silveira, C; (1998). Doenças dos aminoácidos de cadeia ramificada. *Acta Med Port*; 11:659-65.

Cardoso, M.(2004). Urgências em Doenças Metabólicas – Diagnóstico Laboratorial. *Nascer E Crescer.* Porto. Vol XIII, Nº3. p. 254-255.

Chiattone, H et al. (1996). *E a psicologia entrou no hospital…* São Paulo: Pioneira.

Chuang, DT; Shih, VE. (2001). Maple syrup urine disease (branched-chain ketoaciduria). In: Scriver, CR; Beaudet, AL; Sly, WS; Valle, D; editors. *The Metabolic & Molecular Bases of Inherited Disease*. 8ª Ed. New York: McGraw-Hill; p. 1971-2005.

Clínica Universitária de Pediatria – Hospital de Santa Maria (2008). *Protocolos de Urgência em Pediatria.* ACSM Editora.

Costa, A.(2003). O cuidar no hospital. *Nursing*. Lisboa. Nº 176, Ano 15. p.19-22.

Gaspar, A.(2003). Doença Metabólica do Recém-Nascido. In Correia, M; Gomes, A; Oom, P; Pedro, J (Editores). *Protocolos de Urgência em Pediatria.* Clínica Universitária de Pediatria. Hospital de Santa Maria. *2ª Edição. Lisboa:* ACSM Editora

Goodman, SI; Frerman, FE (2001). Organic Acidemias Due to Defects in Lysine Oxidation: 2-Ketoadipic Acidemia and Glutaric Acidemia. In: Scriver, CR; Beaudet, AL; Sly, WS; Valle, D. *The metabolic and molecular bases of inherited disease*, 8ª Ed. New York: McGraw-Hill, Inc., 2195-2204.

Harris, R A; Joshi, M; Jeoung, NH (2004). Mechanisms responsible for regulation of branched-chain amino acid catabolism. *Biochem Biophys Res Commun*; 313:391-6.

Hockenberry, M; Winkelstein, W. (2006). *Wong-Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ªedição. Rio de Janeiro: Elsevier.

Hoffmann, B; Helbling, C; Schadewaldt, P; Wendel, U. (2006). Impact of longitudinal plasma leucine levels on the intellectual outcome in patients with classic MSUD. *Pediatr Res*; 59:17-20.

Jouvet, P; Jugie, M; Rabier, D; Desgres, J; Hubert, P; Saudubray, JM; *et al*. (2001). Combined nutritional support and continuous extracorporeal removal therapy in the severe acute phase of maple syrup urine disease. *Intensive Care Med*; 27:1798-806.

Lomba L; Tinoco, N. (1999). Opiniões & Realidades : o desafio de cuidar uma criança em fase terminal. *Enfermagem*. Nº 14 (Abril/Junho). p. 16-19.

MacDonald, A; Depondt, E; Evans, S; Daly, A; Hendriksz, C; Chakrapani, AA; *et al*. (2006) Breast feeding in IMD. *J Inherit Metab Dis*; 29:299-303.

Martins, E.(2004). Urgências em Doenças Metabólicas – Formas de Apresentação Tardia. *Nascer E Crescer.* Porto. Vol XIII, Nº3. p. 252-253.

Mitsubuchi, H; Owada, M; Endo, F. (2005). Markers associated with inborn errors of metabolism of branched-chain amino acids and their relevance to upper levels of intake in healthy people: an implication from clinical and molecular investigations on maple syrup urine disease. *J Nutr*; 135:S1565-70.

Morton, DH; Strauss, KA; Robinson, DL; Puffenberger, EG; Kelley, RI. (2002). Diagnosis and treatment of maple syrup disease: a study of 36 patients. *Pediatrics*; 109:999-1008.

Nagano, M; Suita, S; Yamanouchi, T. (2000). The validity of bioelectrical impedance phase angle for nutritional assessment in children. *J Pediatr Surg*; 35:1035-9.

Palminha, J; Carrilho, E.(2003). *Orientação Diagnostica em Pediatria. Dos sinais e sintomas ao diagnóstico diferencial.* Lisboa: Lidel - Edições técnicas, Lda.

Pereira, S et al (2002). Humanização do atendimento da criança no serviço de urgência. *Informar*. Nº 29. Ano VIII. p. 30-33.

Prazeres, V.(2006). *Programa Nacional de Saúde dos Jovens 2006/2010.* Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

Rogers, C.(1985). *Tornar-se pessoa.* 7ª Edição. Lisboa: Moraes Editores.

Santos, J.(1997). *Autogestão e responsabilidade perante a saúde na adolescência*. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Fernanda Resende. Dissertação.

Scriver, CR; Beaudet, AL; Slyws, A; Valle, D. (2001). The metabolic and molecular bases of inherited disease, 8ª Ed., New York, McGraw-Hill, Inc.

Sgaravatti, AM; Rosa, RB; Schuck, PF; Ribeiro, CA; Wannmacher, CM; Wyse, AT; *et al*. (2003). Inhibition of brain energy metabolism by the alphaketo acids accumulating in maple syrup urine disease. *Biochim Biophys Acta*; 1639:232-8.

Simon, E; Fingerhut, R; Baumkotter, J; Konstantopoulou, V; Ratschmann, R; Wendel, U. (2006). Maple syrup urine disease: favourable effect of early diagnosis by newborn screening on the neonatal course of the disease. *J Inherit Metab Dis*; 29:532-7.

SPDM - Sociedade Portuguesa de doenças Metabólicas (2010). Disponível em: http://www.eimaep.org/spdm/index.htm. Consultado em: 7/01/2010.

Strauss, KA; Mazariegos, GV; Sindhi, R; Squires, R; Finegold, DN; Vockley, G; *et al*. (2006). Elective liver transplantation for the treatment of classical maple syrup urine disease. *Am J Transplant*; 6:557-64.

Vargas, CR, Wajner, M (2001). *Acidúrias orgânicas: diagnóstico e tratamento.* Revista AMRIGS, Porto Alegre, 45 (1,2): 77-82

Wajner, M; Barschak, AG; Luft, AP; Pires, R; Grillo, E; Lohr, A; Funayana, C; Sanseverino, MT; Giugliani, J; Vargas, CR (2001). Acidúrias orgânicas: diagnóstico em pacientes de alto risco no Brasil. *Jornal de Pediatria.* 77(5): 401-406.

Wendel, U; Ogier de Baulny, H. (2006). Branched-chain organic acidurias/acidemias. In: Fernandes J; Saudubray J-M; van den Berghe G; Walter JH; editors. *Inborn Metabolic Diseases*. 4th ed. Heidelberg: Springer; 245-62.

