



CLÍNICA

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

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

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

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

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

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

RESUMEN

Este artículo es un recorte de la práctica asistencial para el trabajo de conclusión del curso de graduación en enfermería de la Universidad Federal de Santa Catarina. La práctica asistencial fue realizada en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) del Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) y en el nido, teniendo como objetivo comprender el proceso de adaptación vivenciado por los recién nacidos y sus familiares, fundamentado en la teoría de adaptación de Sister Calista Roy. La práctica asistencial fue desarrollada en el periodo de 30 de agosto a 30 de octubre de 2004. Este estudio permitió la identificación de las malformaciones congénitas más comunes en las dos unidades en el período de la práctica asistencial, así como permitió acompañar la adaptación de la familia ante la situación en que se encontraban, muchas veces, vivenciando sentimientos de rabia, negación, negociación, depresión, aislamiento, culpa y aceptación. Comprender estas situaciones y elegir alternativas para minimizarlas es un cuidado importante que debe ser seguido por todo el equipo de salud, de forma que haga una prestación diferenciada y humanizada.

RESUMO

Este artigo é um recorte da prática assistencial realizada para o trabalho de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. A prática assistencial foi realizada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do HIJG e no berçário, tendo como objetivo compreender o processo de adaptação vivenciado pelos recém-nascidos e seus familiares, fundamentado na teoria de adaptação de Sister Callista Roy. A prática assistencial foi desenvolvida no período de 30 de agosto a 30 de outubro de

2004. Este estudo permitiu a identificação das malformações congênitas mais comuns nas duas unidades no período da prática assistencial, bem como possibilitou acompanhar a adaptação da família diante da situação em que se encontrava, muitas vezes vivenciando sentimentos de raiva, negação, negociação, depressão, afastamento, culpa e aceitação. Compreender estas situações e buscar alternativas para minimizá-las é um cuidado importante que deve ser tomado por toda a equipe de saúde, buscando desta forma, um atendimento diferenciado e humanizado.

INTRODUCCIÓN

Este artículo se originó de la práctica asistencial realizada para el trabajo de conclusión del curso de la octava unidad curricular del Curso de Graduación en Enfermería de la Universidad Federal de Santa Catarina, que tuvo como objetivo principal prestar una asistencia de enfermería humanizada al recién nacido portador de malformación y su familia.

El nacimiento, por sí solo, genera expectativas y necesidades de cambios. El nacimiento de un bebé con malformación manifiesta una situación de tensión en la familia. Las expectativas soñadas a lo largo de la gestación se diluyen, al reconocer que el bebé real posee características diferentes del bebé imaginado, pues no siempre estas anomalías son diagnosticadas en el periodo Pre natal. Además de eso, el paso de la vida intra a extra uterina expone al recién nacido (RN) a un ambiente atípico al cual precisa adaptarse, en especial en la presencia de malformaciones.

Muchas veces los recién nacidos presentan señales de estrés que probablemente están relacionados con una mala adaptación al ambiente de la Unidad de Internación Neonatal (UTIN) y a las hiperestimulaciones sensoriales a las cuales es sometido el bebé, así como a todas las intervenciones consideradas necesarias para la manutención de la vida y el restablecimiento de su salud.

Cuando un bebé nace con una malformación, ocurre un sentimiento aterrador en todos los que están involucrados con el nacimiento. Para los padres, para quienes el recién nacido representa el ápice de todos sus esfuerzos e incorpora sus expectativas en cuanto al futuro, sobreviene una carga de luto y adaptación, además de la necesidad de aprender nuevas formas de cuidados. El nacimiento de un bebé con malformación congénita también se constituye en un desafío complejo para la persona que cuida de Él y de la familia¹.

