

# ENCEFALOPATIA CRÔNICA INFANTIL NÃO PROGRESSIVA: A REALIDADE INESPERADA

## Non Progressive Chronic Encephalopathy: Unexpected Reality

Liciane P. Valarelli<sup>1</sup>  
Sandra de O. Saes<sup>2</sup>  
Leila Maria Vieira<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Ex-Discente do Curso de Fonoaudiologia da Universidade do Sagrado Coração- Bauru – USC – SP, Especialista em Motricidade Orofacial com enfoque em disfagia neonatal e em lactentes.

<sup>2</sup>Professora Doutora do Departamento de Fonoaudiologia da Universidade do Sagrado Coração- Bauru – USC – SP. Doutor em Pediatria.

<sup>3</sup>Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Universidade do Sagrado Coração- Bauru – USC – SP. Doutor em pediatria.

VALARELLI, Liciane P., SAES, Sandra de O. e VIEIRA, Leila Maria. Encefalopatia crônica infantil não progressiva: realidade inesperada. *Salusvita*, Bauru, v. 29, n. 3, p. 229-246, 2010.

### RESUMO

**OBJETIVOS:** analisar, no contexto qualitativo, as experiências vivenciadas por mães de lactentes encefalopatas do diagnóstico à prática do aleitamento materno e demais aspectos alimentares.

**MÉTODOS:** Foi desenvolvido na Clínica de Educação para Saúde, da Universidade do Sagrado Coração, por meio da análise qualitativa, tendo como referencial teórico o interacionismo simbólico e metodológico da “*Ground Theory*”, a qual permitiu descrever as experiências de 10 mães de filhos diagnosticados com Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva.

**RESULTADOS:** Os resultados revelaram três fenômenos: Vivenciando a Gestação, Vivenciando o Parto e Vivenciando o Período Pós-Natal, dos quais emergiram seis categorias: sendo surpreendida pelas intercorrências, recebendo informações, tendo medo, refletindo sobre as informações, vivenciando o processo alimentar e

Recebido em: 10/08/2010  
Aceito em: 28/12/2010

necessitando de esclarecimentos, que permitiram identificar suas subcategorias. A partir da análise do processo desenvolveu-se a categoria central: ENCEFALOPATIA CRÔNICA INFANTIL NÃO PROGRESSIVA: A REALIDADE INESPERADA.

**CONCLUSÕES:** a análise qualitativa possibilitou a compreensão dos fatores que interferem direta ou indiretamente no período neonatal e que poderiam ser prevenidos ou minimizados por meio de intervenção interdisciplinar sistematizada no período gestacional, puerperal e de lactação.

**Palavras-chave:** Encefalopatia Crônica. Lactentes. Pesquisa Qualitativa.

## ABSTRACT

**OBJECTIVES:** *analyze, in the qualitative context, the experiences of mothers of suckles with encephalopathy since the diagnosis to practical of the breast-feeding and the others alimentary aspects.*

**METHODS:** *The study was developed in the Clínica de Educação para Saúde of the Universidade do Sagrado Coração, through qualitative analysis, with the theoretical referential of the symbolic and methodological interaction the “Ground Theory”. This theory allowed describing the experiences of 10 children of mothers diagnosed with non progressive chronic encephalopathy.*

**RESULTS:** *The results evidenced three phenomena: living the gestation, living the childbirth and living the postnatal period. For that reason, six categories emerged: Being surprised by events, receiving information, taking fear, reflecting on the information, the living the process food and requiring clarification, we have identified their subs. Before the analysis of the process which developed a central category: NON PROGRESSIVE CHRONICAL ENCEPHALOPATHY: THE UNEXPECTED REALITY.*

**CONCLUSIONS:** *The qualitative analysis made possible the understanding of the factors that intervene directly or indirectly with the neonatal period and that they could be prevented or be minimized by means of an interdisciplinary intervention adequate and systemize in the gestational period, puerperal and lactation.*

**Keywords:** *Chronic Encephalopathy. Suckling. Qualitative research.*

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

VALARELLI,  
Líciene P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

## INTRODUÇÃO

A Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva (ECInP) é definida como uma perturbação funcional do sistema nervoso central, sendo conseqüência de lesão neurológica pré, peri ou pós-natal desenvolvida nos primeiros anos de vida (FRAZÃO, 2004).