Wendel, U; Saudubray, JM; Bodner, A; Schadewaldt, P. (1999). Liver transplantation in maple syrup urine disease. *Eur J Pediatr*; 158 Suppl 2:S60-4.

Wong, D.(1999). *Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva.* 5ª Edição**.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.1118p.

Wyngaarden, J; Smith, L.(1990). *Cecil – Tratado de Medicina Interna.* 1ª Edição. Vol I. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.

ANEXOS

ANEXO I

Norma da Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Glicogenoses Hepáticas

Direcção dos Serviços de Enfermagem do HSM Departamento: da CRIANÇA e da FAMÍLIA	***Norma nº:*** ***Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Glicogenose Hepática Tipo Ia***
	Elaboração: Enfs. Brígida Almeida, Cecília Pimpão (Alunas da ESIP da UCP) **Colaboração:** Enfs Lurdes Mixão e Priscila Carreira. **Data: 01/2010**
MANUAL DE SERVIÇO URGÊNCIA DE PEDIATRIA	**Aprovação:** Data: ___/___/ ___ Responsável: _____
	Revisão: Data: ___/ ___/ ___ Responsável: _____

1. Objectivo

Sistematizar e uniformizar os Cuidados de Enfermagem prestados à criança/família com Glicogenose Hepática Tipo Ia, em situação de descompensação metabólica

2. Definição

As Glicogenoses são doenças de armazenamento do glicogénio devido a defeitos enzimáticos da sua degradação. As glicogenose do tipo 0, I, III, IV, VI e IX têm sobretudo alterações hepáticas, já que o defeito enzimático está principalmente localizado no fígado (Tasso, 2003). Será abordada apenas a glicogenose Tipo Ia – Doença de von Gierke, pelo que as intervenções aqui propostas dirigem-se apenas a essa doença.

A doença de depósito de glicogénio tipo I decorre da ausência ou deficiência de actividade de glicose-6-fosfatase no fígado, rim e mucosa intestinal. Divide-se em dois subtipos: tipo Ia, no qual a enzima glicose-6-fosfatase é defeituosa, e o tipo Ib, no qual uma translocação que transporta a glicose-6-fosfatase através da membrana microssomica é defeituosa (Behrman et al, 2002).

Sinais e Sintomas

- No período neonatal
  - Hipoglicemia;
  - Acidose láctica;
- No lactente (3-4 meses de idade)
  - Hepatomegalia;
  - Convulsões hipoglicêmicas;
  - Diarreia;
  - Equimoses;
  - Epistaxis;

Essas crianças com frequência exibem cara de boneca, com bochechas gordas, membros relativamente finos, baixa estatura e um abdómem protuberante que advém da hepatomegalia maciça; os rins também estão aumentados, enquanto o baço e coração normais. É caracterizada por hipoglicemia, acidose láctica, hiperuricemia e hiperlipidemia (Behrman et al, 2002).

O diagnóstico faz-se com a determinação do defeito enzimático em biopsia hepática (Tasso, 2003). Suspeita-se do diagnóstico da doença do depósito de glicogénio tipo I com base na apresentação clínica e nos níveis anormais de lactato e lipídos (Behrman et al, 2002).

O tratamento visa manter níveis de glicemia normais, um objectivo alcançado por infusão naso-gástrica continua de glicose ou administração oral de amido de milho cru. (Behrman et al, 2002).

3. Orientações para a Intervenção de Enfermagem

Procedimentos	Justificação
1.Acolher a criança/família, fazer uma colheita de dados inicial.	Promove uma relação terapêutica e minimizar a ansiedade da criança/família.
2.Pesar a criança, fazer uma avaliação inicial do estado geral, dos sinais vitais (respiração, frequência cardíaca, temperatura e pressão arterial) e do estado de consciência.	O peso é essencial para o cálculo de dosagem de medicamentos para crianças. Permite o despiste de complicações e proporciona parâmetros de comparação em alterações futuras (sépsis, choque, convulsões). As crianças com doença de depósito de glicogénio do tipo I podem apresentar hepatomegalia ou convulsões hipoglicémicas, ou ambas.
3.Colheitas de sangue e urina	A combinação dos dados clínicos e laboratoriais permitem identificar a alteração metabólica específica. As colheitas devem ser realizadas antes ou pouco tempo depois do início de qualquer terapêutica, para evitar mascarar o diagnóstico. Vigilância e correcção das alterações metabólicas e complicações resultantes da deficiência da enzima glicose-6-fosfatase. Tais como a hipoglicemia, acidose láctica, hiperuricemia, hipofosfatemia, hiperlipidemia, alteração plaquetária, alterações renais e hepáticas - **Sangue** (ácido úrico, amónia (*1), lactato/piruvato (*2), aminoácidos, cálcio) - **Urina** (corpos cetónicos e outras alterações do Combur teste, açucares redutores, sulfiteste, teste Brand, PH ionograma) Pode ser pedido **Hemocultura** e/ou **Urocultura**, para pesquisa de foco

	infeccioso. (*1) **Amónia –** Tubo de bioquímica, sem garrote. Colocar em gelo e levar rapidamente ao laboratório. (*2) **Piruvato** – vai para a Faculdade de Farmácia em tubos próprios vindos da Faculdade. Colocar em gelo.
4.Avaliação da glicemia capilar;	
5.Pesquisa de corpos cetónicos na urina;	
6.Canalizar veia periférica;	
7.Contactar Dietista para elaborar plano dietético; Dietista Sara **(90844)** Dietista de Urgência **(99155)** – aos fins-de-semana e feriados e depois das 20h durante a semana.	Fornecer os aportes necessários, assim como administração de terapêutica. Os objectivos do tratamento dietético são a correcção da hipoglicemia e, consequentemente, melhoria nos níveis de lactato, ácido úrico, triglicéridos e colesterol sanguíneo; promover taxas de crescimento próximas do normal; Fornecer outros nutrientes além dos carboidratos – lipídos, proteínas, vitaminas e minerais – sem administrar excesso de calorias. Ter em conta as indicações médicas que a mãe tem, dadas pelo médico assistente; - Fazer alimentação por débito continuo se necessário. - As refeições devem ser frequentes, dia e noite. - Durante o dia fornecem-se refeições frequentes com alto teor de carboidratos; - Inclusão de amido cru na dieta a partir do 1 ano de idade. - Dieta isenta de frutose e galactose (restrição de frutas, leite e sacarose). Por não serem metabolizados na deficiência de glicose-6-fosfatase.