Los padres en general, experimentan los siguientes sentimientos: la negación, en la cual postergan el reconocimiento de la condición de su hijo, o sea, los padres se protegen hasta que están listos para encarar y afrontar la situación; la rabia, que normalmente ocurre cuando toman conciencia de la situación; la negociación que normalmente envuelve creencias religiosas (“iré a la iglesia todos los domingos si Dios hace que mi hijo mejore”) o el deseo de intentar nuevas formas de terapéutica médica; la depresión donde predominan los sentimientos de desesperanza, impotencia o desesperación. Algunos padres deprimidos traducen sus sentimientos en palabras; otros se tornan no comunicativos y desean quedarse a solas. Otros comienzan a descuidar la apariencia, dando señales de depresión por el comportamiento. Siempre que no se prolongue por un tiempo excesivo, ese estadio representa un avance real con relación a la aceptación, porque señala el reconocimiento de la situación del recién nacido y su impacto potencial en el presente y en el futuro. Otro sentimiento experimentado es la aceptación, que lleva, en la mayoría de las personas, por lo menos varios meses y puede llegar hasta dos años para ser alcanzado, es marcado por el

restablecimiento de la actividad normal cotidiana y por la disminución de la preocupación con la pérdida^{2,3,4}.

Considerando el estrés como una parte inevitable de esas situaciones, es importante que las familias que pasan por la experiencia emocional intensa provocada por el nacimiento de un bebé con malformación, puedan aprender a asimilar ese bebé dentro de la familia y comenzar a responder a las necesidades del niño tan pronto sea posible.

La lucha con esos aspectos complejos envuelve muchas tareas que pueden evitar problemas diferidos. Por ejemplo, debido a la culpa y a la rabia no resueltas, los padres pueden desarrollar una actitud sobreprotectora en relación al niño, que puede impedir su desarrollo. El control de sentimientos perturbadores por la negación de hechos dolorosos con relación a la malformación puede también llevar a soluciones inadecuadas^{1,2}.

Las hospitalizaciones para algunos y las previsiones inciertas sobre el desarrollo de otros, intensifican la preocupación de los padres y frustran con frecuencia el planeamiento coherente, de tal forma que es difícil determinar cuándo los padres cruzan el límite, con relación al comportamiento sobre protector.

Frente a estos sentimientos, en este momento se tornan fundamentales las estrategias de enfrentamiento y adaptación, a partir de la reflexión de valores culturales, orientaciones y apoyo emocional para lidiar con el recién nacido con malformación, así como, una reestructuración de la familia como un todo.

Partiendo de esas premisas, para la realización de este estudio, formulamos los siguientes objetivos:

- Realizar un levantamiento de las malformaciones congénitas de mayor frecuencia en la UTIN del HIJK y en el nido, en el periodo de la práctica asistencial, y
- Comprender el proceso de adaptación vivenciado por los recién nacidos y sus familiares.

METODOLOGÍA

Esta práctica asistencial fue desarrollada en la Unidad de Internación Neonatal y en la sala de cunas de un Hospital Infantil, en la ciudad de Florianópolis, en el periodo del 30 de agosto al 30 de octubre del 2004, y tuvo como población alba los recién nacidos portadores de malformación congénita y sus familias. Para la selección de los recién nacidos, fueron establecidos los siguientes criterios: la existencia de malformación congénita y la aceptación escrita por parte de los familiares en participar del estudio, tratando de respetar los principios éticos.

Para el mejor entendimiento sobre la necesidad real de cuidados al RN/familia, se realizó inicialmente un levantamiento de las malformaciones de mayor frecuencia en la UTIN, y posteriormente se aplicó un cuestionario con el objetivo de identificar los sentimientos y las formas de adaptación experimentados por los familiares, así como el momento en que los familiares reciben el diagnóstico de malformación y si éste influyó en el proceso de adaptación. Para la identificación de las respuestas de adaptación del recién nacido utilizamos la observación. El levantamiento de las malformaciones se encuentra descrito en gráficos comparativos.

