

[Digite texto]

UNIRIO

Um Estudo sobre Registros de Enfermagem em Bebês Portadores
do Osteogênese Imperfeita

Jacqueline Patricia Anselmo da Silva



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado

Jacqueline Patricia Anselmo da Silva

Um Estudo sobre Registros de Enfermagem em Bebês Portadores
de Osteogênese Imperfeita

Rio de Janeiro

2012

[Digite texto]

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

JACQUELINE PATRICIA ANSELMO DA SILVA

**UM ESTUDO SOBRE REGISTROS DE ENFERMAGEM EM BEBÊS PORTADORES
DE OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

RIO DE JANEIRO

2012

[Digite texto]

JACQUELINE PATRÍCIA ANSELMO DA SILVA

UM ESTUDO SOBRE REGISTROS DE ENFERMAGEM EM BEBÊS PORTADORES DE
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito para obtenção do grau de mestre. Área de concentração: O cotidiano da prática de cuidar e ser cuidado, de gerenciar, pesquisar e ensinar.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Nébia Maria Almeida de Figueiredo

RIO DE JANEIRO

2012

Silva, Jacqueline Patrícia Anselmo da.
S386 Um estudo sobre registros de enfermagem em bebês portadores de osteogênese
imperfeita / Jacqueline Patrícia Anselmo da Silva, 2012.
105f. ; 30 cm

Orientador: Nêbia Maria Almeida de Figueiredo.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do
Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

1. Enfermagem neonatal. 2. Enfermagem - Registros. 3. Osteogênese imperfeita. 4. Anomalias congênitas. 5. Cuidados em enfermagem - Planejamento. I. Figueiredo, Nêbia Maria Almeida de. II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Curso de Mestrado em Enfermagem. III. Título.

CDD – 610.7362

[Digite texto]

JACQUELINE PATRÍCA ANSELMO DA SILVA

UM ESTUDO SOBRE REGISTROS DE ENFERMAGEM EM BEBÊS PORTADORES DE
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito para obtenção do grau de mestre. Área de concentração: O cotidiano da prática de cuidar e ser cuidado, de gerenciar, pesquisar e ensinar.

Aprovada em: 31/05/2012

BANCA EXAMINADORA

Presidente: Prof^a Dr^a Nébia Maria Almeida de Figueiredo - UNIRIO

1º Examinador: Prof^a Dr^a Rosangela da Silva Santos – UERJ

2º Examinador: Prof^a Dr^a Teresa Tonini – UNIRIO

Suplente: Prof^a Dr^a Inês Maria Menezes dos Santos

Suplente: Prof^o Dr^a Angela Maria La Cava

[Digite texto]

A minha família. Sem vocês eu nada seria.

Sou eternamente grata a DEUS
pela presença de VOCÊS a meu lado.

Compartilhando sempre
a minha vida, minhas lágrimas,
meus sonhos e minhas realizações.

Obrigada pela compreensão,
incentivo e, principalmente, pelo amor.

“...Ainda que eu falasse
a língua dos homens e falasse a
língua do anjos,
sem amor eu nada seria...”.

(Coríntios I, capítulo13, versículo1 a7)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a DEUS pelas EMOÇÕES MARAVILHOSAS, que me levam a sentir SUA presença nas coisas mais simples e nos momentos mais difíceis. Que nos invadem quando respiramos e NOS sustentam quando acreditamos. Que ALIMENTA minha alma e meu corpo quando cuido, MOLHA meu espírito diante da lágrima, me deixa SEGURA quando ganho e me faz MAIS forte quando preciso RECOMEÇAR.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Nébia Maria Almeida de Figueiredo, por dividir comigo seus conhecimentos, ou melhor, por ler meus pensamentos e enriquecer minha fala, conseguindo, assim, clarificar as minhas ideias, dando mais rigor e beleza a este trabalho. Entendi porque a tratam, carinhosamente, por “GIGANTE”: é que sua essência é “INFINITA”.

À Prof.^a Teresa Tonini, pela TRANSPARÊNCIA que a torna não só “VÍSEL”, diante de todos, mas capaz de indicar o caminho certo; com ela aprendi muito.

Ao Prof.^o Fernando Porto por disponibilizar materiais que enriqueceram meu conhecimento sobre o tema aqui abordado..

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da EEAP/UNIRIO, seus professores e colaboradores, pelo trabalho desenvolvido, semeando massa crítica para o desenvolvimento de conhecimento científico.

À Banca Examinadora, pela disponibilidade, atenção prestada ao presente estudo e as contribuições para que a pesquisa e os meus registros ficassem ainda melhores.

