

CONVIVENDO COM O PORTADOR DE FISSURA LÁBIO-PALATAL: O VIVENCIAL DA ENFERMEIRA*

LIVING TOGETHER WITH THE PORTER OF CLEFT LIP AND PALATE: THE LIFE OF THE NURSE

Wilza Carla Spiri **

Maria Madalena Januário Leite ***

SPIN, W.C.;LEITE, M.M.J. Convivendo com o portador de fissura lábio-palatal: o vivencial da enfermeira. *Rev.Esc.Enf.USP*, v.33, n.1, p. 81-94, mar. 1999.

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo compreender o vivencial das enfermeiras na assistência ao portador de fissura lábio-palatal. Para tal utilizamo-nos de uma abordagem qualitativa na vertente da fenomenologia. Para o resgate das falas realizamos entrevistas com nove sujeitos, participantes do estudo, e norteadas pela questão: "Como é para você cuidar/ assistir, pacientes com fissura de lábio e ou palato?" Os temas que emergiram revelaram a essência do fenômeno na perspectiva da enfermeira, possibilitando, através de um programa de educação continuada, a melhoria da qualidade da assistência.

UNITERMOS: Fissura palatina. Reabilitação. Educação Continuada em Enfermagem.

ABSTRACT

The purpose of this study was to understand the life of nurses in assisting the porter of cleft lip and palate. In order to do so we decided for a qualitative approach in the methodology of phenomenology. We interviewed nine subjects who took part of this study and their interviews were guided by this question: "How is it like to watch over/ take care of patients with cleft lip and or palate?", The themes that emerged revealed the essence of the phenomenon in the nurse's perspective searching with the careful meanings to contribute to the improvement of assistance quality, thus offering subsidies to the development of a continuous educational program to the nursing team (staff)

UNITERMS: Cleft palate. Rehabilitation. Education, Nursing Continuing.

1 INTRODUÇÃO

O Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais (HPRLLP) da Universidade de São Paulo, é o único na América Latina que presta assistência integral ao paciente portador de fissura lábio-palatal e sua família, sendo de nível terciário, conveniado com o Sistema Único de Saúde (SUS) e considerado de referência nas áreas de distorções crânio-faciais pelo Ministério da Saúde.

Para que a reabilitação possa ser concretizada exige a atuação de uma equipe interdisciplinar

abrangendo os aspectos bio-psico-sociais do indivíduo portador de fissura prevendo a sua reintegração na sociedade. A equipe de Enfermagem é parte atuante da equipe de reabilitação e tem o objetivo de integrar o paciente para assegurar a continuidade do tratamento. Constantemente deve atualizar-se para prestar a assistência de Enfermagem proposta.

A equipe de Enfermagem do HPRLLP-USP é composta de 23 enfermeiras e 72 auxiliares de Enfermagem, divididos em cinco unidades:

* Este artigo é parte da Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem da USP.

** Enfermeira do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais - USP - Bauru. Mestre em Enfermagem, na área Administração em Enfermagem.

*** Enfermeira. Profª. Drª do Departamento de Orientação Profissional da EEUSP. Orientadora da Dissertação de Mestrado

ambulatório, internação, centro cirúrgico, unidade de terapia intensiva e central de material, além de uma enfermeira alocada na Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH) e uma na Diretoria de Enfermagem.

A proposta de assistência é a ênfase à assistência direta ao paciente e sua família, com implementação do Sistema de Assistência em Enfermagem (SAE) em duas unidades, a unidade de apoio (onde permanecem os pacientes que necessitam de uma Enfermagem intensiva, pois possuem deformidades complexas) e o centro cirúrgico que implantou o Sistema de Assistência em Enfermagem Perioperatória (SAEP) nas fases de visita pré-operatória de Enfermagem, assistência no período transoperatório e assistência na sala de recuperação anestésica.

No ambulatório e unidade de internação, é feita a consulta de Enfermagem e além da prestação de cuidados, destacam-se as orientações com objetivo da educação à saúde ao paciente e família.

Convivendo nesta Instituição há 15 anos e buscando na literatura aspectos relacionados com a reabilitação do portador de fissura lábio-palatal, verifica-se que o foco dos estudiosos direciona-se, com ênfase, para o aspecto biológico da deformidade e mesmo ampliando para os aspectos psicossociais do indivíduo portador de fissura lábio-palatal e sua família, não respondem a interrogação: "O que é isso, vivenciar a assistência de Enfermagem ao portador de fissura lábio-palatal?". Portanto, há um lado que continua obscuro, velado.

Neste momento, indagações surgiram quanto a percepção da enfermeira que vivencia a realidade do trabalho com o portador de fissura lábio-palatal e sua família. O que significa para ela (a enfermeira) este trabalho, pois acredita-se que este significado possa dar coerência ao seu desenvolvimento pessoal e profissional.

Assim, com este estudo, pretendemos conhecer para compreender, o sentido atribuído pela enfermeira à sua experiência existencial de estar prestando assistência ao portador de fissura lábio-palatal, desvelando assim, este fenômeno. Buscamos com os significados desvelados, contribuir para a melhoria da qualidade da assistência, oferecendo subsídios para o desenvolvimento de um programa de educação continuada à equipe de Enfermagem.

2 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Buscando atingir o objetivo proposto, optamos neste estudo, por uma abordagem qualitativa para o desvelamento da percepção do trabalhador de Enfermagem em relação ao portador de lesão lábio-palatal.

Como vertente metodológica, buscamos a fenomenologia para captar o fenômeno na forma que ocorre, visando a sua compreensão, pois define-se como discurso esclarecedor.

2.1 Momentos na trajetória

A região de inquérito do presente estudo foi a situação vivenciada pelas enfermeiras no cuidado com o paciente portador de fissura lábio-palatal no HPRLLP-USP.

O número de sujeitos foi definido no decorrer do estudo, a partir das descrições obtidas nos depoimentos, suficientes para responder a interrogação proposta, pela invariância do fenômeno.

Foram coletados e trabalhados 9 depoimentos de enfermeiras que desenvolvem seu trabalho nas unidades de ambulatório, internação, centro cirúrgico, U.T.I. e diretoria de Enfermagem.

Para coletar os dados optamos pela entrevista individual, por possibilitar a descrição da experiência dos sujeitos, ao assistir pacientes com malformação lábio-palatal.

As entrevistas foram efetuadas após os sujeitos estarem informados do estudo e consentindo em participar. Côncios do objetivo, da dinâmica e da garantia do anonimato. Foi solicitado a permissão para utilizar-se do gravador, explicando-lhes que esta prática favoreceria o resgate das falas em sua íntegra. Entretanto, caso não se sentissem a vontade, poderiam recusá-lo partindo-se para anotação dos depoimentos no momento da entrevista.

As entrevistas foram realizadas no local de trabalho, e conforme a disponibilidade dos sujeitos, não havendo recusa por parte das enfermeiras.

Para o resgate da percepção dos sujeitos quanto ao trabalho com o portador de "fissura", adotamos a seguinte questão norteadora: - Como é para você cuidar/ assistir, pacientes com fissura de lábio e ou palato ?

Para proceder a análise dos depoimentos colhidos, procuramos seguir as sugestões de MARTINS; BICUDO (1989) acerca de como conduzir uma análise sob o enfoque fenomenológico, que são:

- leitura das descrições do princípio ao fim, para se ter o sentido do todo;
- apreensão das unidades de significado;
- expressão dos significados, através de um procedimento de reflexão e variação imaginativa;
- convergências das unidades;
- síntese das unidades para chegar a estrutura do fenômeno.