O trabalho desenvolvido por uma equipe interdisciplinar, no ambiente hospitalar, tem proporcionado melhor prognóstico para prematuros, recém-nascidos de baixo peso, com alterações anatômicas e estruturais ou com lesões neurológicas, envolvendo e conduzindo as famílias a enfrentar as dificuldades e reconhecer a importância de um trabalho humanizado junto aos profissionais da saúde.

Além de estabelecer interações afetivas com as mães desses bebês encefalopatas, transformando-os em parceiros na experiência materna de vivenciar o nascimento do filho doente (BELLI, 2000).

Porém, apesar dos esforços e envolvimento das equipes interdisciplinares que atuam nos berçários, os profissionais responsáveis pelos atendimentos terapêuticos efetuados nos primeiros anos de vida destas crianças, têm evidenciado que, muitos familiares encontram significativas dificuldades, que envolvem o entendimento referente às intercorrências, o diagnóstico, a necessidade de orientações e tratamentos específicos (BORGNETH, 1999). Esses poderiam ser melhor trabalhados durante o processo diagnóstico e conseqüentemente minimizadas as ansiedades e desestruturas familiares, as quais freqüentemente estão presentes neste contexto.

A primeira dificuldade vivenciada pela família compreende o momento do diagnóstico, desencadeando diversos sentimentos e atitudes, as quais irão nortear a procura de recursos para enfrentar a nova situação.

Para a mãe o processo de amamentação, muitas vezes representa um desafio, podendo ser impossibilitado ou dificultado por problemas emocionais vivenciados e/ou por inabilidade do neonato, que precisa de condições satisfatórias para executar adequadamente a sucção, porém, nem todos esses bebês apresentam tais condições, quer seja por problemas anatômicos e estruturais ou por alterações neurológicas, freqüentemente presentes em portadores de Encefalopatia Crônica (FIGUEIREDO, 1999; LANA, 2001).

Sendo assim, a atuação dos profissionais da saúde torna-se importante para detectar as dificuldades tanto do bebê quanto da mãe, incentivar, promover apoio, sensibilizar os familiares e auxiliar as mães para a promoção do aleitamento materno, tentando assim, preparar os familiares para aceitação e desenvolvimento do lactente encefalopata (FIGUEIREDO, 1999).

A partir destes pressupostos, o presente estudo teve como objetivo compreender as experiências vivenciadas por mães de lactentes encefalopatas, desde as intercorrências, o diagnóstico, as condutas e à prática do aleitamento materno e demais aspectos alimentares.

## MÉTODOS

O presente estudo foi desenvolvido na Clínica de Educação para Saúde (CEPS) da Universidade do Sagrado Coração (USC), Bauru-SP. Inicialmente, o trabalho foi autorizado pela direção da clínica e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Sagrado Coração, com protocolo de nº. 107/2005, sendo desenvolvido no período de Maio de 2006 a janeiro de 2007.

Para este estudo foram entrevistadas 10 mães de indivíduos com diagnóstico clínico de Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva, com idade de 0 a 24 meses, por referir-se ao período de lactação. Vale ressaltar que no momento de coleta de dados haviam 10 lactentes atendidos na CEPS e/ou nos estágios de neuro-infantil dos cursos de fonoaudiologia, fisioterapia e/ou terapia ocupacional da USC, com diagnóstico de Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva confirmado e todas as mães dos respectivos lactentes concordaram em participar da pesquisa.