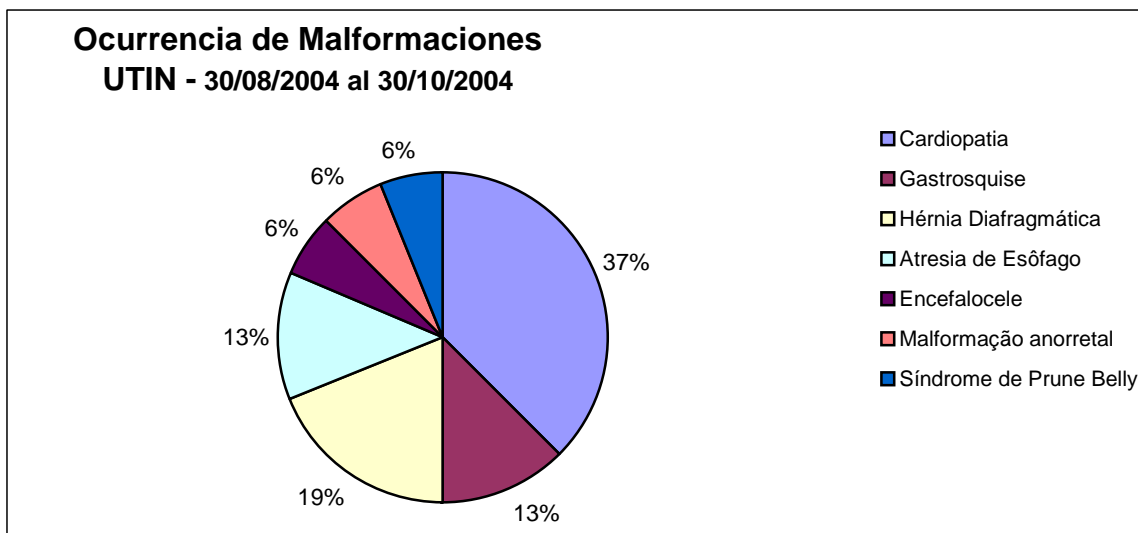
La teoría seleccionada para subsidiar la práctica asistencial realizada fue la Teoría de Adaptación de Sister Callista Roy, pues ésta facilita comprender la situación en que se encuentra el recién nacido con malformación y su familia frente al internamiento hospitalario y a las necesidades presentadas por éstos, sin limitar la asistencia a los aspectos técnicos relacionados a la patología.

De una forma general, el modelo de Roy consiste en los cinco elementos: la persona, la meta de enfermería, las actividades de enfermería, la salud y el ambiente. Las personas son encaradas como sistemas de adaptación vivos cuyos comportamientos pueden ser clasificados como reacciones de adaptación o reacciones ineficientes. Esos comportamientos se derivan de dos mecanismos: regulador y cognoscente. Tales mecanismos trabajan en el ámbito de los cuatro modos de adaptación de función fisiológica, autoconcepto, función de papeles e interdependencia. La meta de enfermería es la de promoción de reacciones de adaptación, con relación a los cuatro modos de adaptación, utilizando la información sobre el nivel de adaptación de la persona, y los estímulos focales, contextuales y residuales. Las actividades de enfermería abarcan la manipulación de esos estímulos, de modo que promueva reacciones de adaptación. La salud es un proceso que puede tornarse integrado y capaz de alcanzar las metas de sobre vivencia, crecimiento, reproducción y control. El ambiente consiste en los estímulos internos y externos de la persona⁵.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

Inicialmente presentaremos los gráficos comparativos, evidenciando las malformaciones de mayor frecuencia tanto en la Unidad de Internación Neonatal como en la sala de cunas, en el periodo de la práctica asistencial realizada:

Gráfico 1: Frecuencia de malformaciones en la UTIN del HIJG, en el periodo del 30 de agosto al 30 de octubre del 2004, en la ciudad de Florianópolis/SC, 2004.