ANÁLISE IDIOGRÁFICA

Os depoimentos foram numerados de I a IX, após transcritos, lidos atentiva e criteriosamente, sem realizar interpretação, mas com o sentido de apreender a globalidade do depoimento. Posteriormente novas leituras foram efetuadas, buscando a presença evidente da essencialidade do cuidar do portador de fissura lábio-palatal.

Os depoimentos foram analisados individualmente, extraindo as unidades de significado, que emergiram da própria descrição. Estas unidades de significado foram identificadas, colocadas em negrito e numeradas, uma a uma, em algarismo arábico, entre parênteses, seguindo uma sequência numérica. Obteve-se assim, uma visão global do depoimento e do local onde se encontravam os significados.

Após a obtenção das unidades de significado, procedemos a redução fenomenológica. A transformação da linguagem do sujeito para a linguagem das pesquisadoras, ocorreram pela reflexão e pela variação imaginativa, necessárias à elucidação do que está oculto nas descrições ingênuas dos sujeitos. Analisamos assim, cada situação, buscando seu sentido e a amplitude de significações que pudesse contemplar o implícito, as diferenças e as correlações existentes em cada depoimento. Para melhor visualização do caminho metodológico percorrido colocamos, em anexo, um exemplo de um depoimento e respectiva redução fenomenológica.

O próximo passo, foi agrupar as unidades de significado, já interpretadas, que possuíam um tema comum conforme a similaridade de seu conteúdo.

ANÁLISE NOMOTÉTICA

Após análise idiográfica de cada depoimento, buscamos a generalidade para apreender os aspectos mais comuns de todos os depoimentos.

Inicialmente foram agrupados os temas, retirados das unidades de significado interpretadas, reduzidas fenomenologicamente. Posteriormente, colocou-se em um quadro, denominado de: Quadro Nomotético, as idéias gerais desveladas e as convergências nos depoimentos, a partir da reflexão para compreender os sentidos.

Seguindo essa trajetória, realizamos a análise dos significados desvelados onde apreendemos a essencialidade do cuidar do portador de deformidade congênita lábio-palatal.

3 CONSTRUINDO OS RESULTADOS

Buscando compreender o fenômeno, na sua interrogação com as enfermeiras que experienciam o cuidado com o paciente portador de fissura lábio-palatal, a partir da apreensão das idéias gerais desveladas contidas no quadro nomotético, passamos à análise dos temas revelados de forma reflexiva, habitando o mundo-vida do sujeito no mundo-Instituição.

Assim, o tema **A GRADUAÇÃO**, revelou que os cursos de graduação em Enfermagem não preparam o aluno para a assistência aos portadores de deformidade congênita lábio-palatal, o que se evidencia nas falas das enfermeiras:

(...) quando eu comecei aqui (...) era tudo novo, nunca tinha visto nada de pacientes fissurados. Na época se falava muito pouco, quase nada, na faculdade (...)^(V-1)

(...) no início não, porque a gente sai da faculdade (...) despreparada (...) o que eu vi sobre fissurado na Universidade foi muito pouco.^(V-2)

Com estas falas, podemos aludir que o enfoque do currículo de graduação em Enfermagem não contempla, de forma explícita em suas áreas temáticas, a abordagem à assistência a portadores de deformidades congênitas, dificultando a atuação do profissional quando este penetra o mundo da deformidade congênita, pois o seu desconhecimento pode levá-lo a incerteza de seus sentimentos.

Corroborando com essa percepção, TRADUP (1990) comenta sobre a situação pouco vivenciada por estudantes de Enfermagem no contato com pacientes com fissura lábio-palatal, principalmente no nascimento, suscitando questões como: "O que dizer nesta situação?" "Quais os sentimentos envolvidos?" e "Como assistir a criança e a seus pais?" Esclarece que somente após experienciar esta situação os estudantes poderão ter subsídios para prestar uma assistência efetiva.

Reportando esse aspecto à compreensão do fenômeno e entendendo que é a partir da experiência da estudante no mundo da deficiência que esta passa a conhecer-se, buscamos em MERLEAU-PONTY (1994) a definição de mundo:

"O mundo não é um objeto do qual possuo comigo a lei de constituição, ele é o meio natural e o campo de todos os meus pensamentos e de todas as minhas percepções explícitas ... o homem está no mundo e é no mundo que ele se conhece."

No curso, entretanto, há uma ênfase ao desenvolvimento de uma visão holística do paciente, compreendendo por holismo a totalidade, não como soma das partes e sim como a interação destas, numa visão global sem a fragmentação do paciente em biológico, psico-social e espiritual, e sim como um "corpo próprio" que é o "sujeito percebedor" em todos os seus aspectos. Como pode ser lido na fala que se segue:

(...) a gente aprendia (...) na graduação (...) tinha que atendê-lo em todas as suas necessidades, emocional e inclusive espiritual. (III-3)

Ainda neste tema, foi desvelado que o conteúdo teórico enfatiza o trabalho em equipe interdisciplinar, conforme mostra a fala a seguir:

(...) tinha um conhecimento de como trabalhar com uma equipe multiprofissional (...) foi muito frisado essa parte na faculdade (...) atuar numa equipe multiprofissional (...) (I-4)

Este conteúdo teórico abordado durante a graduação, favorece a prática da enfermeira, pois a visão da interdisciplinaridade prepara o enfermeiro para atuar em equipe, aumentando a dimensão do cuidar e a incorporação deste princípio na atuação com o outro.

No tema **A INSTITUIÇÃO**, desvelado em suas várias perspectivas, revelou que a filosofia traduz-se no atendimento global ao paciente e família como âmbito do processo de reabilitação. Essa filosofia deve-se ao Superintendente do hospital, que idealizou o trabalho desde seu início, há trinta anos, mantendo-se no mesmo cargo, conseguindo aglutinar o trabalho da maioria dos profissionais, além, de imprimir características que lhe são próprias como a presença constante, a afetividade, o carisma e a visão de transformar sonho em realidade, "contagiando" as pessoas no desenvolvimento de suas atividades, resgatado a partir das falas:

(...) a própria filosofia da Instituição é este atendimento global ao paciente (...) colocar o paciente em primeiro plano (...) num sistema onde o paciente seja realmente o alvo e o centro das atenções (...) essa assistência (...) de você tá colocando o paciente em primeiro (...) (IX-7)

(...) pela própria política da Instituição ou a forma ou filosofia com relação diretamente com a direção do hospital (...) na pessoa do Superintendente do hospital, ele consegue fazer com que realmente as pessoas, ou várias delas

(...) visam a família e consigam tocar de alguma forma o serviço (...) a pessoa mesmo do Superintendente do hospital, colocando muito, desde o início, pela própria participação que ele tem, a vivência dele tá convivendo com o paciente, de dar essa abertura. (IX-9)

Essa percepção, estimula e apoia o profissional a realizar um trabalho efetivo, porém não o isenta de perceber falhas e dificuldades no desempenho das atividades, pois esta consciência o impele a reavaliar-se para que possa dirimi-las. Este ser-ai, no mundo da Instituição, realiza trocas com este mundo, tendo uma participação ativa:

(...) as falhas existem com relação ao trabalho (...) as dificuldades, elas existem (...) embora existam algumas coisas que eu não sei se são melhores ou não (...) tem as falhas (...) e embora as pessoas falem de que o "Centrinho", que tudo no "Centrinho" é lindo e maravilhoso, as falhas internas existem e não é porque lá fora todo mundo tá achando que é lindo e maravilhoso que a gente vai fechar os olhos a ela (...) (IX-11)

(...) a gente tem um apoio dentro da Instituição no desenvolvimento das atividades, a partir do momento que você quer e se você está disponível a prestar um atendimento bom, você tem apoio (...) eu acho que isso é uma coisa que estimula a gente (...) (IX-12)

O trabalho em equipe é considerado como um dos pilares da reabilitação ao portador de malformação congênita lábio-palatal, isto pelo intrincado processo que a envolve. No entanto, de modo paradoxal, o crescimento e a complexidade da Instituição, limitaram a frequência de reuniões entre os membros das diversas áreas de atuação, dificultando o acesso informal, e diminuindo a proximidade dos profissionais, como expresso nas falas:

(...) por ser um hospital que atende pacientes com mal formações múltiplas e por ter uma equipe multiprofissional e essa equipe dá toda a assistência (...) (VIII-8)

(...) a filosofia é essa que é o trabalho em equipe, de você entender o que é a reabilitação (...) e poder trabalhar dentro de uma equipe (...) existe alguns profissionais às vezes muito mais envolvidos do que outros (...) você tá dando um trabalho em equipe. (IX-8)

(...) atualmente a gente tem um número de profissionais muito grande trabalhando (...) sinto uma dificuldade de ter essa relação (...) por esta falta agora dessas reuniões (...) ficou mais difícil (...) (I-6)

Sem um efetivo trabalho em equipe a reabilitação não acontece. NOAR et al (1991) referem a importância da equipe multidisciplinar para o portador de fissura de lábio e palato, pois esta equipe pode proporcionar tratamento individualizado, compartilhar novas idéias e desenvolver pesquisas de interesse, sempre considerando uma abordagem holística e a satisfação do paciente consigo mesmo.

PAYNTER; WILSON; JORDAN (1993), também enfatizam o serviço de muitos profissionais por um prolongado período de tempo, para o cuidado apropriado dos pacientes com anomalias cranio-faciais, porque a atuação de diferentes profissionais é mais efetiva, pois vários aspectos do tratamento são integrados por um planejamento da equipe.

Foi revelado, também, que o Serviço de Enfermagem participa da equipe interdisciplinar e é valorizado dentro da Instituição, conforme resgata a fala:

(...) a Enfermagem é valorizada, nós tomamos parte da iniciativa do cuidado com o paciente. (I-12)

Refletindo a percepção da pessoa que é capaz de experienciar o cuidado e sentir-se valorizada enquanto enfermeira, fazendo parte da equipe de reabilitação, com propostas concretas para o cuidar.

O SERVIÇO DE ENFERMAGEM emergiu como tema, revelando que sua filosofia está fundamentada em uma assistência humanizada, que busca ser incorporada por toda a equipe de Enfermagem e aplicada em todas as unidades que compõe o serviço, conforme declaram as falas a seguir:

(...) o serviço de Enfermagem, nós temos essa filosofia, de sempre embasar muito a parte humanística na Enfermagem (...) no nosso serviço, o que é básico é a questão humanística para o paciente, a gente deve valorizar muito isso. (I-11)

(...) nós procuramos passar isso pra equipe que trabalha conosco (...) (I-13)

Os depoimentos refletem a filosofia da Instituição, pois habitam o mundo-Instituição e onde o paciente é percebido como centro do processo de reabilitação, compreendendo-a como um processo longo, que visa a integração do ser-paciente em sua corporiedade, no seu mundo-vida, ou seja no seu meio social, pois na visão merleaupontyana,

“Considero meu corpo, que é meu ponto de vista sobre o mundo...”

(MERLEAU-PONTY, 1994)

Ainda neste tema, as unidades que compõe o serviço foram abordadas, pois nelas concretiza-se o desenvolvimento do trabalho da enfermeira. Assim, sob algumas perspectivas, percebe-se que o ambulatório considerado como a porta de entrada da Instituição, em função da estreita atuação com o paciente e sua família, necessita de uma dinâmica tal que possa favorecer as orientações pertinentes, proporcionando condições de implementação de um programa de saúde que tenha maior consistência.

A percepção da enfermeira relativa a atual dinâmica, de atendimento no ambulatório mostra que o número de pacientes por enfermeira é excessivo e está prejudicando o atendimento, tendo como consequência a quebra na linearidade do efetivo acompanhamento dos pacientes:

(...) no ambulatório (...) pelo número de pacientes, pela rotina que existe, acho que dificulta um pouco a atuação da enfermeira (...) não é nem uma dificuldade da enfermeira (...) dificulta mais uma assistência direta, ter um programa de educação em saúde que tenha consistência maior, então eu acho que toda a orientação é dada, mas a gente perde um pouco no acompanhamento. (I-16)

(..) na Saúde Pública, a gente lida muito com a família (..) (II-5)

Ainda nessa perspectiva, a unidade de centro cirúrgico, foi desvelada e percebida como espaço onde se exige o constante aprimoramento, em função de avanços tecnológicos contínuos. Existe, por parte das enfermeiras que habitam o mundo-centro cirúrgico uma preocupação com a assistência humanizada, Na concepção destes a técnica deve ser aliada a humanização, que apesar de aparentarem opostos são complementares na busca da qualidade da assistência.

(...) tudo que é em termos de técnica, a gente tá se aprimorando, nós buscamos a parte científica (...) (IV-4)

A função administrativa é considerada como imprescindível, porém, a maior satisfação percebida pela enfermeira, é a assistência direta ao paciente e família, pois exige envolvimento e maior disponibilidade de tempo, atribuindo a equipe de Enfermagem a centralização das informações, sendo esta o elo de ligação entre o paciente/família e a equipe interdisciplinar de reabilitação.

Em concordância com o encontrado neste relato, SILVA (1996) adverte que a enfermeira, dentre os profissionais da área da saúde, por interagir diretamente com o paciente, precisa estar atenta ao uso adequado das técnicas da comunicação interpessoal:

(...) a Enfermagem, acho que se envolve muito (...) por permanecer um tempo grande com o paciente, acaba (...) sendo um centro mesmo de informações a respeito do paciente por outros membros da equipe(...) (IX-10)

(...) a indireta você trabalha com pessoas que estão trabalhando diretamente com o paciente (...) é mais difícil até, você enxergar esse retorno (...) mas que existe o retorno, existe (...) (IX-4)

Essa experiência vivenciada pela enfermeira dá sentido ao seu trabalho e permite o relacionamento tríade: eu-outro, eu-mundo e eu-comigo mesmo, portanto resgato MERLEAU-PONTY (1994), que diz:

“Ser uma consciência, ou antes, ser uma experiência, é comunicar-se interiormente com o mundo, com o corpo e com os outros, ser com eles em lugar de estar ao lado deles.”

