

Cartilha de Orientação Parental: bebês com malformações fetais

Gabriela Brito Pires

Sofia Castanheira Pais

Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira



Gabriela Brito Pires

Sofia Castanheira Pais
(Professora da Faculdade de
Psicologia e Ciências da
Educação da Universidade do
Porto)

**Luiza Maria de Oliveira Braga
Silveira** (Professora do
Programa de Pós-Graduação em
Ensino na Saúde)



Acesse a Cartilha
On-line

**Agradecemos a
todas as mães e a
todos os pais que
participaram da
pesquisa.**

**Agradecemos
também às equipes
que contribuíram
para que esse
trabalho fosse
possível.**



Índice

- | | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | <i>Apresentação</i> | 7 |
| 2 | <i>O bebê tem malformações fetais e agora?</i> | 10 |
| 3 | <i>O que perguntar para a equipe de saúde?</i> | 13 |



Índice

- 4** *Como a equipe do Pré-natal poderá ajudar?* 15
- 5** *O bebê nasceu!* 24
- 6** *Como a equipe da UTI Neo pode ajudar?* 27



Índice

- 7** *Como a rede de apoio pode ajudar?* 31
- 8** *Nós vamos para a casa!* 37
- 9** *Referências* 40



1 Apresentação

Essa cartilha é o produto de uma pesquisa que teve como objetivo identificar de que forma o preconceito com as pessoas com deficiência (também chamado de capacitismo) influencia nos sentimentos de mães e pais de bebês com malformações fetais que poderão ser pessoas com deficiência.

A pesquisa foi desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) em parceria com o Centro de Avaliação e Intervenção Educativas da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP).



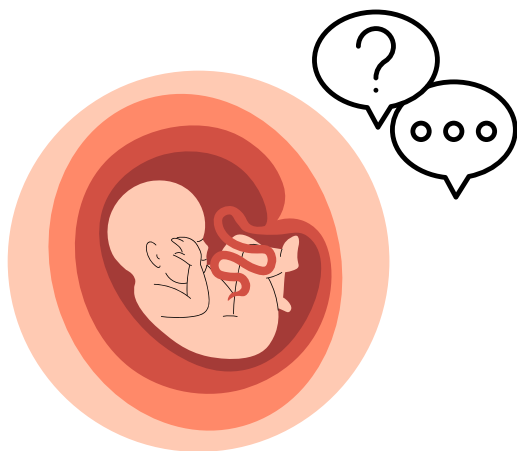
Para começar...

O capacitismo se apresenta através de atitudes preconceituosas e discriminatórias com relação a pessoas com deficiência.

Dessa forma, é possível que o capacitismo possa influenciar os sentimentos e as expectativas que os pais e mães de bebês com malformações tenham em relação ao desenvolvimento e às relações de seus filhos(as).

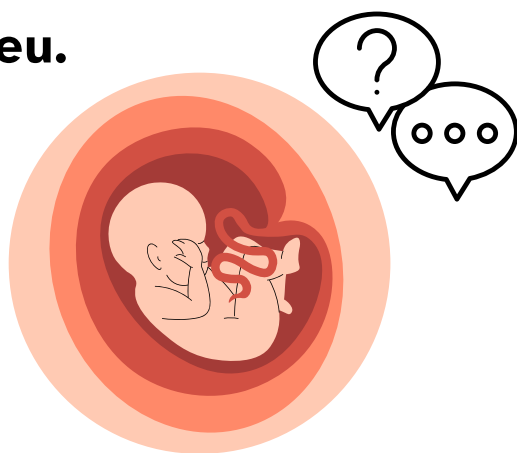
2 O bebê tem malformações fetais e agora?

As mães e pais de bebês que participaram desse e de outros estudos relataram que ficaram muito assustados com a notícia, com dificuldades em compreender as informações médicas.

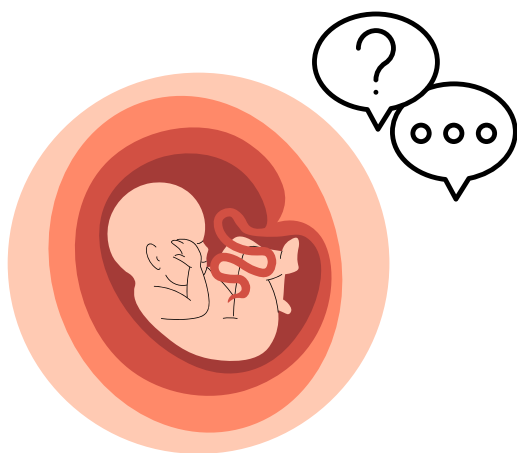


Os pais e mães que receberam as notícias com mais antecedência (mais tempo antes do nascimento) relataram que puderam se preparar melhor, buscando relatos e informações até que a situação fosse sendo conhecida por eles e o bebê nascesse.