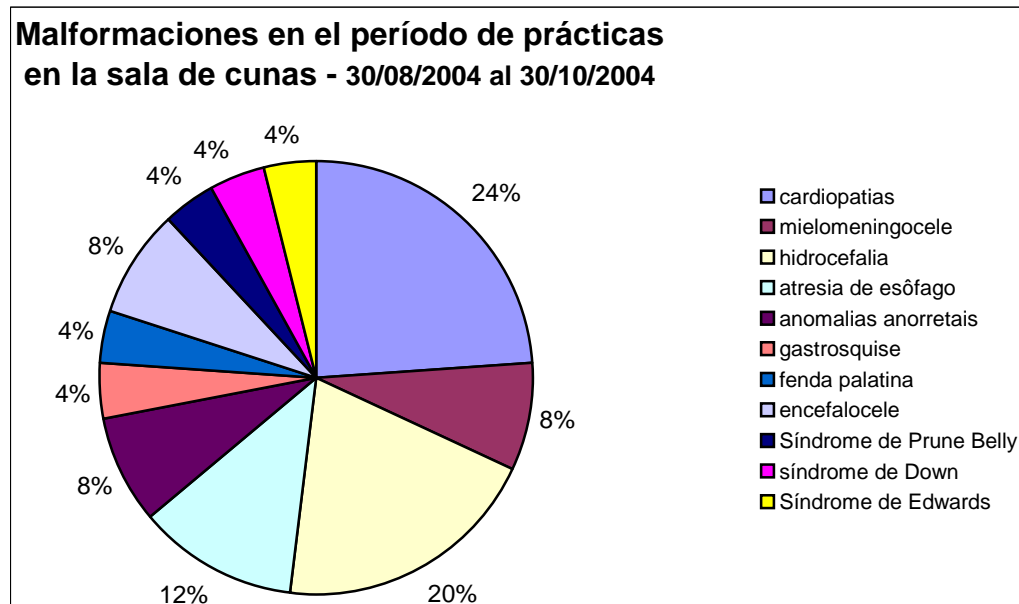


Fuente: Registros internos de la UTIN del HIJG.

A partir de los datos levantados pudimos percibir un elevado número, el 37% de los casos, de cardiopatías congénitas, anomalías que en las gran mayoría de las veces exigen tratamiento quirúrgico. Sumándose a eso, las demás malformaciones encontradas en el

periodo de la práctica asistencial (gastroquise, hernia diafragmática, atresia de esófago, enfaloccele y malformación ano rectal) también eran anomalías que demandaban tratamiento quirúrgico urgente o electivo. Nos llamó la atención el elevado número de internaciones por malformaciones en el corto periodo de la práctica asistencial desarrollada. Creemos que eso se debe al hecho de que la institución es referencia en el tratamiento de malformaciones congénitas tanto en el nivel de tratamiento en unidad de cuidados intensivos, como en el nivel de tratamiento quirúrgico.

Gráfico 2: Frecuencia de malformaciones en la sala de cunas del HIJG, en el periodo del 30 de agosto al 30 de octubre del 2004, en la ciudad de Florianópolis/SC, 2004.



Fuente: Registros internos de la sala de cunas del HIJG.

En la sala de cunas, la incidencia de cardiopatías congénitas también fue significativa, correspondiendo al 24% de los casos encontrados, de modo que pudimos constatar también la existencia de las demás malformaciones citadas anteriormente en la UTI neonatal (atresia de esófago, anomalía ano rectal, gastroquise y enfaloccele) debido a que estas son encaminadas a la sala de cunas luego del restablecimiento previo en la UTIN. Fueron detectadas otras anomalías, como: mielomeningocele, hidrocefalia y fisura palatina, que a pesar de necesitar de la cirugía, no demandan cuidados intensivos. También se hicieron presentes malformaciones sin indicación de cirugía, como el Síndrome de Prune Belly, Síndrome de Down y Síndrome de Edwards, que a su vez pueden ser acompañadas al nivel de cuidados intermedios.