À minha mãe Aldenora Carlos Schmitdh e meu pai Felizardo Anselmo da Silva que me fizeram acreditar que a academia era um excelente lugar para estar. Os dois fizeram-me acreditar, desde criança, em minha capacidade e, durante a realização deste estudo, me mostraram, na prática, o quanto o amor e o cuidado são capazes de gerar as forças necessárias para uma plena recuperação e vontade de me ver chegar até aqui. Devo a eles boa parte da vontade de sempre tentar ir além.

Aos colegas da turma do Curso de Mestrado em Enfermagem, pelo apoio e por compartilharem esta caminhada. A Dayse, que compartilhou a gestação de seu filho e o nascimento; a Eriane, que viveu problemas de doença familiar, semelhantes aos meus e ainda assim dispunha de tempo para ouvir meus medos.

[Digite texto]

Às filhas Catarine Anselmo da Silva e Caroline Anselmo da Silva que, tão diferentes, se completam e me dão forças e garra para lutar pela vida, acreditando na possibilidade de um mundo mais justo. Minhas filhas, na verdade, fazem com que eu rompa minhas barreiras.

Ao meu marido Jorge Luís da Silva, que começou dando-me um notebook muito útil, e caminha ao meu lado, me incentivando e entendendo minhas ausências. Sua contribuição foi inestimável e permitiu-me flexibilizar meu tempo, liberando-me de algumas de minhas atribuições de esposa e mãe. Sem esta ajuda, não teria sido possível assumir o meu papel de pesquisadora. Coube a ele, assim, permitir minha dedicação quase exclusiva a este estudo, demonstrando, o tempo todo, boa vontade e me auxiliando nos momentos difíceis.

À minha chefia e enfermeiras companheiras de plantões. Enfim, à equipe que somos e com as quais convivemos momentos especiais - Maria Helena, Laudicéia, Flaviane, Liz Carla, Edilena, Ivana, Letícia, Mônica, Noeme, Viviane, Ana Valéria, Núbia, Débora, Simone, Suely, Nedja, Adriane, Paula, Fernanda, e, *in memoria*, Cíntia. Por ajudarem a cuidar de bebês tão especiais, seus pais e suas famílias.

A geneticista Dr^a Dorita e ao cirurgião Dr^o Paulo Boechat, pela leitura ao trabalho e suas contribuições.

À professora Andreia Cristina que se disponibilizou a corrigir o resumo na língua espanhola.

Ao revisor de português Paulo Marinho.

Ao profissional Moacir Carneiro Barroso – responsável pela xérox da EEAP que prestou uma ajuda fundamental nos momentos em que necessitávamos de impressões de documentos e ajuda técnica para formatação dos trabalhos.

Aos guardadores de carros Leandro e Sobrinho, que atuam nas imediações de nossa Faculdade, pela gentileza de ficar com o carro fora de vaga por um tempo, estacioná-lo e compreender, assim, nossa recorrente falta de tempo.

[Digite texto]

“A criança física ou mentalmente deficiente ou aquela que sofre de algum impedimento social deve receber o tratamento, a educação e os cuidados especiais que requeira o seu caso particular”.

(PRÍNCIPIO V – Declaração dos Direitos da CRIANÇA)

RESUMO

Esta pesquisa tem como objeto de estudo os conteúdos dos registros de enfermagem com bebês de alto risco, portadores de osteogênese imperfeita (OI). Questões norteadoras: as mensagens existentes nos conteúdos de enfermagem indicadoras de prescrições e cuidados de enfermagem? As prescrições de cuidados e registros realizados pela equipe de enfermagem nos bebês com osteogênese imperfeita em um Berçário de Alto Risco? Os pressupostos partem do princípio de que as enfermeiras prescrevem cuidados de enfermagem, seguindo um processo de cuidar, e registram o que fazem quando cuidam desses bebês. Objetivou-se caracterizar os conteúdos dos registros de Enfermagem referentes aos cuidados com bebês portadores de osteogênese imperfeita e discutir estes conteúdos com as rotinas estabelecidas no setor. Método qualitativo com análise de conteúdo. Os resultados revelam 1.490 mensagens assim distribuídas: 596 indicam observações tecnológicas, 553 mostram relação com sinais e sintomas e 341 envolvem procedimentos e nenhum registro de cuidado de Enfermagem. Emergiram três categorias: registrar sobre o corpo, registrar sobre as tecnologias e registrar procedimentos. Concluiu-se que inexistem registros de cuidados e prescrições de enfermagem. Portanto, os Registros de Enfermagem “não” dão conta da complexidade dos cuidados que são realizados para esses bebês; do ambiente como restaurador da saúde ou desencadeador de novos agravos e do vínculo entre pais, filhos e a equipe de enfermagem.