	-Um leite pobre em lactose, enriquecido com dextrina-maltose permite um intervalo de 2 – 3 h entre as refeições. - Alimentação por sonda durante a noite deve ser iniciada uma hora após a última refeição e deve terminar 15 min. Antes da 1ª refeição do dia.
8.Cumprir esquema alimentar;	
9.Colocar sonda naso-gástrica;	
10. Colocar soro se necessário;	Fornecer os aportes necessários, correcção de todos os desequilíbrios hídricos e iónicos, assim como administração de terapêutica.
11. Administração de terapêutica conforme prescrição médica.	Se existir hiperuricemia superior a 6mg/dl, administrar alopurinol 10-15mg/kg/dia PO
12. Controlo da glicemia capilar antes das refeições e durante a alimentação continua (Ver Frequência).	A hipoglicémia pode-se verificar mesmo durante um período curto de jejum; – Os sintomas decorrentes da hipoglicemia incluem a palidez, fome excessiva, sudorese e crises convulsivas.
13. Vigilância se sinais e sintomas de hipoglicemia;	
14. Vigilância de sinais de hemorragia	Os mecanismos que provocam alteração na agregação e agregação plaquetária não são conhecidos. Como consequência, os pacientes têm sangramentos nasais frequentes e tendência para hemorragias durante procedimentos cirúrgicos. O controle metabólico da doença corrige essas alterações.

15. Avaliar regularmente sinais vitais, estado de consciência e despistar náuseas, vómitos ou diarreia.	Despiste do agravamento do estado geral em que as complicações mais frequentes são: sépsis, choque e convulsões;
16. Numa fase de maior estabilização clínica, reforçar ensinos relativamente à promoção da saúde, sobretudo no que diz respeito à alimentação.	Para garantir um bom crescimento e desenvolvimento e para prevenir descompensações metabólicas.
17. Sensibilizar os pais para a importância da vigilância regular de saúde e informá-los, não só, dos recursos comunitários disponíveis para os apoiar, como também dos direitos que a criança /família tem por ser portadora de doença metabólica.	Que os pais desenvolvam competências para lidar com a doença e evitar períodos de descompensação.
Nota:	
Sempre que se verifique sintomatologia neurológica grave ou deterioração do estado geral a criança deverá ser transferida para a Unidade de Cuidados Intensivos para eventual depuração exógena, diálise peritoneal ou hemodiafiltração.	Para promover uma eliminação mais rápida dos metabolitos tóxicos.

4. Referências Bibliográficas

Behrman, R; Kliegman, R; Jenson, H.(2002). Nelson. Tratado de Pediatria. 16ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Leite, C; Menezes D; Brito, A; Santos, M. (2001). Glicogenose Hepática: Analise de um caso. *Revista de Pediatria do ceará*. 2(2). Consultado a 7/01/10 às 18h. Disponível em: http://www.socep.org.br/Rped/pdf/2.2%20Rel%20Caso.pdf

Reis, C; Penna, F; Oliveira, M; Roquete, M.(1999) Glicogenose tipo I. *Jornal de Pediatria.* Vol. 75, Nº4. Consultado a 7/01/10 às 18h. Disponível em: http://www.jped.com.br/conteudo/99-75-04-227/port.pdf

Tasso, T.(2003). Glicogenoses Hepáticas. In Correia, M; Gomes, A; Oom, P; Pedro, J (Editores). *Protocolos de Urgência em Pediatria.* Clínica Universitária de Pediatria. Hospital de Santa Maria. *2ª Edição. Lisboa:* ACSM Editora

ANEXO II

Norma da Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Hiperamonémia

Direcção dos Serviços de Enfermagem do HSM Departamento: da CRIANÇA e da FAMÍLIA	***Norma nº:*** ***Intervenção de Enfermagem em situação de Descompenção Metabólica – Hiperamoniemia***	
	Elaboração: Enfs. Brígida Almeida, Cecília Pimpão (Alunas da ESIP da UCP) **Colaboração:** Enfs Lurdes Mixão e Priscila Carreira. **Data: 01/2010**	
MANUAL DE SERVIÇO URGÊNCIA DE PEDIATRIA	**Aprovação:** Data: ___/___/ ___ Responsável: _____	**Revisão:** Data: ___/ ___/ ___ Responsável: _____

1. Objectivo

Sistematizar e uniformizar os Cuidados de Enfermagem prestados à criança/família com Hiperamoniemia, em situação de descompensação metabólica

2. Definição

A amónia (NH3) é produzida em todos os órgãos (incluindo o cérebro) durante o seu metabolismo. Grandes quantidades são produzidas pelo músculo, especialmente durante o exercício, outra parte resulta do catabolismo dos aminoácidos. O rim liberta quantidades apreciáveis de amónia proveniente da glutamina, nos tubos renais, para promover a excreção dos iões hidrogénio. A amónia é ainda absorvida no lúmen intestinal, onde é produzida não só pelo metabolismo bacteriano dos aminoácidos dos alimentos e das células descamadas, como (em menor escala) por hidrólise da ureia das secreções intestinais (Behrman et al, 2002). Existe hiperamonemia quando a amónia é superior a 85µmol/L, na criança, ou 100µmol/L no recém-nascido (RN) (Eusébio, 2003).

SINAIS E SINTOMAS:

- No período neonatal (Behrman et al, 2002):
  - Recusa alimentar;
  - Vómitos;
  - Taquipneia;
  - Letargia, rapidamente progride para coma profundo;
  - Convulsões;
  - Hepatomegalia;
- Em lactentes e crianças maiores (Behrman et al, 2002):
  - Vómitos;
  - Ataxia;
  - Confusão mental;
  - Agitação;
  - Irritabilidade;
  - Letargia e sonolência, que pode progredir para coma;

As causas mais frequentes de Hiperamonemia são (Eusébio, 2003):

1. Defeitos Hereditários do Metabolismo.

Doenças do Ciclo da Ureia

- Defeito de Carbamil fosfato sintetase (CPS)
- Defeito de ornitina transcarbamilase (OTC)
- Defeitode arginino succinato sintetase (ASS) – Citrulinémia
- Defeito de arginase – argininémia
- Defeito N – Acetil glutamato sintetase (NAGS)

Defeitos de Transporte dos Intermediários do Ciclo da Ureia

- Intolerância lisinúrica proteica
- Hiperamoniemia, hiperornitinemia, homocitrulinemia (síndrome HHH)

Acidúrias Orgânicas

- Acidúria propiónica
- Acidúria metilmalónica

Defeitos da oxidação dos Ácidos Gordos

- Deficit Primário de Carnitina
- MCAD (defeito de ácidos gordos de cadeia de cadeia média)
- Defeitos da oxidação dos ácidos gordos de cadeia longa

Outros defeitos hereditários:

- Piruvato carboxilase
- Piruvato desidrogenase

2. Adquiridas

- Sindroma de Reye
- Insuficiência Hepática Aguda ou Crónica
- Hiperamonemia Transitória do RN (Pré-Termo)
- Doença Sistémica Grave, em especial RN
- Infecção Urinária a Proteus
- Leucemia Aguda
- Fármacos – Valproato de Sódio, Salicilatos, Asparaginase, etc.
- Toxinas – Aflatoxina, Pesticidas, Hipoglicina, Óleo de Margosa, etc.
- Má Técnica de Colheita de Sangue.