Cabe señalar que estos datos enfocan la importancia de la preparación para el cuidado al RN con malformación y a la familia, no habiendo preocupación con el aspecto cuantitativo del tipo de malformación.

A partir de estos datos, buscamos instrumentarnos para que, junto con las familias, pudiésemos comprender mejor las necesidades de estos recién nacidos y contribuir en el proceso de adaptación vivenciado, procurando la formación del vínculo padres / recién nacidos. A través del material educativo, elaborado por las estudiantes, demostramos las posibilidades de correcciones quirúrgicas, conversamos sobre pronósticos, tratamientos y enfatizamos la importancia de la presencia y comprensión de los familiares en todos los

momentos del internamiento. Fueron momentos riquísimos de intercambio, en que pudimos enseñar y aprender. Enfocamos dos tipos de malformaciones, las cuales juzgamos ser de mayor necesidad, por los motivos que se justifican abajo.

Una de ellas fue la Hidrocefalia, teniendo en cuenta la alta frecuencia con que ocurre en la Unidad de la sala de cunas, sumado al hecho de haber percibido, a partir de la aplicación de los cuestionarios con los padres y hasta en las mismas conversaciones informales que tuvimos en el transcurso de la práctica, cierto grado de dificultad en entender cómo funcionaba el sistema de la válvula, que era implantado en la cabeza de sus bebés, durante la realización de la cirugía. La mayoría de las familias demostraba preocupación con la implantación de la válvula, así como con el resultado postquirúrgico, tanto en el aspecto funcional como estético. Creemos que el material educativo elaborado facilitó la comprensión de la malformación y de la cirugía (derivación ventrículo-peritoneal), instigando cuestionamientos y posibilitando esclarecimientos de dudas que surgieron, promoviendo la reducción de la ansiedad de los padres, tornándolos participantes activos del proceso de cuidar de sus hijos.

La otra malformación enfocada fue la Hernia Diafragmática, ante la alta frecuencia con que ella ocurre en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, aliada a la complejidad de la misma. Percibimos cómo era difícil entender para los padres la localización de los órganos en el abdomen de sus hijos y aún cómo se daría el proceso quirúrgico. Así, como en la Hidrocefalia, creemos que las ilustraciones elaboradas posibilitaron el entendimiento de los padres, esclareciendo sus dudas y facilitando el acompañamiento de la problemática de sus bebés de forma más efectiva.

La aplicación del cuestionario buscando comprender las respuestas de adaptación de la familia frente a las malformaciones, se dio después del estímulo a la presencia y actuación de los padres en la unidad de internación, incentivo al toque, habla, cariño, calor humano y siempre que era posible la prestación de cuidados mínimos a su bebé. Orientamos a los familiares sobre su papel importante en la recuperación y evolución del recién nacido.

Para salvaguardar la identidad de los padres y recién nacidos, denominamos a los recién nacidos ángeles porque consideramos que estos pequeños seres que vienen al mundo con las más variadas malformaciones son ángeles que iluminarán el hogar de cada una de las familias de las cuales forman parte.

Las respuestas de los padres posibilitaron percibir de forma más efectiva el proceso de adaptación del RN/familia. Siguen abajo algunos relatos:

“Cuando el bebé nació me emocioné, porque la cabeza no era tan grande como me dijeron que sería... quedé muy feliz.” (madre de Damabiah – desahogo frente a la malformación de su hijo).