Inicialmente, estabeleceu-se contato com as mães dos pacientes, sendo fornecidas orientações sobre os objetivos e procedimentos a serem desenvolvidos no trabalho, bem como dos aspectos éticos que reservam total sigilo de identificação e individualidade, conforme a Resolução 96/1996 sobre Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Na concordância de tais aspectos, os responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A pesquisa se processou optando por empregar a metodologia inserida nos pressupostos da abordagem qualitativa, buscando informações do processo vivenciado pelas mães. Dentre os principais referenciais teóricos utilizados em pesquisas qualitativas optou-se pelo Interacionismo Simbólico que tem como propósito compreender as razões da ação humana transformada de maneira que a definição dada pelo indivíduo tenha significado (CHARON, 1989). Tal abordagem concebe a “sociedade” como uma entidade composta de indivíduos e de grupos em interação (consigo mesmo e com os outros), tendo como base o compartilhar de sentidos ou significados sob a forma de compreensão e expectativas comuns (HAGUETE, 1992). A “Ground Theory”, foi a metodologia adotada para o desenvolvimento do estudo pois a sua preocupação principal é o estudo

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

dos aspectos internos ou experimentais do comportamento humano. Esse é um processo descrito como amostragem teórica, quando os dados coletados começam a se repetir e novas informações não são mais identificadas (GLASTER e STRAUSS, 1967). Este método tem como fio condutor à formação de categorias indicadas por Chenitz e Swanson (1986), tais autores preconizaram a nomeação dos fenômenos, categorias e subcategorias. Nesse sentido, o processo descritivo constituiu, nesse estudo, um material de análise preliminar e contínua, que avançou para codificação, categorização e subcategorização.

Para esta etapa a pesquisadora utilizou entrevista semi-estruturada, a qual se iniciava por meio de uma pergunta: Conte-me como foi seu pré-natal? Após os relatos, quando naturalmente não surgiam as informações seqüências referentes ao parto e pós-parto, a entrevistadora fazia um novo questionamento: E o parto, como foi? Seguindo a mesma metodologia para a obtenção das informações referentes ao período pós-natal e os aspectos alimentares. Ou seja, com as seguintes questões: E o período após o nascimento, como foi? E a amamentação?

As mães iniciavam as suas histórias contando as dificuldades, inseguranças e medos encontrados até o momento da entrevista. Quando não surgiam espontaneamente informações sobre as possíveis intercorrências, situações de aleitamento materno e demais aspectos alimentares, a entrevistadora questionava tais aspectos.

As entrevistas foram gravadas em fita k-7 e posteriormente transcritas. Para facilitar a localização das informações, as entrevistas foram numeradas de 1 a 10, conforme sua ocorrência e as falas foram transportadas nas folhas por frases ditas pelas mães, utilizando uma seqüência de numeração. Exemplificando: (5.3) refere-se à entrevista número 5, sendo que a fala transcrita se encontra na página de número 3.

Após a transcrição das entrevistas, todas as informações foram analisadas e comparadas, efetuando-se assim o processo de codificação, categorização, subcategorização e nomeação dos fenômenos.

Identificados todos os fenômenos e suas respectivas categorias e sub-categorias, buscou-se a identificação da categoria central, a qual faz parte do método Ground Theory, a validação de uma ilustração que transporte para a imagem os aspectos teóricos estudados. Esta validação é realizada de acordo com as recomendações de Strauss & Corbin (1998), autores que descrevem a importância da representação ilustrativa.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade materna na época do nascimento do lactente variou entre 19 e 40 anos. Referente ao número de gestações, 7 mães eram primigestas, 1 mãe estava na segunda gestação, outra na terceira e outra mãe havia tido cinco gestações anteriores. Para a idade gestacional ao nascimento, 4 lactentes nasceram com menos de 37 semanas e 6 lactentes nasceram com idade gestacional entre 37 a 40 semanas. A idade dos lactentes, no momento da entrevista, variou de 8 a 23 meses e dos 10 lactentes acompanhados, 7 eram do sexo masculino e 3 femininos.

O dado referente à idade materna neste estudo, encontra-se de acordo com estudos (TAKIUTI, 1999; BRASIL, 2006) descritos na literatura, na qual a maioria dos registros de partos ocorreu na idade reprodutiva, ou seja, entre 20 e 35 anos.

De acordo com a classificação da Organização Mundial da Saúde, neste estudo 4 bebês nasceram pré-termos enquanto que 7 nasceram a termo.