O tratamento da hiperamoniemia aguda deve ser pronta e vigorosamente tratada. O objectivo da terapêutica é remover a amónia do corpo e fornecer calorias adequadas e aminoácidos essenciais para impedir a continuação da degradação de proteínas endógenas (Behrman et al, 2002).

3. Orientações para a Intervenção de Enfermagem

Procedimentos	Justificação
1.Acolher a criança/família, fazer uma colheita de dados inicial.	Promove uma relação terapêutica e minimizar a ansiedade da criança/família.
2.Pesar a criança, fazer uma avaliação inicial do estado geral, dos sinais vitais (respiração, frequência cardíaca, temperatura e pressão arterial) e do estado de consciência.	O peso é essencial para o cálculo de dosagem de medicamentos para crianças. Permite o despiste de complicações e proporciona parâmetros de comparação em alterações futuras (sépsis, choque, convulsões, hipertensão intracraniana e edema cerebral). Restrição hídrica se houver edema cerebral. – No período neonatal apresenta-se com recusa alimentar, vómitos, taquipneia e letargia rapidamente progridem para coma profundo. As convulsões são comuns. – Em lactentes e crianças maiores, a hiperamoniemia aguda manifesta-se por vómitos e anomalias neurológicas como ataxia, confusão mental, agitação e irritabilidade.
3.Colheitas de sangue e urina de 24h	A combinação dos dados clínicos e laboratoriais permitem identificar a alteração metabólica específica. As colheitas devem ser realizadas antes ou pouco tempo depois do início de qualquer terapêutica, para evitar mascarar o diagnóstico. – **Sangue** para determinação da amónia (*1), cromatografia dos aminoácidos (aa) plasmáticos, lactato e piruvato (*2), 3-hidroxibutirato e acetoacetato, ácidos gordos livres, carnitina e acilcarnitina. – **Urina de 24h** determina-se os corpos cetónicos, ácidos orgânicos, aminoácidos, ácido orótico, carnitina e acilcarnitina.

	Pode ser pedido **Hemocultura** e/ou **Urocultura**, para pesquisa de foco infeccioso. **(*1) Amónia –** Tubo de bioquímica, sem garrote. Colocar em gelo e levar rapidamente ao laboratório. **(*2) Piruvato** – vai para a Faculdade de Farmácia em tubos próprios vindos da Faculdade. Colocar em gelo.
4.Colocar acesso venoso periférico;	Administrar calorias adequadas, líquidos e electrólitos. Assim como, a administração de terapêutica. – Glicose a 10% Em crianças com descompensações graves ou que não toleram a alimentação entérica pode ser necessário colocar cateter epicutâneo ou cateter venoso central para administração de alimentação parentérica.
5.Contactar Dietista para elaborar plano dietético; Dietista Sara **(90844)** Dietista de Urgência **(99155)** – aos fins-de-semana e feriados e depois das 20h durante a semana.	Deve-se iniciar o mais cedo possível a alimentação por via entérica. A via entérica inicia-se a um ritmo lento, Há medida que tolera alimentação, aumenta-se o aporte nutricional e reduz-se o soro glicosado. – Dieta com restrição proteica durante 24- 48h. – Suplementar caloricamente com produto PFD mais agua por via oral. – Reintrodução das proteínas na dieta (Após 48h) **–** (0,5 g/kg/dia) após a redução das concentrações da amónia plasmática (inferior a 100umol/L). Deve-se avaliar a sua aceitação, monitorizando os níveis plasmáticos de amónia. <u>Dados úteis:</u> Milupa ucd 1e ucd 2 são misturas de aminoácidos essenciais enriquecidos com L-cistina e L-tirosina, vitaminas e minerais. Ucd 1 – no 1° ano de vida. Ucd 2 **–** depois do 1° ano. A dose diária depende da idade, peso, necessidades proteicas e a condição

	metabólica. A dose deve ser ajustada pelo médico ou dietista frequentemente. A dose diária deve ser dividida entre 3 a 5 porções iguais e deve ser misturada com doses calculadas de outros alimentos. A dieta com ucd 1e ucd 2 deve conter doses adequadas de energia, ácidos gordos essenciais e proteínas para suprir as necessidades diárias, uma dose máxima de 10g por 100ml não deve ser excedida.
6.Cumprir esquema alimentar; **7.**Colocar sonda naso-gástrica com alimentação em débito contínuo;	
8.Administração de terapêutica prescrita;	Promovem aumento da excreção dos compostos nitrogenados, reduzindo, desta forma, a acumulação da amónia. – Benzoato de sódio 250 a 500mg/kg/dia, Oral ou EV. Os principais efeitos secundários são náuseas, vómitos e irritabilidade. – Fenilbutirato de sódio ou fenilacetato de sódio 250-500mg/kg/dia Oral ou EV. Os principais efeitos secundários são hipocaliémia e alcalose metabólica. – L-arginina 400 a 700mg/kg/dia, oral ou EV, na citrulinemia e acidúria arginino-succínica – 100-150mg/kg/dia, oral ou EV, na OTC e CPS. Não dar na argininemia. – Em alguns defeitos do ciclo da ureia, nos quais a reposição de arginina ou citrulina pode reverter o quadro de intoxicação por amónia. – L-carnitina 200-400mg/kg/dia EV Administração de lactulose e neomicina por SNG, para impedir a possível produção de amónia pelas bactérias intestinais.