“Siempre se tiene aquel miedo. Miedo si puede eso, si puede aquello... el otro día ella se puso morada y si yo no estuviese en el hospital, no sabría que hacer. Pero, la gente se va acostumbrándonos no es cierto? (madre de Yealaiah – cuando se le preguntó sobre su seguridad en el cuidado de su bebé)

“Yo creo que ellos están haciendo todo lo que pueden, yo estoy agradecida primero a Dios y después a los profesionales de aquí. Pero a la hora que ellos

no pudieran hacer más nada, ahí no sé... Yo ya sé que Él está grave” (madre de Hariel – llorando y hablando sobre la posibilidad de muerte de su hijo)

Frente a los más variados comportamientos observados llegamos a la conclusión de que cada familia pasa por distintas fases de adaptación. A partir de los relatos arriba citados, pudimos percibir sentimientos de miedo, tristeza, negación, culpa, alejamiento, intelectualización, depresión, esperanza y, en la mayoría de los casos, después de haber pasado los primeros días, presenciamos la aceptación. Todos estos comportamientos evidenciados, son descritos en la literatura. Entendemos que fueron muchos los factores que desencadenaron esas reacciones, además es claro, del propio nacimiento del RN con malformación, la época del diagnóstico, las informaciones repasadas, las creencias de cada familia, el deseo por el niño, la actuación del equipo multiprofesional, la relación entre la pareja y el apoyo de la familia. Todas estas cuestiones son fundamentales, y deben ser observadas a lo largo del proceso vivenciado por las familias. En este sentido, los cuidados profesionales competentes y amables, y de apoyo, así como el apoyo mutuo y comprensión entre los padres son de extrema importancia y deben ser siempre enfatizados. Las comunicaciones eficaces entre todos los involucrados en los cuidados de un niño son especialmente importantes.

Sobretudo, se destaca la importancia de la continuidad de los cuidados de estos recién nacidos, después del alta, con visitas a la casa y al consultorio en horarios regulares. A partir de la atención de los profesionales de salud con los padres, puede crecer una alianza que irá favorecer en la adaptación y, en un sentido mayor, en el bienestar general del niño y de la familia como un todo¹.

Cuando preguntamos sobre el momento en que recibieron el diagnóstico de la malformación de su hijo, si fue en el periodo prenatal o solamente después del nacimiento, el 80% de los padres relataron que recibieron el diagnóstico en el prenatal y, el restante, o sea el 20% tuvieron conocimiento del diagnóstico solamente después del nacimiento del bebé.

Pudimos percibir que el periodo de recibimiento del diagnóstico, influye en el proceso de adaptación de la familia y consecuentemente de los bebés. De modo especial, las parejas que fueron informadas sobre el diagnóstico aún en el periodo prenatal, recibieron una preparación previa sobre la patología, pronóstico y tratamiento, mostrándose más sensibilizadas en relación con el recién nacido, consiguieron aproximarse más rápidamente a sus bebés, demostraron menos dificultades en el establecimiento del vínculo, en fin, tuvieron menos problemas en la adaptación. Esta preparación previa de los padres, parece haber favorecido también a la adaptación del recién nacido, pues los mismos fueron centro de actitudes de cariño y afecto y así pudieron sentirse más amados y próximos de sus familiares.

En cuanto a la relación de los padres, cuyo diagnóstico fue conocido solamente después del nacimiento del recién nacido, pudimos percibir un alejamiento previo, como si necesitasen de un tiempo para aceptar aquella nueva situación, que en su inicio no formaba parte de sus planes. En nuestra percepción, este comportamiento, se refiere a la negación, teniendo como finalidad la auto protección, como bien refiere la literatura. Con el pasar de los días, este comportamiento fue modificándose, y los padres iban poco a poco superando este distanciamiento, progresando en el sentido de llegar a la aceptación.

En lo que se refiere a las respuestas de adaptación de los recién nacidos, estas fueron observadas de caso en caso. Nos sorprendió la forma cómo esos pequeños ángeles se mostraban fuertes y reaccionaban en cada obstáculo. A cada nuevo día, una nueva

esperanza, un nuevo motivo para creer que todo va a quedar bien. La presencia de los padres se mostró fundamental en la conquista de cada progreso, favoreciendo tanto la adaptación del RN como de la propia familia.