Eles relataram que isso os auxiliou a acalmarem-se e entenderem melhor a situação quando o nascimento do bebê aconteceu.



Assim como, sentiram-se tranquilizados quando algum profissional pode lhes escutar e sanar suas dúvidas.



3 O que perguntar para a equipe de saúde?

**Você pode perguntar TUDO o que
quiser para a equipe de saúde!**

**Dica: Caso lembrar de alguma
dúvida em casa, as escreva e as
traga por escrito quando houver
novo atendimento no pré-natal.**



Mesmo que sua dúvida pareça que não fará diferença para a conduta da equipe, será importante você compartilhar e a equipe saber o quê passa com vocês (como dúvidas e ideias a respeito da gestação, do nascimento e do desenvolvimento do seu bebê). Ainda que a equipe não tenha respostas exatas/conhecidas para isso, ela poderá inclusive contar para você como ou quando isso poderá ser respondido.



4 Como a equipe do Pré-natal pode ajudar?

Quando é identificado no pré-natal a presença de malformações no bebê, a família é encaminhada a um pré-natal de alto risco. Nesse caso, a equipe é especializada nas questões que envolvem os quadros clínicos que os bebês apresentam.



Isso quer dizer que a mãe e o bebê terão um acompanhamento mais frequente e que precisarão de exames específicos, que por vezes não são solicitados às gestantes em geral.

Tudo isso significa um cuidado e uma atenção que a equipe irá dispensar à família.



A equipe do Pré-natal de alto risco costuma ser composta pelos seguintes profissionais:

**Assistente social; Cirurgia
Pediátrica; Geneticista;
Enfermagem; Ecografista;
Nutricionista; Obstetra/
Ginecologista; Psicóloga;
Psiquiatra; Técnica de
enfermagem.**



Assistente Social: profissional que realiza avaliação social, a fim de identificar vulnerabilidades e articular com a rede de atendimento do território para a garantia de proteção e direitos.

Cirurgia Pediátrica: equipe de cirurgia que realiza orientações quanto à necessidade de realização de cirurgia ou não no bebê.



Ecografista: profissional da medicina que realiza exames de ecografia.

Enfermeira: profissional que realizará a orientação sobre temáticas como aleitamento materno, processo de parto, rotinas hospitalares, cuidados com o bebê; e realiza encaminhamentos.



Geneticista: profissional da medicina que atua na avaliação clínica, diagnóstico, tratamento e aconselhamento genético de famílias com diferentes condições de saúde.

Nutricionista: profissional responsável por ajudar a gerenciar a alimentação da mãe e orientar sobre como comer de forma saudável; promove e incentiva o aleitamento materno.



Psicóloga: profissional que auxilia a lidar com as emoções, sentimentos e dúvidas relacionadas ao período da gestação e prevenção de repercussões emocionais graves (exemplo: depressão pós-parto), avaliação de risco e também promove a comunicação com a equipe.

Psiquiatra: profissional da medicina que trabalha com a prevenção e tratamento de re-



percussões emocionais graves (exemplo: depressão pós-parto), faz avaliação de risco psíquico.

Obstetra / Ginecologista: profissional da medicina que realiza acompanhamento periódico durante a gestação, com o objetivo de promover o desenvolvimento saudável da gestação, identificar fatores de risco, alterações precoces e permitir intervenções que possam modificar desfechos que



poderiam ser desfavoráveis se não fossem acompanhados de forma adequada.

Técnica de enfermagem: acompanha o repouso após procedimentos, verifica sinais e realiza os agendamentos dos atendimentos.



5 O bebê nasceu!

Os sentimentos relatados pelos pais e mães de bebês que participaram do estudo nesse momento foram:

de expectativa para conhecer o seu bebê e de medo de que ele nascesse com alguma condição de saúde que ainda não fora identificada.



As famílias referiram que o pronto atendimento ao bebê e a mãe no parto foram diferenciais para que se sentissem mais tranquilos.

Muitas vezes, após o nascimento do bebê, é necessária a internação na UTI Neonatal para que ele receba os cuidados de saúde necessários, como avaliações, medicações e suporte de aparelhos.



Esse é um momento de separação com a família, e os pais e mães dos bebês entrevistados mencionaram a comunicação com a equipe e a informação sobre os próximos passos como importantes para a compreensão da situação.