A CAPACITAÇÃO DA ENFERMEIRA PARA O TRABALHO, manifestou-se como tema e abrange as significações dadas pelos sujeitos, enfermeiras da Instituição, em suas várias perspectivas, revelando assim, que a capacitação acontece de forma gradativa, a partir da vivência de outras enfermeiras que habitam o mundo-Instituição para apreender os significados próprios deste mundo, conforme desvelam as falas:

(...) acho que foi uma experiência gradativa (...) (I-1)

(...) com a dificuldade e experiência de colegas que já trabalhavam na área (...) tendo a vivência destas colegas, aprendendo com elas a parte prática do cuidado. (I-3)

(...) eu aprendi com o cuidar (...) eu estou aprendendo como lidar com o paciente fissurado (...) (II-1)

Segundo KURCGANT; CASTILHO; LEITE (1994), *“o termo capacitação é entendido como o preparo do indivíduo para o desempenho de suas atividades profissionais”*, que neste contexto foi reforçado pelas enfermeiras a importância de sua inserção neste meio para o compreenderem.

A adaptação a este mundo-Instituição, também faz-se necessária, pois a experiência anterior com

outros pacientes e em outros locais, contribui para o aprendizado da nova experiência em assistir o paciente portador de fissura lábio-palatal.

As falas a seguir declaram:

(...) depois a gente vai se adaptando, é normal a gente tem a fase de adaptação (...) a gente se acostuma, se adapta (...)
(VII-7)

(...) eu tinha três anos de experiência em outros lugares, outros tipos de pacientes (...) você acumula (...) conhecimentos, você busca algumas outras coisas que esses lugares exijam que você tenha. (VI-9)

A capacitação também, se constrói com o conhecimento teórico extraído da literatura especializada e com o aprimoramento e atualização, que a enfermeira entende permear o desenvolvimento na atuação com portadores de malformação congênita lábio-palatal.

Corroborando com esta declaração KURCGANT; CASTILHO; LEITE (1994) referem a necessidade da busca constante em função do rápido desenvolvimento tecnológico, que gera a *“impossibilidade do profissional dominar todo o conhecimento de sua área, o que exige dele um esforço constante do aprender-desaprender-aprender novamente.”*

As falas explicitam a percepção das enfermeiras:

(...) a literatura fornece a parte técnica (...) (II-1)

(...) a gente tem que tá sempre aprendendo, tem que estudar, tem que atualizar. (II-7)

(...) então eu fui (...) procurar estudar a respeito da fissura, o que é a fissura (...) mas também tentei estudar, comecei a frequentar cursos. (V-5)

(...) na prática, num hospital de malformados (...) o profissional tem a obrigação de tá se atualizando (...) se preparando (...) nós temos a obrigação de estar se aprimorando (...) a gente tá continuamente se preparando, prá poder prestar a melhor assistência possível. (VI-11)

Esta faceta do fenômeno desvelada, torna o processo de capacitação contínuo, onde a apreensão dos significados do mundo do portador de deformidade congênita, passa a ser habitado pelo ser-enfermeiro que realiza trocas com este mundo, quer na experiência, quer na literatura, quer em cursos específicos.

No tema **RELACIONAMENTO ENFERMEIRA, FAMÍLIA E PACIENTE**, desvelou-se nova perspectiva do fenômeno, onde a enfermeira percebe os sentimentos demonstrados pelos pais, através da expectativa gerada com o nascimento. Sentimentos, que no dizer de VISCOTT (1982) "*são nossa reação ao que percebemos*", portanto traduzem ansiedade, insegurança, dificuldade dos pais na prestação dos cuidados, com a possibilidade de negação e rejeição. Há uma necessidade da enfermeira de reiterar a assistência de forma humanizada com conseqüente envolvimento no aspecto emocional com a díade paciente/família, acentuando a responsabilidade deste profissional e evidenciada nas falas:

(...) vivência de conhecer a expectativa dos pais, reconhecer neles uma insegurança (...) conhecer a dificuldade que eles sentiam em relação ao cuidado com a criança (...) (I-2)

(...) a gente tá cuidando, e o envolvimento da família é muito grande, a família passa, quando a criança nasce com algum tipo de malformação, tem todo aquele processo de negação, de rejeição (...) a gente pega muito essa fase de rejeição (...) (III-6)

(...) é um paciente que necessita muito do aspecto humano da gente, de ter contato, desse inter-relacionamento pessoal (...) (I-8)

(...) é uma responsabilidade muito grande, porque todos vem, os familiares do paciente vem, achando que a gente sabe lidar com isso. (II-6)

ANDERSON; MAKSUD (1994) referem, que anomalias como fissura de lábio e palato, síndromes cranio-faciais ou outras deformidades visíveis, resultam em impacto psicológico em ambos: crianças e família, pelo risco de desaprovação social, discriminação, bem como problemas de ajustamento emocional, pelo desfiguramento facial, problemas de fala e possíveis dificuldades de aprendizado. Relatam, que a profissional enfermeira pode cumprir uma variedade de papéis, como membro da equipe multidisciplinar, que incluem: cuidado direto, assistência cirúrgica e assistência primária, dentre outras. Esta intervenção é eficiente a partir da primeira avaliação das reações dos pais em relação as crianças com deformidade, e a interação destes no decorrer do tratamento caracterizado como a longo prazo.

GOLLOP; MARTINS; LUCCHESI (1985), enfatizam a conduta do médico diante do recém-nascido malformado, demonstrando a situação

desalentadora para a família e para o médico, pois nesta ocasião a família tem uma carga emocional muito grande para suportar e não possui condições de atuar racionalmente, decorrendo daí a necessidade de orientação segura por parte da equipe médica.

Amplio esta necessidade de orientação segura para toda a equipe interdisciplinar e neste contexto, pela enfermeira, pois sua atuação é direta e contínua com o paciente e família, conforme explicitado na fala da enfermeira:

(...) a gente observa que quando acontece de nascer uma criança com fissura, a família, em primeiro lugar, fica assustada, a maneira como é colocado prá eles o que é fissura (...) a primeira orientação é básica, se ele não tem uma orientação boa (...) vai ficar (...) inseguro em relação ao cuidar. (VIII-5)

O programa mãe-participante, desenvolvido na Instituição, proporciona o contato direto com a família, favorecendo orientações sobre as necessidades do paciente, pois neste programa a mãe participa de forma efetiva de todos os cuidados com a criança, possibilitando uma maior segurança e interagindo com a enfermeira e equipe interdisciplinar:

(...) poder tá passando prá outras mães, das dificuldades que eles encontram (...) da alimentação, higiene, da própria aceitação da criança (...) (III-9)

(...) isso tá mais que provado, prá criança é uma coisa super importante a presença da mãe (...) prá gente tá avaliando como é o ajustamento da mãe, de tá cuidando da criança e a gente tá orientando (...) (III-10)

MARTIN (1995), relata em seu artigo, maneiras de como ajudar os pais a enfrentar o nascimento da criança portadora de fissura de lábio e palato, auxiliando na alimentação, ouvindo seus sentimentos, entendendo as reações de desapontamento, raiva e rejeição, e a importância da ação da enfermeira e toda equipe multidisciplinar em cada etapa do tratamento.

A enfermeira cria vínculo com o paciente e família, pois o processo de reabilitação, por ser prolongado, exige vários retornos à Instituição, sendo que em cada etapa do processo a interação se faz presente e aspectos diferentes são percebidos.

RISKI (1991) em estudo realizado, através de entrevista com três famílias de pacientes com fissura de lábio e palato, enfatiza estas etapas descrevendo cada fase como estresse a ser superado, o nascimento, as cirurgias e o período escolar, com a participação da equipe interdisciplinar.