Das mães participantes, 7 relataram intercorrências gestacionais, sendo o maior índice para sangramento, ocorridos entre o 2º e 5º mês gestacional. As intercorrências peri-natais foram relatadas por 7 mães, sendo que 5 destas são as mesmas que relataram intercorrências pré-natais, sendo o maior índice para asfixia durante o parto. As intercorrências pós-natais foram relatadas por 6 mães sendo que 3 dessas mães relataram intercorrências pré, peri e pós natais.

A análise qualitativa dos depoimentos possibilitou a constatação de 3 fenômenos que representaram o processo vivenciado, sendo caracterizado como: vivenciando a gestação, vivenciando o parto e vivenciando o período pós-natal.

O primeiro fenômeno descreve fatos ocorridos durante a gestação. As categorias que integraram este fenômeno foram podem ser vistas na Figura 1.

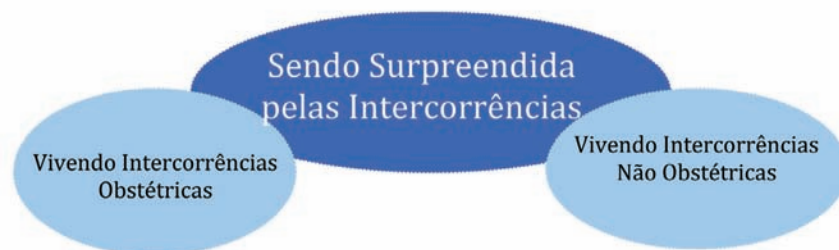


Figura 1– Categoria Sendo Surpreendida pelas Intercorrências

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.



VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

Sendo surpreendida pelas intercorrências exprime momentos inesperadas, que atinge a gestante e todos os membros da família. As subcategorias descobertas foram:

Vivendo as intercorrências obstétricas:

Reflete e exprime os momentos vividos pelas mães durante a gestação, diretamente relacionados com o bebê, causando insegurança.

“... No 4o mês, meu filho queria nascer daí deram pontos para eu segurar ele...” (4.2).

Vivendo as intercorrências não obstétricas:

Relata experiências não obstétricas vividas, as quais geraram ansiedade e preocupação, quanto as possíveis conseqüências para o bebê.

“... Sofri acidente de moto quando estava no 7º mês...” (2.1).

Pode-se presenciar neste trabalho, no primeiro momento a vivência com a gestação, no qual as mães se depararam com intercorrências pré-natais, sugerindo preocupação. Alguns estudos comprovam que tais intercorrências influenciam o diagnóstico de encefalopatia (PAZ, 2003; LIMONGI, 2003; FRAZÃO, 2004). Na presença de um fator de risco na gestação os pais e profissionais da área de saúde devem estar atentos durante o desenvolvimento do bebê.



Figura 2 – Categoria Recebendo Informações

A categoria recebendo informações (Figura 2) revela o momento em que as mães recebem orientações dos profissionais da saúde sobre as condições e desenvolvimento da gestação. As subcategorias constatadas foram:

### Recebendo Orientações sobre a Gestação

Exprime informações oferecidas pelos profissionais da saúde durante o período gestacional.

“... No meu ultra-som, a médica já me informou que a placenta estava baixa...” (1.1).

## Recebendo orientação sobre amamentação

Caracteriza o momento em que as mães recebem orientações, objetivando a promoção do aleitamento materno.

“... No pré-natal, o ginecologista me falou de como o meu leite era bom para o meu filho...” (4.1).

O pré-natal desempenha um papel importante de cuidados preventivos em gestantes, objetivando a orientação quanto à promoção da saúde e do bem-estar, além de enfatizar o tratamento de problemas que afetam as mães e seus filhos (CARROLI, ROONEY e VILLAR, 2001; DINKEVICH e OZUAH, 2002), e de orientar e incentivar as mães a amamentarem os mesmos (VASCONCELOS, LIRA e LIMA, 2006).

O pré-natal realizado, segundo as mães desta pesquisa foi superficial e sucinto, não sendo percebido como um programa de atenção a saúde das gestantes e de seus filhos, embora em alguns casos fossem constatados o incentivo ao aleitamento materno. Estudos realizados em unidades básicas de saúde comprovam a falta de efetividade na atenção ao pré-natal (PICCINI *et al.*, 2007).