6 Como a equipe da UTI Neo pode ajudar?

A Unidade Neonatal é um serviço de internação responsável pelo cuidado integral ao recém-nascido grave ou potencialmente grave, dotado de estruturas assistenciais que possuam condições técnicas adequadas à prestação de assistência especializada, incluindo instalações físicas, equipamentos e recursos humanos.



Os bebês geralmente são assistidos por uma equipe de especialistas (medicina, enfermagem, nutrição, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia e serviço social) e contam com equipamentos que lhes auxiliarão com suas funções vitais nas primeiras horas e dias de vida.



Os pais e mães tem acesso ao seu bebê 24 horas por dia. Alguns aspectos que devem ser levados em consideração nesse momento são:

A importância de conversar com a equipe, de buscar estar presente na unidade e conciliar com momentos de descanso e autocuidado na família.



Os pais e mães que participaram do estudo mencionaram a dificuldade em deixar a unidade para descansar, pois gostariam de estar com seus bebês em casa, realizando seus cuidados, ainda que compreendessem que naquele momento era importante que o seu bebê recebesse cuidados hospitalares.



7 Como minha rede de apoio pode ajudar?!

A rede de apoio tem um papel importantíssimo durante a gestação, parto, puerpério, internação na UTI Neonatal e alta para a casa.



A rede de apoio pode ser a sua família, seus amigos, os serviços de saúde, de assistência, pessoas próximas e todos(as) aqueles que se mostram disponíveis a ajudar!

Os participantes relataram que devido às características gestação e ao quadro clínico apresentado pelo bebê, por vezes as pessoas queriam ajudar, mas se posicionaram de forma culpabilizante ou exigente com eles.



Essa postura pode ser entendida como reflexo de questões estruturais em nossa sociedade como o capacitismo, que é a discriminação com pessoas com deficiência.

Diversos dos quadros clínicos apresentados por bebês com malformações fetais podem indicar que esse bebê será uma pessoa com deficiência/s:

Deficiência física, intelectual, visual, auditiva, múltiplas.



O acolhimento às diferenças, a discussão sobre a temática, o rompimento de barreiras e os recursos de acessibilidade podem promover uma maior aproximação entre as famílias.

Exemplos de comentários que não auxiliam a lidar com a situação:

“O que vocês fizeram para o bebê ter essa síndrome?”

“É um problema da mãe ou do pai?”



“Ele vai nascer bem, vai acontecer um milagre e ele não vai ter nada disso.”

Esses comentários podem deixar os pais e as mães sentindo-se mais culpados, ou podem indicar que a pessoa está negando ou desvalorizando o sofrimento da família.



Exemplos de comentários que auxiliam a lidar com a situação:

“Como podemos ajudar vocês?”

“ O que vocês precisam?”

“Como vocês estão se sentindo?”

Os sentimentos dos participantes foram de ambivalência, o que indica que um acolhimento e a busca por compreender as necessidades daquela família, pode auxiliar na adaptação a essa situação.



8 Nós vamos para a casa!

A hora de ir para a casa costumou gerar sentimentos ambivalentes nos participantes:

“Que alegria poder ter meu bebê em casa, mas será que eu vou conseguir cuidar bem dele?”



Há situações em que os bebês com malformações precisarão de cuidados específicos quando forem para a casa (alimentação por sonda, uso de aparelhos para auxiliar na respiração, troca de curativos).

A equipe da UTI Neo em conjunto com a família e com a rede de saúde do local de moradia irão avaliar as condições para a alta segura do bebê.



A comunicação com a equipe, a orientação quanto às formas de realizar os cuidados em casa e a segurança da família em realizar esses procedimentos são aspectos fundamentais para a alta do bebê.



9

Referências

BRASIL. Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html. Acesso em: 14 de maio de 2023.

BRASIL. Portaria nº 1020, de 29 de maio de 2013. Institui as diretrizes para a organização da Atenção à Saúde na Gestação de Alto Risco e define os critérios para a implantação e habilitação dos serviços de referência à Atenção à Saúde na Gestação de Alto Risco, incluída a Casa de Gestante, Bebê e Puérpera (CGBP), em conformidade com a Rede Cegonha. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1020_29_05_2013.html. Acesso em: 14 de maio de 2023.

9 Referências

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 14 maio. 2021.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciênc. saúde colet., v. 21, n. 10, p. 3265-3276, out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 03 nov. 2023.

Cartilha de Orientação Parental: bebês com malformações fetais

Gabriela Brito Pires
gabrielabppsi@gmail.com

Sofia Castanheira Pais
sofiapais@fpce.up.pt

Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira
luizabs@ufcspa.edu.br