As falas a seguir explicitam este processo interativo com os pacientes:

(...) é um trabalho amplo que a gente vai ter contato várias vezes (...) ^(VII-3)

(...) é o retorno que este paciente tem dentro da Instituição (...) você acaba criando vínculo (...) porque você faz e você tem o retorno e esse vínculo ele se aprofunda (...) o paciente retorna várias vezes e você acompanha o desenvolvimento (...) ^(IX-2)

Nessa interação, enfermeira, família e paciente, desvelou-se a percepção dos significados do comportamento expresso no envolvimento, no vínculo, na aproximação, como uma abertura para o outro no mundo-Instituição.

MARTINS (1992) enfatizando o pensamento de Merleau-Ponty, quanto a este aspecto refere:

"É preciso considerar o outro humano no mundo. Se somos uns para com os outros ou uns-com-os-outros, precisamos, necessariamente, ter uma aparência mútua. Não se trata de uma aparência externa, mas de uma aparência ou perspectiva um do outro."

Na percepção das enfermeiras, **O PACIENTE**, evidenciou-se como tema e revelou que a malformação congênita de lábio e palato, por ser na face, compromete a estética, expõe o portador diante da sociedade, dificultando sua integração social, manifestando problemas psicológicos e refletindo a marginalidade da deficiência.:

(...) o paciente, ele é muito carente (...) este paciente tem muita dificuldade em manter uma vida social regular, em termos de amigos, de ter na escola um acompanhamento escolar adequado, então ele passa muito essa marginalidade do defeito físico (...) ele é muito deprimido, ele é psicologicamente abalado. ^(I-9)

(..) principalmente na parte estética, o visual, quando você chega você já olha se a criança é malformada, um lábio fissurado, uma malformação de face (...) uma assimetria. ^(VI-5)

(...) a parte psicológica que vai tá afetada, tanto do paciente, se ele já é maiorzinho, como dos familiares. ^(VII-2)

AMARAL (1991), em estudo realizado sobre a integração social e suas barreiras, abrange a questão da integração social da pessoa portadora de deficiência, desenvolvendo os conceitos de atitude, preconceito, estereótipo e estigma, explicando o que

o deficiente sofre no âmbito da sociedade e por desconhecimento desta, na aplicação destes conceitos, pois em seu dizer:

"... o deficiente é a própria encarnação da assimetria, do desequilíbrio, das desfunções. Assim, sua desfiguração, sua mutilação, ameaça intrinsecamente as bases de existência do outro ... o outro, o diferente, o deficiente, representa muitas e muitas coisas. Representa a própria imperfeição daquele que vê, espelha suas limitações, suas castrações ... representa também uma ferida narcísica em cada profissional, em cada comunidade. Representa um conflito não camuflável, não escamoteável, explícito em cada dinâmica de inter-relações."

No âmbito do portador de fissura lábio-palatal isto é evidenciado, interferindo no ajustamento social do paciente. ELIASON (1991) refere, que anomalias cranio-faciais geralmente envolvem algum grau de desfiguramento facial ou diferença, pois a face apresenta-se como um papel central na comunicação e no desenvolvimento de um modelo saudável de interação social, indicando efeitos negativos na aceitação social.

TOBIASEN; HIEBERT (1993), também relatam, que crianças e adolescentes, homens e mulheres, com fissuras são considerados menos populares, menos amigáveis, menos espertos e menos adequados a serem escolhidos como amigos, sugerindo que fissuras faciais podem ser socialmente desvantajosas, pela primeira impressão negativa evidenciada pela aparência.

BRODER; STRAUSS (1989), estudando indivíduos portadores de anomalias, classificadas em visíveis (lábio, lábio e palato) e invisíveis (palato) sugerem a presença de estigma em ambos tipos de anomalias, na interação com o outro, com risco de dificuldades para o ajustamento psicológico na vida social.

AMARAL (1994), reforça a idéia de que o estigma é conseqüente de um estereótipo "negativo", decorrendo daí a idéia de inabilitação para aceitação social plena, levando a um conjunto de fenômenos, que levam a procedimentos de discriminação e segregação. Considera a multidimensão da reação frente a anomalia, ao desvio, à diferença ao corpo desviante, pois os sentimentos de medo, ameaça, atração, repulsa, rejeição, subsidiam atitudes preconceituosas (desfavoráveis) e geram ou mantêm, estereótipos e estigma.

Todos esses autores concordam com a dificuldade evidenciada pelas pessoas com algum tipo de deficiência e, especificamente, com o portador de fissura lábio-palatal, colocando-o à "margem" da sociedade.

A reflexão de Merleau-Ponty, descrita por MARTINS (1992), vem ao encontro da experiência vivenciada pelo paciente com fissura lábio-palatal, quando afirma que é necessário ter uma aparência, um *corps propre*, um corpo vivido, para que a pessoa possa interagir com o mundo.

O tema **O PACIENTE**, também revelou a importância da assistência dentro de uma visão holística do paciente, para que assim, os vários aspectos da assistência possam ser abordados e não apenas a necessidade biológica, conforme mostra a falas a seguir:

(...) você tem que ter uma visão holística da pessoa, não é só (...) tratar a fissura (...) é o todo (...)^(VII-12)

Além disso foi desvelado que a reabilitação é a longo prazo possibilitando o reconhecimento da satisfação do paciente durante as etapas do processo e ainda o desconhecimento do paciente em relação a todos os aspectos envolvidos no seu tratamento.

As falas revelam:

(...) a gente tá sempre encontrando o paciente devido o seu tratamento ser bem prolongado.^(IV-8)

(...) o contentamento do paciente (...) que ele tá satisfeito.^(IV-7)

(...) é um tratamento longo (...) ele tem que ter muita paciência.^(VIII-10)

(...) muitas vezes ele não sabe tudo que ele poderia tá recebendo (...) ele não enxerga um outro lado da situação.^(IX-14)

Com esta faceta do fenômeno desvelada, posso aludir que apesar do longo período experienciado pelo paciente em seu processo para a reabilitação, a enfermeira percebe que ele ainda não conhece todos os aspectos envolvidos em seu tratamento, pois sua visão é diferente da visão do profissional, que com o desenvolvimento teórico prático de seu conhecimento nessa especialidade, é capaz de perceber outros aspectos não visualizados pelo paciente.

TRABALHO GRATIFICANTE PARA A ENFERMEIRA emergiu como tema, pronunciado em oito depoimentos, onde as enfermeiras afirmam ser uma experiência que gratifica o profissional, promove a realização pessoal, profissional e os valores intrínsecos ao ser humano:

(...) eu gosto muito de trabalhar com o paciente fissurado (...)^(II-4)

(...) É importante a pessoa tá trabalhando, tanto na realização profissional (...) hoje eu me sinto mais completa (...) profissionalmente, pessoalmente também (...) muda um

pouco os valores da gente (...) É gratificante a gente poder tratar alguma coisa com nosso conhecimento.^(III-8)

(...) é uma coisa que traz um retorno muito grande prá gente.^(IX-1)

(...) é a satisfação pessoal daquilo que você tá podendo avaliar.^(IX-3)

Com estas falas, ressalta-se a importância relatada pelas enfermeiras em realizar um trabalho onde sentem-se gratificadas, satisfeitas, talvez, pelo tipo de paciente que retorna várias vezes na Instituição podendo ter um "feed back" do cuidado, das orientações prestadas e do reconhecimento da profissional manifestado pelo paciente e sua família.