No segundo fenômeno identificado “Vivenciando o parto” as participantes relataram momentos envolvendo o nascimento do filho e situações inesperadas. As categorias que integram este fenômeno foram: tendo medo (Figura 3) e refletindo sobre as informações.



Figura 3 – Categoria: Tendo medo

Na primeira categoria as experiências expressam situações indesejadas, ocorridas ao neonato no momento do nascimento, proporcionando sentimento de dúvida, fazendo os pais enfrentarem essas experiências. Sendo assim, pode-se descobrir as subcategorias:

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.



VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

## Vivenciando experiências traumáticas

Traduz as experiências vividas pelas mães relacionadas às intercorrências do parto, as quais causaram choque.

“... No parto, minha filha teve parada cardíaca e falta de ar...”(3.1).

## Tendo que enfrentar a experiência

Relata as experiências das mães no decorrer do parto e a necessidade de enfrentar a experiência.

“... Quando nasceu, ele ficou internado 4 dias por nascer com falta de oxigênio e batimentos cardíacos baixos, indo direto para UTI...” (10.1).

As experiências traumáticas, pelo nascimento de um bebê permeado por intercorrências, fizeram com que as mães refletissem sobre a saúde de seus filhos, desestruturando a família. Alguns autores descrevem sobre a luta e batalha dos pais para recuperar o equilíbrio e enfrentar as dificuldades encontradas com os filhos encefalopatas (VASH, 1988; ASSUMPCÃO Jr e SPROVIERI, 1993; MILLER, 1995, BELLI, 2000; NADER, 2004).



Figura 4 – Categoria Refletindo sobre as Informações e subcategorias

A categoria refletindo sobre as informações (Figura 4) reflete as informações fornecidas e a falta que as mães sentiram quando não receberam informações suficientes pelos profissionais da saúde sobre as condições do neonato. As subcategorias envolvidas foram:

### Recebendo Informação

É o momento em que as mães pensam sobre as informações transmitidas pelos profissionais da saúde sobre as condições do neonato, assim como orientações para promover a saúde do mesmo.

“... O médico me informou que a placenta saiu antes da minha filha, com isso ela teve falta de oxigênio e precisou ser reanimada...” (1.2).

## Sentindo falta de informações

Revela os momentos em que os pais sentem a necessidade de informações e não as obtiveram dos profissionais da saúde, trazendo dúvidas, desconhecimento do quadro clínico de seus filhos e insegurança para cuidar dos mesmos.

“... Eu tive ele normal, fiz pré-natal, fiz tudo certinho, não me falaram nada, não sabia o que estava acontecendo...” (5.2).

As situações vividas fizeram com que todos da família pensassem sobre as informações dadas pela equipe de saúde ou sobre a necessidade que sentiram de tais informações.

As mães deste estudo tiveram que enfrentar esta experiência durante o parto de seus filhos, tendo que aceitar a ausência dos mesmos por estarem internados necessitando de maiores cuidados médicos. É inegável importância da orientação dos profissionais da saúde para que a família aprenda a lidar de forma adequada com a nova situação (BORGNETH, 1999).

No entanto, neste estudo notou-se que as mães sentiram falta das informações e orientações médicas, fato que as deixou perdidas, sem saber da saúde de seus filhos.

O último fenômeno desvelado “Vivenciando o período pós-natal” mostrou acontecimentos vividos após o parto, permeados pela busca de esclarecimento, orientações, apoio e tratamentos. Este fenômeno integrou as categorias: vivenciando o processo alimentar (Figura 5), necessitando de esclarecimentos e refletindo sobre o apoio.



Figura 5 – Categoria Vivenciando o Processo alimentar

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

*Na primeira categoria as experiências denotam as dificuldades, dúvidas, soluções e auxílios encontrados por essas mães para conseguirem amamentar naturalmente seus filhos. Esta categoria integrou as subcategorias:*

## **Tendo dificuldade para amamentar**

Denota as dificuldades das mães após o nascimento do filho para oferecer o leite materno.

“... Foi pra casa sem sonda, só que a médica falou que ele já tava conseguindo sugar, só que ele não tava sugando nada...” (7.3).