	Caso os pais não tragam a medicação com eles ou seja necessária pedir medicação ligar para a farmácia (Tlm 55419). O pedido deve ir em requisição extra formulário
9.Despiste de náuseas e vómitos, caso se verifique administrar terapêutica anti-emética prescrita.	Efeitos secundários de Benzoato de Sódio – Ondasetron 0,15mg/kg/dose, EV – 15min
10. Avaliar regularmente sinais vitais e estado de consciência.	Despiste do agravamento do estado geral, em que as complicações mais frequentes são: sépsis, choque e convulsões;
11. Numa fase de maior estabilização clínica, reforçar ensinos relativamente à promoção da saúde, sobretudo no que diz respeito à alimentação.	Para garantir um bom crescimento e desenvolvimento e para prevenir descompensações metabólicas.
12. Sensibilizar os pais para a importância da vigilância regular de saúde e informá-los, não só, dos recursos comunitários disponíveis para os apoiar, como também dos direitos que a criança /família tem por ser portadora de doença metabólica.	Os alimentos hipoproteicos especiais são comparticipados a 100% pelo Ministério da Saúde, segundo o Despacho Nº25822/2005 (2ª série) de 15 de Dezembro de 2005, o que facilita a exequibilidade do plano alimentar, bem como a concretização das necessidades energéticas.
Nota: Se a hiperamoniemia não for controlada em mais ou menos 8h, a criança poderá ser transferida para a Unidade de Cuidados Intensivos para realização de diálise peritoneal ou hemodiafiltração.	Para promover uma eliminação mais rápida dos metabolitos tóxicos.

4. Referências Bibliográficas

Behrman, R; Kliegman, R; Jenson, H.(2002). Nelson. Tratado de Pediatria. 16ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Cabral, A.(2004). Urgências em Doenças Metabólicas – Formas de Apresentação Neonatal. *Nascer e Crescer*. Porto. Vol XIII, N°3. p. 247-251.

Eusébio, F.(2003). Hiperamoniémia. In Correia, M; Gomes, A; Oom, P; Pedro, J (Editores). *Protocolos de Urgência em Pediatria.* Clínica Universitária de Pediatria. Hospital de Santa Maria. *2ª Edição. Lisboa:* ACSM Editora

ANEXO III

Norma da Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Leucinose

CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE, EPE	HOSPITAL DE SANTA MARIA / Hospital Pulido Valente	
Direcção dos Serviços de Enfermagem do HSM Departamento: da CRIANÇA e da FAMÍLIA	***Norma nº:*** ***Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Leucinose***	
	Elaboração: Enfs. Brígida Almeida, Cecília Pimpão (Alunas da ESIP da UCP) **Colaboração:** Enfs Lurdes Mixão e Priscila Carreira. **Data: 01/2010**	
MANUAL DE SERVIÇO SUPED	**Aprovação:** Data: ___/___/ ___ Responsável: _____	**Revisão:** Data: ___/ ___/ ___ Responsável: _____

1. Objectivo

Sistematizar e uniformizar os Cuidados de Enfermagem prestados à criança/família com Leucinose, em situação de descompensação metabólica

2. Definição

A Leucinose (MSUD) é uma doença do catabolismo dos aminoácidos essenciais de cadeia ramificada (AACR): leucina (LEUC), valina (VAL) e isoleucina (ISOL) (Almeida et al, 2007). A MSUD é uma doença de transmissão autossómica recessiva. Os genes responsáveis pela sua codificação encontram-se localizados em diferentes cromossomas, o que em parte explica a elevada variabilidade genética da doença, estando já descritas mais de 150 mutações (Chuang et al, 2001).

A **prevalência** estimada da MSUD em todo o Mundo é de 1:185.000, variando entre 1:120.000 (Europa) e 1:500.000 (Wendel et al, 2006).

Na forma clássica a **sintomatologia** aparece nos primeiros dias de vida, surge recusa alimentar, prostração, apneias, bradicardia, convulsões, soluços, hipotermia ou coma. Ocorrem episódios de hipertonia com opistótonus, movimentos de "boxage" e "pedalagem". Existe hipotonia axial com hipertonia periférica, a fontanela anterior está hipertensa e há um odor a açúcar caramelizado na urina, bem como nos restantes fluidos orgânicos. Nas restantes formas, as manifestações clínicas podem começar a surgir apenas por volta dos 2 anos de idade ou mesmo mais tarde. Nestas situações será importante monitorizar sinais de apatia, sonolência, perda de apetite, alterações do comportamento e de equilíbrio (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

Um **diagnóstico** precoce é fundamental para o prognóstico, na medida em que a rápida implementação do tratamento, poderá impedir a deterioração neurológica, caracterizada imagiologicamente por redução da densidade da substância branca, com hipomielinização/desmielinização, atrofia e edema cerebral (Sgaravatti et al, 2003).
O diagnóstico é feito com base em:

a) Cromatografia de aminoácidos no sangue e urina.

O diagnóstico efectua-se através da elevação dos AACR e dos respectivos ácidos-cetónicos no sangue, plasma ou urina, bem como através da detecção sérica de alo-isoleucina. Concentrações plasmáticas de alo-isoleucina superiores a 5 mol/L constituem um marcador específico muito sensível para o diagnóstico de todas as formas de MSUD.

b)Estudos enzimáticos: leucócitos ou fibroblastos.

c)Análise molecular.

Os princípios gerais do **tratamento** consistem no controlo do aporte de proteína natural, na diminuição do catabolismo proteico e na promoção do anabolismo (Mitsubuchi et al, 2005). Como objectivos mais concretos temos a normalização das concentrações plasmáticas dos AACR e dos seus metabolitos, mantendo o seu aporte adequado bem como de outros nutrientes necessários e fundamentais para um bom desenvolvimento e crescimento. Paralelamente, pretende-se prevenir ou minimizar a

disfunção cerebral, já que há indícios de que o bom controlo metabólico se relaciona favoravelmente com um bom desenvolvimento intelectual (Chuang et al, 2005).

No entanto, mesmo nos indivíduos bem controlados podem surgir **descompensações metabólicas**. Estas são mediadas por processos de toxicidade promovidos pela LEU, com um impacto negativo no coeficiente de inteligência dos indivíduos, principalmente durante os primeiros cinco anos de idade. Os factores que podem desencadear uma descompensação metabólica são: erros alimentares, infecções, vacinas, jejum, anorexia, vómitos, diarreia, anestesia e cirurgia, entre outros (Almeida et al, 2007).