Descritores: Registros de Enfermagem. Enfermagem neonatal. Cuidados de enfermagem. Osteogênese imperfeita. Anormalidades congênitas.

ABSTRACT

This research aims to study the high risk babies, carriers of Osteogenesis Imperfect (OI). It's asked: the messages indicate in the prescriptions and caring? The prescriptions of caring and registers that were done by the nursing team on the babies that carry the OI in a high risk baby nursery? It is assume that nurses prescribe nursing care, following a caring process and register what they do when taking care of those babies. The objective was to characterize the contents of the nursing registers of the taking care of those babies who carry the Osteogenesis Imperfect and discuss those contents with the routine established in the sector. The method to analyze the content was a qualitative one. The results show 1490 messages distributed in 596 messages from technological observations, 553 showing the relation between the signals and symptoms and 341 are about procedures and none nursing caring. Three categories emerged: Register about the body, register about the technologies and register procedures. So it concluded that there were no registers of care and prescriptions of nursing. Therefore the nursing registers do not register the complexity of cares that are realized for those babies, of the ambient as a health restorer or trigger of new injuries in the bond between parents, babies and the nursing team.

Descriptors: Nursing records. Neonatal nursing. Nursing care. Osteogenesis imperfect. Congenital abnormalities.

RESUMEN

Esta investigación tiene como objetivo estudiar el contenido de los registros de enfermería con bebés de alto riesgo, portadores de la osteogénesis imperfecta (OI). Preguntas que orientan: los mensajes indicadores, existentes en los contenidos de enfermería, de las prescripciones y los cuidados de enfermería? Las prescripciones de la atención y registros realizados por el equipo de enfermería en los bebés que llevan el OI en un nido de alto riesgo para bebé? Se supone que las enfermeras prescriben los cuidados de enfermería siguiendo un proceso de cuidar y registrar lo que hacen cuando cuidan a esos bebés. El objetivo fue caracterizar el contenido de los registros de los cuidados de enfermería junto a los bebés que llevan la Osteogénesis Imperfecta y discutir estos contenidos con la rutina establecida en el sector. El método para analizar el contenido fue cualitativo. Los resultados revelan 1490 mensajes distribuidos en: 596 mensajes que indican observaciones tecnológicas, 553 que muestran la relación entre los síntomas y signos y 341 que envuelven procedimientos y ningún registro de cuidado de enfermería. Surgieron tres categorías: Registro sobre el cuerpo, registro de información sobre las tecnologías y los procedimientos de registro. Fue concluido que no existen registros de atención y recetas de enfermería. Así que, los registros de enfermería no son suficientes para mostrar la complejidad de la atención que es realizada para esos bebés, del ambiente como un restaurador de la salud o el desencadenante de nuevas lesiones y del vínculo entre los padres, los bebés y el equipo de enfermería.

Descriptorios: Registros de enfermería. Enfermería Neonatal. Atención de enfermería. Osteogénesis imperfecta. Anomalías congénitas.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Representação esquemática dos conceitos sobre defeitos congênitos	22
Figura 2 -	Identificação dos prontuários.....	48
Diagrama 1-	Esquema da organização da análise.....	51
Figura 3 -	Caracterização dos registros.....	42
Figura 4 -	Elementos do registro.....	57
Gráfico 1 -	Tempo de trabalho de Enfermagem.....	58
Gráfico 2 -	Variação do registro.....	59
Gráfico 3 -	Tipos de intercorrências.....	60
Gráfico 4 -	Sinais vitais.....	60
Gráfico 5 -	Assistência ventilatória.....	60
Gráfico 6 -	Hidratação venosa.....	61
Gráfico 7 -	Eliminações.....	61
Gráfico 8 -	Glicemia capilar.....	62
Gráfico 9 -	Dietas.....	62
Gráfico 10 -	Higiene.....	62
Diagrama 2 -	Esquema orientador de registro.....	96

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Classificação da osteogênese imperfeita.....	26
QUADRO 2	Distribuição dos prontuários de acordo com o período avaliado.....	47
QUADRO 3	Caracterização materna dos bebês com osteogênese.....	53
QUADRO 4	Caracterização dos recém-nascidos com osteogênese imperfeita.....	54
QUADRO 5	Quadro dos registros decodificados.....	68
QUADRO 6	Rotinas gerais e específicas para bebês portadores de OI.....	70
QUADRO 7	Rotinas conforme análise do conteúdo dos registros.....	71
QUADRO 8	Fundamentação sobre Registro e Prontuário.....	86