Tendo dificuldade para alimentar o bebê

Refere-se às dificuldades no processo de alimentação encontradas pelas mães desde o período neonatal até o momento das entrevistas.

“... Ele engasgava bastante, nós passamos um sufoco com ele para comer, um horror...” (9.2).

## **Recebendo informações sobre aleitamento**

Refere-se às informações recebidas pelos profissionais da saúde após o parto.

“... O banco de leite e a enfermeira que me falaram sobre o aleitamento materno, depois que ele nasceu...” (6.1).

Quanto às dificuldades para a alimentação, neste estudo, as mães enfatizaram a falta de sucção de seus filhos, tornando uma barreira para o aleitamento materno, além de dificuldades posteriores para a ingestão de alimentos líquidos, pastosos e sólidos, sendo presenciado com engasgos e tosses frequentes.

Crianças diagnosticadas como portadoras de ECInP poderão ter problemas no reflexo de sucção e na sucção coordenada devido a músculos orofaríngeos flácidos (XAVIER, 2000; MARUJO, 1998). Sendo notada assim uma incoordenação entre a sucção/deglutição/respiração causando a disfagia (QUINTELA, SILVA e BOTELHO, 1999).

Todas as mães durante a entrevista relataram vontade de amamentar seus filhos, porém poucas conseguiram e estas fizeram-no por um período curto. Esse acontecimento poderia ser evitado por meio de uma intervenção fonoaudiológica precoce, podendo reverter os padrões funcionais, evitando o desmame precoce (SANCHES, 2002). Os autores Pinelli e Symington (PINELLI e SUMINGTN, 2001) consideraram essa intervenção benigna em 19 estudos revisados pelos mesmos.

As mães também relataram receber informações sobre o aleitamento materno após o nascimento dos filhos, sendo que o pré-natal é o melhor momento para a abordagem adequada do incentivo do mesmo (VENTURA, 2006).



Figura 6 – Categoria Necessitando de Esclarecimentos

A segunda categoria denotou as dificuldades e a busca de soluções das mães bem como a necessidade do apoio da equipe interdisciplinar para a orientação e esclarecimento dos acontecimentos (Figura 6). Esta categoria integrou as subcategorias:

### **Tendo medo do desconhecido**

Exprime as necessidades de uma participação mais efetiva de profissionais que pudessem esclarecer os acontecimentos e possíveis manifestações. As experiências relataram momentos inesperados e difíceis durante o crescimento e desenvolvimento das crianças.

“... A cabeça do I. era mole demais, ele era muito hipotônico, parecia um macarrão...” (9.3).

### **Tendo necessidades de orientações**

Exprime os questionamentos das mães quanto às informações ou dados que poderiam ter sido fornecidos durante o período pré-natal, além da necessidade de uma participação mais efetiva dos profissionais da saúde.

“... Ele é muito bravo, quando fica nervoso, estica as pernas e faz muita força, ficando duro demais...” (4.2).

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

VALARELLI,  
Líciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

## Buscando soluções

Relatou a busca das mães por conhecimentos, auxílio, ajuda e condutas para solucionar as dificuldades do filho.

“... Ela vai à fono, fisioterapia e terapia ocupacional...” (3.2).

Este estudo desvelou que as mães sentiram muitas dúvidas e incertezas referentes ao desenvolvimento de seus filhos, tendo que buscar conhecimento, auxílio e ajuda dos profissionais da saúde para enfrentar todas as dificuldades e tentar um melhor prognóstico para seus filhos.

Para o sucesso na reabilitação dessas crianças, as orientações devem ser oferecidas desde o âmbito hospitalar, o clínico até o domiciliar (BORGNETH, 1999; LEVY e RAINHO, 2004).

O estudo buscou fatos incidentes e comuns no discurso das mães, o que tornou possível identificar esses fenômenos e construir um modelo teórico representativo que foi validado e capaz de contextualizar a categoria central “Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva: A Realidade Inesperada”.

Diante da inter-relação entre os fenômenos e buscando compará-los e analisá-los, pode-se identificar as categorias e subcategorias chaves. Sendo esta as estratégias utilizadas para descobrir a categoria central que foi denominada como: ENCEFALOPATIA CRÔNICA INFANTIL NÃO PROGRESSIVA: A REALIDADE INESPERADA.