3. Orientações para a Intervenção de Enfermagem

Procedimentos	Justificação
1. Acolher a criança/família e fazer uma colheita de dados pertinente;	Minimizar a ansiedade da criança/família
2. Pesar a criança, fazer uma avaliação inicial do estado geral, dos sinais vitais (respiração, frequência cardíaca, temperatura e tensão arterial) e do estado de consciência;	A medida do peso é essencial para o cálculo de dosagem de medicamentos para crianças A avaliação inicial proporciona parâmetros de comparação em alterações futuras e permite o despiste de complicações (sépsis, choque, convulsões, edema cerebral ou hipertensão intracraniana ou pancreatite) A criança com leucinose pode manifestar sinais de apatia, sonolência, perda de apetite, alterações do comportamento e de equilíbrio, coma

	Os lactentes podem manifestar recusa alimentar, prostração, apneias, bradicardia, convulsões, soluços, hipotermia ou coma. Podem também ocorrer episódios de hipertonia com opistótonus, movimentos de "boxage" e "pedalagem". Por vezes existe hipotonia axial com hipertonia periférica, a fontanela anterior está hipertensa e há um odor a açúcar caramelizado
3. Fazer colheitas de sangue*1 e urina*2, conforme prescrição médica; *1 Colheita de sangue para cromatografia dos aminoácidos (leucina, valina e isolalina) em tubo de hemograma com EDTA, se possível sem garrote. Não é necessário colocar em gelo. Segue para o laboratório da Faculdade de Farmácia (transporte às 10h e às 14h). - Avaliar glicemia capilar; - Poderá também ser pedido Bioquímica, Ionograma, Ph e gases, Hemocultura. *2 Colheita de urina (urina tipo II), combur test e urocultura;	Em caso de descompensação metabólica verifica-se: Cetonúria marcada (2 a 3+), raramente acidose e hipoglicémia. LEUC, VAL, ISOL e respectivos ácidos cetónicos aumentados no sangue, urina e liquor. No sangue está presente alo-isoleucina Para despiste de foco infeccioso e desequilíbrios hidroeletrolíticos Valores normais: LEU – 80-200 mol/L, ISOL – 40-90 mol/L, VAL – 200-425 mol/L
4. Canalizar veia periférica para administrar soro EV com glicose a 10% (conforme prescrição médica). A carga hídrica deverá ser calculada na base de 130 a 160 mL/kg/dia;	Administrar líquidos suficientes para manter o equilíbrio hemodinâmico adequado, assim como, a administração de terapêutica
5. Interromper, temporariamente durante 24 a 48 horas, a ingestão de alimentos com proteínas naturais ;	A dieta de urgência é normalmente instituída aquando de uma hospitalização suscitada por anorexia grave ou vómitos, com deterioração clínica. Nestes casos, o

	aporte proteico é nulo (por um máximo de 48 horas), elegendo-se inicialmente a nutrição entérica a débito contínuo
6. Contactar dietista para preparação da fórmula isenta de AACR e plano dietético - dieta rica em glícidos, lípidos – MSUD 1 (até 1 ano) ou MSUD2 (+ de 1 ano) + PFD + H2O; - Dietista Sara (90844) - Dietista Urgência (99155) - aos fins-de-semana e feriados e depois das 20h durante a semana	Para promover o anabolismo dos AACR em excesso A manutenção da mistura é importante como garantia do aporte de outros aminoácidos neutros como o triptofano, a tirosina, a metionina e a fenilalanina. Há evidência de que se verifique uma relação inversa entre as concentrações plasmáticas destes AA e as de LEU. Deste modo, a manutenção da referida mistura permitirá que não chegue ao cérebro LEU em excesso, nem haja falta de outros aminoácidos, assegurando-se assim os processos de síntese, evitando o agravamento da disfunção neurológica
7. Colocação de SNG para iniciar nutrição entérica o mais cedo possível. Há medida que tolera alimentação, aumenta-se o aporte nutricional e reduz-se o soro glicosado;	Recomendações para a administração da mistura de aminoácidos: – 3g/kg/dia de aminoácidos até aos 2 anos de idade – 2g/kg/dia de aminoácidos acima dos 2 anos de idade
8. Quando necessário canalizar veia periférica para introduzir um suporte nutricional parentérico. A nutrição parentérica é normalmente constituída por uma solução de AA isenta de AACR, associada a soluções de glicose (8 a 15mg/kg/m), lípidos (2,5 g/kg/m), electrólitos e vitaminas;	Em doentes com descompensações graves ou que não toleram dieta entérica

9. Administrar terapêutica, conforme prescrição médica: - suplementos de VAL e ISOL 24 a 48 horas após o início do suporte nutricional. Deve recorrer-se a uma suplementação de cada um na ordem dos 80 a 120mg/kg/dia, podendo resultar em valores em torno de 300 a 400mg/dia - aporte progressivo de LEUC, até tolerância (± 300-400 mg/dia) - Tiamina: 50-100 mg IM, depois oral.	Para evitar que os seus níveis plasmáticos baixem em demasia e se tornem limitativos para a síntese proteica Para evitar desequilíbrios plasmáticos na relação LEU/ISOL, os quais se parecem relacionar com alterações dermatológicas. Quando a relação entre a LEU e a ISOL é demasiado elevada, a resposta ao tratamento revela-se menos efectiva <u>Dados úteis</u> MSUD1 (até 1A idade) - 100 g pó: 50 g de proteínas, 289 Kcal MSUD2 (>1 A idade) - 100 g pó: 54,3 g de proteínas, 317 Kcal VAL, ISOL - cápsulas de 100 mg
10. Monitorização das glicémias, que se pretende estejam entre 100 a 130mg/dL, sendo que para tal poderá ser necessário administrar insulina nas doses de 0,1U/kg/h;	A administração de largas doses de glicose com a associação da terapêutica insulínica parece ter efeitos favoráveis na estimulação do anabolismo e na normalização das concentrações de LEU. Sinais de hipoglicémia: a palidez, fome ou sede excessiva, sudorese, crises convulsivas

11. Avaliar regularmente sinais vitais, estado de consciência e despistar náuseas, vómitos ou diarreia;	Despiste de complicações (sépsis, choque, convulsões)
12. Reintrodução das proteínas naturais na dieta (após 24 a 48h), conforme tolerância e indicação médica/dietista;	À medida que as concentrações de leucina, valina e isoleucina se aproximam dos níveis terapêuticos
13. Numa fase maior estabilização clínica, reforçar ensinos relativamente à promoção da saúde, sobretudo no que diz respeito à alimentação e à administração de suplementos nutricionais;	Para garantir um bom crescimento e desenvolvimento e para prevenir descompensações metabólicas <u>Recomendações nutricionais</u>: - no recém-nascido o aporte em proteínas naturais é feito através de um leite ou fórmula adaptados, aos quais se adiciona a mistura de aminoácidos, numa quantidade variável de acordo com a tolerância do bebé - Posteriormente a mistura de aminoácidos deve ser ingerida pelo menos três vezes ao dia e em simultâneo com outros alimentos prescritos no plano alimentar, uma vez que para além de melhorar o seu sabor, permite-se que o organismo utilize preferencialmente o azoto para finalidades anabólicas
14. Sensibilizar os pais para a importância da vigilância regular de saúde e informá-los, não só, dos recursos comunitários disponíveis para os apoiar, como também dos direitos que a criança/família tem por ser portadora de doença metabólica;	Os alimentos hipoproteicos especiais são comparticipados a 100% pelo Ministério da Saúde, segundo o Despacho N.º 25822/2005 (2ª série) de 15 de Dezembro de 2005, o que facilita a exequibilidade do plano alimentar, bem como a concretização das necessidades energéticas

Nota: Sempre que se verifique sintomatologia neurológica grave, deterioração clínica, concentrações de LEU superiores a 1.500 mol/L, intolerância à nutrição entérica ou diminuição das concentrações de LEU inferior a 500 mol/L nas primeiras 24 horas de dieta; a criança poderá ser transferida para a Unidade Cuidados Intensivos para eventual depuração exógena (diálise peritoneal ou hemodiafiltração).	Para promover uma eliminação mais rápida dos metabolitos tóxicos, combatendo o catabolismo e promovendo o anabolismo

4. Referências Bibliográficas

Almeida, MF; Rocha, JC; Martins, E; Cabral A (2007). *Consenso para o tratamento nutricional da Leucinose.* Acta Pediátrica Portuguesa; 38(3):120-8.