Em estudo realizado por SHIMIZU (1996), acerca do sofrimento e do prazer vivenciado por enfermeiras que trabalham em UTI, aponta esta relação ambígua: sofrimento e prazer, que permeia o trabalho da enfermeira. A administração deste conflito possibilita a continuidade do trabalho, que ora apresenta experiências positivas, ora apresenta experiências negativas.

Nesse sentido, posso inferir, que mesmo relatando ser um trabalho gratificante, existem momentos de conflito pessoal onde o contato com o "corpo desviante" pode levar a um "olhar perplexo" da profissional (AMARAL, 1994).

OS SENTIMENTOS DA ENFERMEIRA, outro tema a florado dos depoimentos destacou o aspecto do ser-mulher, além do ser-enfermeira, engendrando sentimentos ambíguos, onde o primeiro contato com o paciente com malformação de face causa impacto e dificulta a atuação da profissional, pois esta, como mulher, manifesta a preocupação em gerar uma criança malformada. Entende, que a expectativa da mulher que gera, é o nascimento de uma criança perfeita, perfeição esta que habita o "sonho", o pensamento, as fantasias durante todo o período de gestação.

As falas revelam:

(...) como eu sou mãe, você sempre espera que o seu filho nasça perfeito (...) falando mais friamente, nós somos uma máquina que deve fazer um produto (...) que a gente espera que seja o mais perfeito possível (...)^(VI-4)

(...) não é fácil você chegar e ver um malformado (...)^(VI-8)

(...) sofri muito nas minhas gestações, porque achava que podia ter um filho malformado (...)^(IV-4)

(...) fica esperando nascer uma criança perfeita, saudável e de repente vem uma

criança deformada (...) fica difícil trabalhar isso. (IV-3)

(...) aquilo quebrou (...) a receptividade da mãe em relação a criança (...) ela vai se sentir como uma máquina que produziu alguma coisa defeituosa, e aí vem toda aquela avalanche de sentimentos e emocional (...) (VI-6)

A enfermeira também reconhece a dificuldade de visualizar aspectos positivos na criança malformada, o que a faz estar em sofrimento e em conflito consigo mesma, pois por um lado existe a necessidade do cuidar de forma ampla, apoiar a família que tem expectativas na postura da profissional, e por outro lado, o seu próprio sentimento de desapontamento diante da imperfeição. Portanto, concomitantemente, a enfermeira habita o mundo do ser-mulher e o mundo da enfermagem.

TRADUP (1990) refere a importância da enfermeira estar consciente de seus próprios sentimentos, quando se depara com o nascimento de uma criança com fissura de lábio e com ou sem fissura palato. Sentir-se chocada, com raiva, repulsa, dão a enfermeira permissão de ter seus próprios sentimentos sem culpa, lembrando-se que sentimentos não são bons ou ruins, certos ou errados, são apenas sentimentos. O que é importante é como agir com estes sentimentos, pois reconhecendo e entendendo como eles podem afetar as interações, é que a enfermeira pode começar a focar-se nos pais, intervindo nesta situação de crise para ambos.

AMARAL (1994), enfatiza a perplexidade diante do portador de corpo desviante, diferente, gerando sentimentos ambivalentes, comportamentos ambíguos, porque as:

"... diferenças significativas fogem ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito."

A enfermeira inserida no contexto como ser-social, sofre as influências e busca um equilíbrio para sua atuação como profissional. Portanto, o exercício da empatia pode favorecer a compreensão dos aspectos emocionais envolvidos no nascimento da criança com malformação de face, desenvolvendo o aspecto emocional pela atuação no mundo-Instituição, como revelado pelas falas:

(...) eu acredito que a gente também se colocando no lugar da pessoa (...) vai tá melhorando o cuidar, a assistência. (VI-2)

(...) no começo quando eu comecei trabalhar aqui (...) eu me envolvia muito, chorava muito (...) eu acho que isso também é um lado bom e próprio do ser humano (...) (III-2)

Outro aspecto desvelado neste tema é a insegurança e o temor, referidos pelas enfermeiras, quando sentem-se despreparadas para assistirem o paciente. A falas explicitam:

(...) tive medo de errar, de querer prestar uma assistência adequada pro paciente fissurado (...) tinha medo, era de não saber prestar uma assistência pro fissurado. (II-2)

(...) quando eu entrei eu tive insegurança de não saber a assistência (...) foi terrível (...) (V-3)

Os relatos reforçam a falta de preparo que se inicia na graduação e, posteriormente, na própria Instituição, pela ausência de um programa de treinamento dentro de um sistema de educação continuada que pudesse contemplar não apenas o preparo técnico, mas também, a explicitação dos sentimentos experienciados pela enfermeira na assistência ao portador de malformação congênita lábio-palatal.

4 SÍNTESE

O ouvir as enfermeiras, possibilitou-nos desvelar algumas facetas do fenômeno, que emergiram satisfação, contradições, conflitos, que permitem uma melhor compreensão do mundo-vida das enfermeiras. Revelando que a assistência ao portador de malformação congênita lábio-palatal, não é contemplada nos cursos de graduação em Enfermagem, ressaltando assim, a importância de um "Centro de Educação Continuada", definido por SILVA; PEREIRA; BENKO (1989), como o "conjunto de práticas educacionais planejadas no sentido de promover oportunidades de desenvolvimento, dos funcionários com a finalidade de ajudá-lo a atuar mais efetiva e eficazmente na sua vida institucional".

Percebe-se através desta definição que a educação continuada é ampla, possuindo aspectos relevantes para a participação da equipe de Enfermagem, compreendendo assim, a elaboração de um programa específico a ser desenvolvido para esta equipe, onde gradativamente o ser enfermeiro passará a habitar o mundo Institucional capacitando-se para o trabalho e comprometendo-se com ele, para que no dizer de FREIRE (1994), seja capaz de "atuar, operar, de transformar a realidade de acordo com finalidades propostas pelo homem, à qual está associada a sua capacidade de refletir, o que o faz um ser da práxis."