Nesta categoria (Figura 7) pode-se ilustrar primeiramente uma gestação onde a mãe sonha e espera um filho ideal e perfeito e posteriormente, após o nascimento de um lactente encefalopata, nota-se uma desestruturação familiar, demonstrando que os pais nesse momento encontram-se perdidos e desorientados com relação ao prognóstico de seu filho.



Figura 7 – Categoria Central: Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva: a realidade inesperada

## CONCLUSÃO

Pode-se compreender que todos os lactentes participantes desta pesquisa apresentaram intercorrências em um ou mais dos períodos pré, peri e pós natal. Tais dados alertam para a necessidade de atua-

VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.



VALARELLI,  
Liciane P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
não progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

ção e acompanhamento das gestantes, puérperas, neonatos e lactentes expostos a intercorrências.

As mães sentiram falta de orientações e informações dos profissionais da saúde, principalmente no período pré-natal, referentes aos benefícios do aleitamento materno. Tal responsabilidade aponta para a necessidade de maior envolvimento dos profissionais da saúde no pré-natal, o que possibilitaria melhores condições de vida para as mães e seus bebês, promovendo a prática do aleitamento materno.

Compreender qualitativamente os aspectos referentes à gestação, parto e pós parto, possibilitou conhecer os fatores que interferem direta ou indiretamente no período neonatal e que poderiam ser prevenidos ou minimizados por meio de uma intervenção interdisciplinar adequada e sistematizada no período gestacional, puerperal e de lactação.

## REFERÊNCIAS

- ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B.; SPROVIERI, M. H. Deficiência Mental, Família e Sexualidade. São Paulo: Memmon; 1993.
- BELLI, M. A. J. Mães com Filho Internado na UTI Neonatal: um estudo sobre representações sociais [dissertação mestrado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.
- BORGNETH, L. R. L. **Estimulação Essencial: Conceituação.** In: LOPES, S. M. B; LOPES, J. M. A. Follow up do recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro: Medsi; 1999.
- BRASIL: Ministério da Saúde. Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC). 2006. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/datasus/datasus.php>. [2006 Nov 10].
- CARROLI, G.; ROONEY, C.; VILLAR, J. Who Programme to map the best reproductive health practices: how effective is antenatal care in preventing maternal mortality and serious morbidity? An overview of the evidence. **Paediatric Perinat Epidemiol**; v. 15, n. 1, p. 1-42, 2001.
- CHARON, J. M. Symbolic interactionism: na introduction, an interpretation, an integration. New York: Prentice Hall; 1989.
- CHENITZ, W. C.; SWANSON, J. M. From Practice to Grounded Theory. Menlo Park. Califórnia: Addison-Wesley Publishing Company; 1986.
- DINKEVICH, E.; OZUAH, P. O. Well-child care: effectiveness of current recommendations. **Clin Pediatr**; v. 41, p. 211-7, 2002.
- FIGUEIREDO, A. L. M. **Bebês que recusam o peito.** In: REGO, J. D. Aleitamento Materno. São Paulo: Frontis, 1999.
- FRAZÃO, Y. S. **Disfagia na Paralisia Cerebral.** In: FERREIRA, P. L.; BEFI-LOPES, D. M.; LIMONGI, S. C. O. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca; 2004. p. 370-85.
- GLASER, B.G.; STRAUSS, A. L. The Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: **Aldine**; 1967.
- HAGUETE, T. M. F. Metodologias, qualitativas na sociologia. Petrópolis: Vozes; 1992.
- LANA, A. P. B. O livro de estímulo à amamentação: uma visão biológica, fisiológica e psicológica comportamental da amamentação. São Paulo: Atheneu, 2001.
- VALARELLI, Liciane P., SAES, Sandra de O. e VIEIRA, Leila Maria. Encefalopatia crônica infantil não progressiva: realidade inesperada. *Salusvita*, Bauru, v. 29, n. 3, p. 229-246, 2010.