Clínica Universitária de Pediatria – Hospital de Santa Maria (2008). *Protocolos de Urgência em Pediatria.* ACSM Editora.

Mitsubuchi, H; Owada, M; Endo, F. (2005). Markers associated with inborn errors of metabolism of branched-chain amino acids and their relevance to upper levels of intake in healthy people: an implication from clinical and molecular investigations on maple syrup urine disease. *J Nutr*; 135:S1565-70.

Sgaravatti, AM; Rosa, RB; Schuck, PF; Ribeiro, CA; Wannmacher, CM; Wyse, AT; *et al.* (2003). Inhibition of brain energy metabolism by the alphaketo acids accumulating in maple syrup urine disease. *Biochim Biophys Acta*; 1639:232-8.

Wendel, U; Ogier de Baulny, H. (2006). Branched-chain organic acidurias/acidemias. In: Fernandes J; Saudubray J-M; van den Berghe G; Walter JH; editors. *Inborn Metabolic Diseases*. 4th ed. Heidelberg: Springer; 245-62.

ANEXO IV

Norma da Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensação Metabólica – Acidúrias Orgânicas

CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE, EPE	HOSPITAL DE SANTA MARIA / Hospital Pulido Valente	
Direcção dos Serviços de Enfermagem do HSM Departamento: da CRIANÇA e da FAMÍLIA	***Norma nº:*** ***Intervenção de Enfermagem em situação de Descompensão Metabólica – Acidúrias Orgânicas***	
	Elaboração: Enfs. Brígida Almeida, Cecília Pimpão (Alunas da ESIP da UCP) **Colaboração:** Enfs Lurdes Mixão e Priscila Carreira. **Data: 01/2010**	
MANUAL DE SERVIÇO SUPED	**Aprovação:** Data: ___/___/ ___ Responsável: _____	**Revisão:** Data: ___/ ___/ ___ Responsável: _____

1. Objectivo

Sistematizar e uniformizar os Cuidados de Enfermagem prestados à criança/família com Acidúrias Orgânicas, em situação de descompensação metabólica

2. Definição

Acidúrias Orgânicas são doenças hereditárias autossómicas recessivas causadas por deficiência severa da actividade de uma enzima, usualmente do metabolismo dos aminoácidos, resultando no acúmulo tecidual de um ou mais ácidos carboxílicos (Scriver et al, 2001). Mais de 60 destes distúrbios são conhecidos. As mais frequentes são a acidúria metilmalónica (AMM), acidúria propiónica (AP) e acidúria isovalérica (AIV).

A maioria das acidémias orgânicas tem um início de apresentação súbito no período neonatal. Os afectados apresentam **sintomas** graves, que muitas vezes são fatais, e são

frequentemente confundidos com septicemia, visto que ambas situações se caracterizam por acidose e encefalopatia aguda. Observa-se nestes bebés recusa alimentar, vómitos, letargia, desidratação, hipo/hipertonia, mioclonias, apneias, bradicardia, hipotermia ou coma. Registam-se convulsões tardias (por vezes com traçado periódico) no EEG. É frequente um cheiro característico a "pés suados" na AIV (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

Em crianças de mais idade, a apresentação do quadro clínico é mais variável, porém as manifestações neurológicas são bastante frequentes. Nestes pacientes podemos ter a forma crónica progressiva, que se caracteriza por atraso no desenvolvimento físico/psicomotor, recusa alimentar, vómitos, infecções de repetição, hipotonia, ataxia,distonia, discinesia, convulsões e outros sinais neurológicos, e a forma crónica intermitente, com episódios recorrentes de cetoacidose, letargia, coma e convulsões, que podem vir acompanhados de sintomas em outros órgãos, principalmente no fígado (Síndrome de Reye). (Wajner et al, 2001).

O início da sintomatologia é geralmente precipitado por infecções recorrentes, por sobrecarga alimentar, após desidratação ou procedimento cirúrgico, sendo que o quadro clínico de acidose metabólica pode ser leve e mascarado por sintomas neurológicos, cardíacos, hepáticos e renais. Algumas vezes, a excreção urinária de ácidos orgânicos não é tão significativa, especialmente fora das crises, por isso devem ser feitas colheitas de amostras repetidas, especialmente durante crises (Vargas & Wajner, 2001).

Em termos laboratoriais existe ácido-cetose, hiperamoniemia, pode ocorrer leuco-neutro-trombocitopenia, anemia, hipocalcemia, hiper/hipoglicemia, carnitina diminuída, lactato normal ou elevado. A cetonúria é um achado importante, pois usualmente não ocorre em recém-nascidos severamente doentes de causa não metabólica. (Clínica Universitária de Pediatria - HSM, 2008).

O **diagnóstico** é feito com base na:

- Cromatografia dos ácidos orgânicos na urina.
- Estudos enzimáticos (pele, fígado, músculo e leucócitos): cultura de fibroblastos.
- Análise molecular (mutações).

O **tratamento** das acidúrias orgânicas deve centrar-se:

1) na prevenção do aumento de substâncias tóxicas, através da restrição da ingestão protéica ou de outros substratos e inibição do catabolismo, prevenindo infecções, jejum prolongado ou excessos alimentares;

2) na eliminação dos metabolitos tóxicos por hemodiafiltração ou diálise peritoneal;

3) por medidas de suporte geral, tais como correção do pH sérico, ventilação mecânica assistida e hidratação adequada. (Vargas & Wajner, 2001).