Con relación al cuidado profesional, este debería favorecer la adaptación del RN, sin embargo, muchas veces observamos que no está alcanzando el objetivo satisfactoriamente. Pudimos percibir que algunas veces el cumplimiento de las rutinas y de los procedimientos era realizado de manera mecanicista, sin evaluación individual y holística. Esta práctica resultaba en intervenciones que acababan interfiriendo en el proceso de adaptación.

El cuidado prestado en unidades de tratamiento intensivo está repleto de técnicas traumatizantes, como punciones frecuentes, aspiración de vías aéreas superiores, curaciones, pasajes de sondas, retirada de drenajes, entre otras, que, asociadas al estado debilitado en que generalmente se encuentran los recién nacidos, acaba generando todo un trauma psicológico. Con relación a ello, pudimos percibir que cada vez que alguien se aproximaba al lecho, el RN presentaba señales de temor frente a lo desconocido. Había disminución en la saturación, aumento en la frecuencia cardíaca y cuando éste no se encontraba totalmente sedado, era aún posible observar caras de dolor y llanto.

Comprender estas situaciones y buscar alternativas para minimizarlas es un cuidado importante que debe ser tenido en cuenta por todo el equipo de salud, buscando de esta forma, una atención diferenciada. Entre las alternativas sugeridas, podemos citar algunas que procuramos ofrecer durante la prestación del cuidado, como el toque, la succión no nutritiva durante procedimientos traumáticos, conversar con el recién nacido procurando calmarlo, cargarlo, acunarlo, contenerlo de forma que se transmita protección, entre otras. Todos los cuidados prestados eran orientados a los familiares, y estos eran estimulados a tocar al recién nacido y conversar con los mismos siempre que fuera posible y cuando se sintiesen con voluntad de hacerlo.

CONSIDERACIONES FINALES

El trabajo desarrollado fue de gran relevancia, porque posibilitó percibir y comprender cómo reaccionan las familias frente a lo inesperado, el nacimiento de un recién nacido con malformación. La percepción y comprensión de las respuestas de adaptación del RN portador de malformación inicialmente no fue tarea fácil, principalmente tratándose de recién nacidos, que la gran mayoría de las veces se encontraban sedados. En el transcurso de la práctica, el proceso de adaptación se fue haciendo más visible y perceptible, y sentíamos que nuestra familiarización con los recién nacidos y familias facilitaba esta práctica. Fuimos aprendiendo poco a poco a interpretar cada gesto, cada mirada, cada expresión, en fin, señales de adaptación o la ausencia de ésta. Con relación a los padres, los procesos de adaptación se mostraron muy variados, en cada caso, en cada familia, una historia diferente, diferentes respuestas. Creemos, que por varias veces, influimos positivamente en estos procesos de adaptación, a través de gestos, palabras, o hasta de una simple mirada.

Comprender estas situaciones y buscar alternativas para minimizarlas es un cuidado importante que debe ser tomado en cuenta por todo el equipo de salud, buscando de esta forma, una atención diferenciada.

Convivir con seres tan especiales, tan frágiles y tan únicos, se consolidó como una experiencia inolvidable, cuyas imágenes y recuerdos quedarán grabados en nuestras mentes y en nuestros corazones. Cada día aprendíamos un poco más con estos recién

nacidos y sus familias. Aprendimos a ser mejores personas, profesionales más sensibles, más capaces, en fin, más realizadas. Es increíble cómo estos pequeños grandes seres demuestran fuerza y garra en la busca de la superación de obstáculos.

REFERENCIAS

1. KLAUS, MH; KENNEL, JH; KLAUS, PH. **Vínculo**: construyendo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artes Médicas Sul 2000.
2. KENNER, C. **Enfermagem Neonatal**. ed. 2. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2001.
3. MELLIER, D. Vie Emotionnelle et souffrance du bébé. Paris:Dunod, 2005.
4. FRESCO, O. Entendre la douleur du nouveau-né. Paris:Belin, 2004.
5. GALBREATH, JG. Sister Callista Roy. In: GEORGE, JB. **Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos para a Prática Profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

ISSN 1695-6141

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