VALARELLI,  
Líciãe P.,  
SAES, Sandra  
de O. e VIEIRA,  
Leila Maria.  
Encefalopatia  
crônica infantil  
nãõ progressiva:  
realidade  
inesperada.  
*Salusvita*, Bauru,  
v. 29, n. 3, p. 229-  
246, 2010.

LEVY, D. S.; RAINHO, L. **Abordagem em Disfagia Infantil – Proposta fonoaudiológica e fisioterápica.** In: JACOBI, J. S.; LEVY, D. S.; SILVA, L. M. C. *Disfagia: Avaliação e Tratamento.* Rio de Janeiro: Revinter; 2004.

LIMONGI, S. C. O. **Paralisia Cerebral e Fonoaudiologia.** In: \_\_\_\_\_ . *Fonoaudiologia. Informação para a formação, linguagem: desenvolvimento normal, alterações e distúrbios.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p 87–122.

MARUJO, V. L. M. B. **Fonoaudiologia em Paralisia Cerebral.** In: SOUZA, A. A. M. C.; FERRARETTO, I. *Paralisia Cerebral: Aspectos Práticos.* São Paulo: Memnon; 1998. p. 207–30.

MILLER, N. B. *Ninguém é Perfeito. Vivendo e Crescendo com Crianças que Têm Necessidades Especiais.* Campinas: Papyrus; 1995.

NADER, S. S. *Atendimento em Sala de Parto.* In: Nader SS, Pereira DN. *Atenção integral ao recém-nascido: guia de supervisão de saúde.* Porto Alegre: Artmed; 2004.

PAZ, J. A. **Encefalopatias Crônicas Infantis não Progressivas (PC).** In: MARCONDES, E.; VAZ, F. A. C.; RAMOS, J. L. A.; OKAY, Y. *Pediatria Básica. Pediatria Clínica Geral.* São Paulo: Savier; 2003. p. 883–99.

PICCINI, R. X. *et al.* *Efetividade da Atenção Pré-Natal e de Periclitura em Unidades Básicas de Saúde do Sul e do Nordeste do Brasil.* **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.;** Recife, v. 7, n. 1, p. 75-85, 2007.

PINELLI, J.; SUMINGTN, A. *Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterms infants.* *Cochrane Neonatal Group. Cochrane Dataase of Systematic Reviews. Issue 1;* 2001.

QUINTELLA, T.; SILVA, A. A.; BOTELHO, M. I. M. R. **Distúrbio da Deglutição (E Aspição) na Infância.** In: FURQUIM, A. M.; SANTINI, C. S. *Disfagias Orofaríngeas.* Carapicuíba: Pró-Fono; 1999. p. 61–95.

SANCHES, M. T. C. **Amamentação – Enfoque Fonoaudiológico.** In: CARVALHO, M. R.; TAMEZ, R. N. *Amamentação: bases científicas para a prática profissional.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 50-9.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. organizadores. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory.* London: SAGE Publications, 1998.

TAKIUTI, A. D. *Programa Pioneiro dá Atenção Integral à Adolescência.* **Integração;** v. 2, n. 16, p. 4-5, 1999.

TROSTER, E. J.; TOMA, E. Asfixia Perinatal. In: Leone CR, Tronchin DMR. Assistência Integrada ao Recém-Nascido. São Paulo: Atheneu; 1996.

VASCONCELOS, M. G. L.; LIRA, P. I. C.; LIMA, M. C. Duração e Fatores associados ao aleitamento Materno em Crianças Menores de 24 meses de Idade no Estado de Pernambuco. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant**; v. 6, n. 1, 2006.

VASH, C. L. Enfrentando a Deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira; 1988.

VENTURA, W. P. **Promovendo o Aleitamento Materno no Pré-natal, Pré-parto e Nascimento.** In: REGO, J. D. Aleitamento Materno. São Paulo: Atheneu; 2006. p. 121-36.

XAVIER, C. **Trabalho fonoaudiológico com bebês durante a fase hospitalar.** In: LIMONGI, S. C. O. Paralisia Cerebral – Processo Terapêutico em Linguagem e Cognição (Pontos de Vista e Abrangência). São Paulo: Pró-Fono; 2000.