3. Orientações para a Intervenção de Enfermagem

Procedimentos	Justificação
1. Acolher a criança/família e fazer uma colheita de dados pertinente;	Minimizar a ansiedade da criança/família
2. Pesar a criança, fazer uma avaliação inicial do estado geral, dos sinais vitais (respiração, frequência cardíaca, temperatura e tensão arterial) e do estado de consciência;	A medida do peso é essencial para o cálculo de dosagem de medicamentos para crianças. Permite o despiste de complicações (sépsis, choque e convulsões) e proporciona parâmetros de comparação em alterações futuras. A criança pode manifestar atraso no desenvolvimento físico/psicomotor, recusa alimentar, vómitos, letargia, infecções de repetição, hipotonia, ataxia, distonia, discinesia, convulsões entre outros sinais neurológicos.

	Observa-se nos bebés recusa alimentar, vómitos, letargia, desidratação, hipo/hipertonia, mioclonias, apneias, bradicardia, hipotermia ou coma. Registam-se convulsões tardias (por vezes com traçado periódico) no EEG. É frequente um cheiro característico a "pés suados" na AIV.
3. Fazer colheitas de sangue*1 e urina*2, conforme prescrição médica; *1 Colheita de sangue para bioquimica, hemograma, ionograma, amónia (tubo de bioquimica colocado em gelo), carnitina e lactato (tubo de hemograma colocado em gelo e no frigorifico até seguir para o laboratório da faculdade de farmácia – transporte às 10h e 14h) e Ph e gases - Avaliar glicémia capilar - Poderá também ser pedido, Hemocultura *2 Colheita de urina tipo II, combur test e urocultura	Em caso de descompensação metabólica verifica-se: Cetonúria marcada (2 a 3+). Acidose Metabólica, Acidémia Láctica, hiperamoniemia, leuco-neutro-trombocitopenia, anemia, hipocalcemia, hiper/hipoglicemia, carnitina diminuída, lactato normal ou elevado. Para despiste de foco infeccioso
4. Canalizar veia periférica para administrar soro EV com glicose a 10% (conforme prescrição médica). A carga hídrica deverá ser calculada na base do peso;	Administrar líquidos suficientes para manter o equilíbrio hemodinâmico adequado, assim como, a administração de terapêutica.
5. Interromper a ingestão de alimentos com proteínas naturais;	Tendo em vista que a grande maioria das acidémias orgânicas são decorrentes de falta de actividade enzimática no metabolismo dos aminoácidos, é necessário retirar toda a proteína da dieta durante as crises

6. Contactar dietista para preparação do plano dietético - dieta rica em glícidos, lípidos: - Dietista Sara (90844) - Dietista Urgência (99155) - aos fins-de-semana e feriados e depois das 20h durante a semana	Para manter o anabolismo
7. Administrar terapêutica, conforme prescrição médica: - L-carnitina: 200-400 mg/Kg/dia, EV. Depois 100-120 mg/Kg/dia, oral - OHCbl: 1-2 mg/dia, IM (AMM) - Biotina: 10-20 mg/dia (AP)	Os metabolitos tóxicos (ácidos) que se acumulam nestas doenças unem-se à carnitina para serem excretados, provocando o défice desta substância, que é essencial para o transporte de ácidos gordos para o interior da mitocôndria. A diminuição nos níveis teciduais de carnitina resulta, portanto, por um lado, na menor excreção desses metabolitos e, por outro, em défice de produção de energia, principalmente nos músculos
- Metronidazol: 10-20 mg/Kg/dia (AMM, AP)	Para diminuir a produção de ácido propiónico pelas bactérias intestinais
Nota: Evitar Ácido acetilsalicílico e antibióticos com propionato (AP)	Para não aumentar o ácido propiónico no sangue. <u>Dados úteis</u>: - Mistura de aa para AMM e AP: OS1 (até 1A idade). 100g pó: 50g proteínas, 276 Kcal ; 0S2 (>1 A idade). 100g pó: 56,2 g proteínas, 313 Kcal

	- Biotina: cápsulas 5 mg - Carnitina: frascos-solução e comp. mastigáveis a 1g, ampolas EV a 1 g.
8. Avaliar regularmente sinais vitais, glicémia capilar e estado de consciência e despistar náuseas e vómitos;	Despiste de complicações (sépsis, choque, convulsões)
9. Reintrodução das proteínas naturais na dieta (após 24 a 48h), conforme tolerância e indicação médica/dietista. (0,7-2 g proteína/kg/dia);	
10. Numa fase maior estabilização clínica, reforçar ensinos relativamente à promoção da saúde, sobretudo no que diz respeito à alimentação e à administração de suplementos nutricionais;	Para garantir um bom crescimento e desenvolvimento e para prevenir descompensações metabólicas
11. Sensibilizar os pais para a importância da vigilância regular de saúde e informá-los, não só, dos recursos comunitários disponíveis para os apoiar, como também dos direitos que a criança/família tem por ser portadora de doença metabólica;	Os alimentos hipoproteicos especiais são comparticipados a 100% pelo Ministério da Saúde, segundo o Despacho N.º 25822/2005 (2ª série) de 15 de Dezembro de 2005, o que facilita a exequibilidade do plano alimentar, bem como a concretização das necessidades energéticas

Nota: Sempre que se verifique sintomatologia neurológica grave ou deterioração clínica, a criança poderá ser transferida para a Unidade Cuidados Intensivos para eventual depuração exógena (diálise peritoneal ou hemodiafiltração.	Para promover uma eliminação mais rápida dos metabolitos tóxicos, combatendo o catabolismo e promovendo o anabolismo

4. Referências Bibliográficas

Clínica Universitária de Pediatria – Hospital de Santa Maria (2008). *Protocolos de Urgência* em Pediatria. ACSM Editora.

Goodman, SI; Frerman, FE (2001). Organic Acidemias Due to Defects in Lysine Oxidation: 2-Ketoadipic Acidemia and Glutaric Acidemia. In: Scriver, CR; Beaudet, AL; Sly, WS; Valle, D. *The metabolic and molecular bases of inherited disease*, 8ª Ed. New York: McGraw-Hill, Inc., 2195-2204.

Scriver, CR; Beaudet, AL; Slyws, A; Valle, D. (2001). The metabolic and molecular bases of inherited disease, 8ª Ed., New York, McGraw-Hill, Inc.

Vargas, CR, Wajner, M (2001). *Acidúrias orgânicas: diagnóstico e tratamento.* Revista AMRIGS, Porto Alegre, 45 (1,2): 77-82

Wajner, M; Barschak, AG; Luft, AP; Pires, R; Grillo, E; Lohr, A; Funayana, C; Sanseverino, MT; Giugliani, J; Vargas, CR (2001). Acidúrias orgânicas: diagnóstico em pacientes de alto risco no Brasil. *Jornal de Pediatria.* 77(5): 401-406.