Dessa forma, este trabalho fornece subsídios para contribuir na criação deste "Centro de Educação Continuada" com um novo pensar a partir da compreensão do fenômeno.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARAL, L. A. Integração social e suas barreiras: representações culturais do corpo mutilado. *Rev. Ter. Ocup. USP*, v.2, n.4, p. 188-95, 1991.
- AMARAL, L. A. Corpo desviante/olhar perplexo. *Psicologia USP*, v.5, n.1/2, p.245-68, 1994.
- ANDERSON, R. C.; MAKSUD, D. P. Psychologic adjustments to reconstructive surgery. *Plast. Surg. Nurs.*, v.29, n.4, p. 711-24, 1994.
- BRODER, H.; STRAUSS, R. P. Self-concept of early primary school age children with visible or invisible defects. *Cleft Palate J.*, v. 26, n. 2, p. 114-8, 1989.
- ELIASON, M. J. Cleft lip and palate: developmental effects. *J. Pediat. Nurs.*, v. 6, n.2, p. 107-13, 1991.
- FREIRE, P. *Educação e mudança*. 20 ed. São Paulo, Paz e Terra, 1994.
- GOLLOP, T. R.; MARTINS, R. M. M. ; LUCHESI, E. A conduta do médico diante do recém-nascido malformado. *Femina*, v. 13, n.11, p. 1016-7, 1985.
- KURCGANT, P.; CASTILHO, V. ; LEITE, M. M. J. Capacitação do profissional de saúde no âmbito da formação e da educação continuada. *Rev. Esc. Enf. USP*, v.28, n.3, p. 251-6, 1994.
- MARTIN, V. Helping parents cope. *Nurs. Times*, v.91, n.31, p. 38-40, 1995.
- MARTINS, J. *Um enfoque metodológico do currículo: educação, como poesia*. São Paulo, Cortez, 1992.
- MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. *Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação*. São Paulo, Moraes, 1989.
- MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo, Martins Fontes, 1994.
- NOAR, J. H. et al. Attitudes and concerns of the cleft palate team. *Cleft Palate-Craniofacial J.*, v.29, n.1, p. 92-5, 1991.
- PAYNTER, E. T. ; WILSON, B. M. ; JORDAN, W.I. Improved patient compliance with cleft palate team regimes. *Cleft Palate-Craniofacial J.*, v.30, n.3, p. 292-301, 1993.
- RISK, J. E. Parents of children with cleft lip and palate. *Clin. Comm. Disord.*, v.1, n.3, p. 42-7, 1991.
- SHIMIZU, H. E. *Sofrimento e prazer no trabalho vivenciado por enfermeiras que trabalham em unidades de terapia intensiva em um hospital escola*. São Paulo, 1996, 185 p. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- SILVA, M. J. P. da; PEREIRA, L. L.; BENKO, M. A. *Educação Continuada: estratégia para o desenvolvimento do pessoal de enfermagem*. São Paulo, EDUSP, 1989.
- TOBIASEN, J. M. ; HIEBERT, J. M. Combined effects of severity of cleft impairment and facial attractiveness on social perception: an experimental study. *Cleft Palate-Craniofacial J.*, v.30, n.1, p. 82-6, 1993.
- TRADUP, J. What do I say when a baby is born with a birth defect? *Imprint*, v.37, n.4, p. 84-5, 1990.
- VISCOTT, D. *A linguagem dos sentimentos*. 12 ed. São Paulo, Summus, 1992.

ANEXO

DEPOIMENTO VI

Pergunta: Como é para você cuidar / assistir o paciente fissurado?

Bom, **prá unidade de internação, tem o fator emocional né, da família, do acompanhante,(1) porque eu acredito que a gente também se colocando no lugar da pessoa, a gente vai tá melhorando o cuidar, a assistência(2) a gente vai ter que dá prá ele né.**

E, depois que eu li algumas coisas a respeito de comportamento, de emocional e de psicologia em relação a pacientes que nascem mal formados, de todas as mães, o que sentem, eu tenho isso comigo e eu sempre tenho isto na minha cabeça, antes de começar qualquer cuidado(3) de dar alguma orientação.

Porque, como eu sou mãe, você sempre espera que o seu filho nasça perfeito, porque falando mais friamente nós somos uma máquina que deve fazer um produto, produto de alguma coisa que a gente espera que seja o mais perfeito possível, mais bonito possível né! Porque tem importância tudo isso prá mãe(4).

Nascendo uma criança fissurada ou com alguma mal formação, seja qual for, principalmente na parte estética, o visual, quando você chega você já olha se a criança é mal formada, um lábio fissurado, uma má formação de face, né, uma assimetria(5), aquilo quebrou um pouco né, a receptividade da mãe em relação a criança, então ela vai se sentir como uma máquina que produziu alguma coisa defeituosa, e aí vem toda aquela avalanche de sentimentos e emocional.(6)

Então, o cuidar prá mim do fissurado é..., eu procuro sempre estar com isso na cabeça prá poder ter mais cuidado de como falar, de como chegar(3), porque prá gente, faz dez anos que eu estou aqui, tem gente que faz vinte, vinte e cinco, então a gente acha o fissurado “ah! que criança linda”, tem mãe que ouve a gente falar isso e sente que você tá assim falando por falar, mas você pode achar uma criança fissurada linda, porque você olha outras coisas(7), e a mãe acha ainda de estar olhando a fissura e a criança pode ter assim mil outros problemas que são mais urgentes que a fissura, tipo um refluxo uma coisa maior que a fissura(6).

É a primeira experiência minha em cuidar de criança, quando eu vim prá cá, era novo(8), porque eu me formei em 1984, então quando eu entrei aqui em 87, eu tinha 3 anos de experiência em outros lugares, com outros tipos de pacientes.

Você acumula assim conhecimentos, você busca algumas outras coisas que esses lugares exijam que você tenha(9), em Saúde Pública, ou sei lá, ortopedia, quando nós chegamos aqui, bom primeiro prá prestar o concurso, a gente se preparou, a gente teve, um preparo assim, teve uma referência bibliográfica(10) que a gente acompanhou e tudo mais.

Mas você, na prática, num hospital de mal formados, você é levada, e acho que o profissional tem a obrigação, de tá se atualizando, estar se preparando(11), porque não é fácil, você chegar e ver um mal formado, porque foi a primeira vez que eu tinha visto um fissurado na minha vida,(8) eu nunca tinha visto antes, você vê acidente no hospital geral, você vê problemas adquiridos, mas as mal formações, né, aqui foi a primeira vez.

Acho que nós temos a obrigação de estar se aprimorando e estar se preparando para isto, não digo que a gente tá preparada, acho que a gente tá continuamente se preparando, prá poder prestar a melhor assistência possível(11).

Acredito que você tem que ter uma visão holística da pessoa, não é só também tratar a fissura, mas é o todo, porque ele é um ser humano, que tem as necessidades, como os outros, como nós que não temos a fissura(12).

REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUÇÃO FENOMENOLÓGICA
<p>1. (...)prá unidade de internação, tem o fator emocional, da família do acompanhante.</p> <p>2. (...)eu acredito que a gente também se colocando no lugar da pessoa (...) vai tá melhorando o cuidar, a assistência.</p> <p>3. (...)depois que eu li algumas coisas a respeito de comportamento, de emocional e de psicologia em relação a pacientes que nascem mal formados, de todas as mães, o que sentem, eu tenho isso comigo (...) antes de começar qualquer cuidado (...) eu procuro sempre estar com isso na cabeça prá poder ter mais cuidado de como falar, de como chegar.</p> <p>4. (...)como eu sou mãe, você sempre espera que o seu filho nasça perfeito (...) falando mais friamente nós somos uma máquina que deve fazer um produto (...) que a gente espera que seja o mais perfeito possível (...) tem importância tudo isso prá mãe.</p> <p>5. (...) nascendo uma criança fissurada ou com alguma mal formação (...) principalmente na parte estética, o visual, quando você chega você já olha se a criança é mal formada, um lábio fissurado, uma mal formação de face (...) uma assimetria.</p> <p>6. (...)aquilo quebrou (...) a receptividade da mãe em relação a criança (...) ela vai se sentir como uma máquina que produziu uma coisa defeituosa, e aí vem toda aquela avalanche de sentimentos e emocional (...) e a mãe acha ainda de estar olhando a fissura e a criança pode ter assim mil outros problemas, uma coisa maior que a fissura.</p> <p>7. (...) porque prá gente, faz dez anos que eu estou aqui, tem gente que faz vinte, vinte e cinco (...) acha o fissurado "ah! que criança linda" (...) você pode achar uma criança fissurada linda, porque você olha outras coisas.</p> <p>8. (...) é a primeira experiência minha em cuidar de criança, quando eu vim prá cá, era novo (...) não é fácil, você chegar e ver um mal formado (...) foi a primeira vez que eu tinha visto um fissurado na minha vida.</p> <p>9. (...) eu tinha três anos de experiência em outros lugares, outros tipos de pacientes (...) você acumula (...) conhecimentos, você busca algumas outras coisas que esses lugares exijam que você tenha.</p> <p>10. (...)a gente se preparou (...) teve uma referência bibliográfica.</p> <p>11. (...)na prática, num hospital de mal formados (...) o profissional tem a obrigação de tá se atualizando (...) se preparando (...) nós temos a obrigação de estar se aprimorando (...) a gente tá continuamente se preparando, prá poder prestar a melhor assistência possível.</p> <p>12. (...)você tem que ter uma visão holística da pessoa, não é só (...) tratar a fissura (...) é o todo, porque ele é um ser humano (...) tem as necessidades (...) como nós que não temos a fissura.</p>	<p>1. Na unidade de internação a enfermeira considera o aspecto emocional da família e do acompanhante</p> <p>2. A enfermeira refere que se colocar no lugar da mãe do paciente mal formado melhora a prestação da assistência.</p> <p>3. A busca na literatura sobre comportamento, aspectos emocionais e psicológicos dos portadores de mal formação e sua família a auxiliou no entendimento destes aspectos, preocupando-se com eles no momento do cuidado.</p> <p>4. A enfermeira refere que assim como ela que é mãe, todas as mães esperam um filho que nasça perfeito, comparando a uma máquina que deve apresentar um produto perfeito.</p> <p>5. A enfermeira refere que quando ocorre o nascimento de uma criança mal formada de face por ser aparente, com o comprometimento da estética e do visual, as pessoas observam de imediato.</p> <p>6. A enfermeira informa que a mal formação aparente quebra a receptividade da mãe em relação a criança, sentindo-se como uma máquina que produziu um produto com defeito, impedindo a mãe de enxergar outros comprometimentos mais urgentes que a fissura, desencadeando diversos sentimentos e emoções.</p> <p>7. Refere a enfermeira, que após a vivência, experiência com o portador de fissura, pode-se considerá-lo como uma criança linda, pois não mais se evidencia a fissura e outros aspectos são observados.</p> <p>8. A enfermeira relata que foi a primeira vez que teve contato com o portador de fissura e a experiência em cuidar de crianças, informa não ter sido uma experiência fácil.</p> <p>9. Informa que a experiência em outros lugares com outros pacientes, proporcionaram conhecimentos que se acumularam e que foram necessários ao desempenho do trabalho.</p> <p>10. A enfermeira relata ter se preparado através de referências bibliográficas.</p> <p>11. Refere, a enfermeira, que o profissional que trabalha com pacientes mal formados, tem o dever de continuamente estar se atualizando e preparando-se para assim poder prestar a melhor assistência possível</p> <p>12. A enfermeira considera ser necessário uma visão holística da pessoa com mal formação e não apenas o tratamento da fissura, pois as necessidades existem como em todo ser humano.</p>

A TEMATIZAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

TEMA	7. INTERPRETAÇÃO
<p>RELACIONAMENTO ENFERMEIRA, FAMÍLIA E PACIENTE</p> <p>1. Na unidade de internação a enfermeira considera o aspecto emocional da família e do acompanhante.</p> <p>OS SENTIMENTOS DA ENFERMEIRA</p> <p>EMPATIA</p> <p>2. A enfermeira refere que se colocar no lugar da mãe do paciente mal formado melhora a prestação da assistência.</p> <p>6. A enfermeira informa que a mal formação aparente quebra a receptividade da mãe em relação a criança, sentindo-se como uma máquina que produziu um produto com defeito, impedindo a mãe de enxergar outros comprometimentos mais urgentes que a fissura desencadeando diversos sentimentos e emoções.</p> <p>7. Refere a enfermeira, que após a vivência, experiência com o portador de fissura, pode-se considerá-lo como uma criança linda, pois não mais se evidencia a fissura e outros aspectos não observados.</p> <p>ANSIEDADE</p> <p>4. A enfermeira refere que assim como ela que é mãe, todas as mães esperam um filho que nasça perfeito, comparando a uma máquina que deve apresentar um produto perfeito.</p> <p>8. A enfermeira relata que foi a primeira vez que teve contato com o portador de fissura e a experiência em cuidar de crianças, informa não ter sido uma experiência fácil.</p> <p>A CAPACITAÇÃO DA ENFERMEIRA PARA O TRABALHO</p> <p>3. A busca na literatura sobre comportamento, aspectos emocionais e psicológicos dos portadores de mal formação e sua família, a auxiliou no entendimento destes aspectos, preocupando-se com eles no momento do cuidado.</p> <p>9. Informa que a experiência em outros lugares com outros pacientes proporcionaram conhecimentos que se acumularam e que foram necessários ao desempenho do trabalho.</p> <p>10. A enfermeira relata ter se preparado através de referências bibliográficas</p> <p>11. Refere, a enfermeira, que o profissional que trabalha com pacientes mal formados, tem o dever de estar continuamente se atualizando e preparando-se para assim prestar a melhor assistência possível.</p> <p>O PACIENTE</p> <p>5. A enfermeira refere que quando ocorre o nascimento de uma criança mal formada de face, por ser aparente com o comprometimento da estética e do visual, as pessoas observam de imediato.</p> <p>12. A enfermeira considera ser necessário uma visão holística da pessoa com mal formação e não apenas o tratamento da fissura, pois as necessidades existem como em todo ser humano.</p>	<p>RELACIONAMENTO ENFERMEIRA, FAMÍLIA E PACIENTE</p> <p>O aspecto emocional do relacionamento da família e paciente com a enfermeira é fundamental para a assistência (VI - 1)</p> <p>OS SENTIMENTOS DA ENFERMEIRA</p> <p>EMPATIA</p> <p>A mal formação de face por ser aparente, causa impacto no nascimento, fazendo com que os pais sintam-se como geradores da imperfeição, impedindo-os de visualizar aspectos positivos da criança, ou mesmo de enxergar comprometimentos mais severos que a fissura. A enfermeira, através da empatia, pode compreender os aspectos emocionais envolvidos e assim prestar uma melhor assistência ao paciente e sua família. (VI - 2, 6 e 7)</p> <p>ANSIEDADE</p> <p>A expectativa da mulher que gera é o nascimento de uma criança perfeita, pois sentem-se como uma máquina que deve produzir um produto perfeito. O impacto do primeiro contato com o paciente mal formado de face dificulta a atuação do profissional. (VI - 4,8)</p> <p>A CAPACITAÇÃO DA ENFERMEIRA PARA O TRABALHO</p> <p>A experiência e conhecimentos adquiridos com outros tipos de pacientes, a busca na literatura sobre comportamento e aspectos psicológicos envolvidos na mal formação de face, subsidiam uma melhor assistência, com o compromisso de profissional estar continuamente se atualizando e preparando-se para esse fim. (VI - 3, 9, 10 e 11)</p> <p>O PACIENTE</p> <p>O nascimento de uma criança com mal formação de face, por ser aparente e comprometer a estética, leva a uma exposição imediatamente percebida pelas pessoas, existindo a necessidade de uma visão holística e o atendimento de todas as necessidades humanas básicas e não apenas do problema visível. (VI - 5, 12)</p>