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1 OBJETO DE ESTUDO, QUESTÕES NORTEADORAS E OBJETIVOS.....	16
1.2 JUSTIFICATIVA.....	16
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE DEFEITOS CONGÊNITOS.....	19
2.2 OSTEOGÊNESE IMPERFEITA.....	25
2.3 CUIDADO DE ENFERMAGEM.....	28
2.4 ANOTAÇÕES DE ENFERMAGEM.....	37
3. METODOLOGIA.....	43
3.1 MATERIAL E MÉTODOS.....	46
3.2 CENÁRIO.....	47
3.3 COLETA E PRODUÇÃO DE DADOS.....	47
3.4 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	47
4. RESULTADOS.....	52
5. DISCUSSÃO.....	63
5.1 REGISTRAR SOBRE O CORPO.....	75
5.2 REGISTRAR SOBRE A TECNOLOGIA.....	79
5.3 REGISTRAR SOBRE PROCEDIMENTOS.....	83
6. CONCLUSÃO “IMPERFEITA”.....	93
REFERÊNCIAS.....	98

1. INTRODUÇÃO

1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este estudo integra a linha de pesquisa “ENFERMAGEM: O COTIDIANO DA PRÁTICA DE CUIDAR E SER CUIDADO, DE GERENCIAR, PESQUISAR E ENSINAR”, do Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (EEAP), da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

Atuando há seis anos como enfermeira em um hospital público de atenção terciária, minha atenção debruçou-se sobre a clientela que estava diariamente presente na minha rotina de cuidar: os bebês portadores de malformações congênitas, entre elas gastrosquise¹ e onfalocele². Eu já havia cuidado de algumas delas em outros cenários hospitalares, conhecido outras apenas por meio de leituras e sequer tinha conhecimento de um outro leque de malformações.

Desde logo percebi que o ato de cuidar de bebês com malformações e ou defeitos congênitos é uma situação singular, desafiadora e que pode se resumir da seguinte maneira: uma busca permanente de como fazer melhor. Foi assim, então, no cotidiano de trabalhar com bebês de alto risco e com malformações congênitas, que surgiu o interesse de investigar e saber o que efetivamente fazemos para cuidar destes bebês.

Hoje em dia, não é mais possível “ser enfermeira” sem pensar em investigação. O profissional, atualmente, deve pensar não só o que faz, mas como, para quem e como está registrando esse fazer.

É à luz deste princípio, então, que venho procurar respostas científicas para os problemas que vivenciamos na chamada prática de cuidar. Contribuiu naturalmente com esta inclinação o fato de ser funcionária de uma instituição que é referência de Ensino, Pesquisa e Assistência.

A delimitação do objeto desta pesquisa – qual seja a malformação escolhida - surgiu por ocasião de meu ingresso na instituição. À época, tive que “cuidar” de um bebê com uma patologia que desconhecia e/ou optar por outros de complexidades diferentes. Essas tarefas demandavam assistência de enfermagem especializada, associada a uma delicadeza de cuidado no tocar/pegar. E eu não fazia ideia da complexidade desta última tarefa. Neste

¹ Gastrosquise caracterizada por defeito de fechamento na parede abdominal anterior, para-umbilical com evisceração dos órgãos abdominais. Não há nenhuma membrana de revestimento protegendo os órgãos. (BOËCHAT, 2004 p. 382)

² Onfalocele defeito na parede abdominal, na inserção do cordão umbilical, com presença de saco herniário com conteúdo visceral. (BOËCHAT, 2004, p.385)

momento floresceu a inquietação que me levaria a investigar os registros de enfermagem e saber como cuidamos desses bebês portadores de osteogênese imperfeita.

Essa investigação envolveu também aspectos legais da profissão, a nossa legislação impede a realização de uma prática laboral sem ciência, pois isso implicaria em imperícia (SILVA, D., 2009). A disposição está baseada na Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), instituída pela lei nº 7498, de 25 de junho de 1986. Esse instituto legitima, com cientificidade, a prática profissional da enfermeira, através de um método estratégico de identificação das situações de saúde e doença de um cliente. Neste processo, o registro do que fazemos é fundamental.

A investigação dos registros desta prática de cuidar perpassa não apenas pelos registros das enfermeiras, mas pelo estudo dos registros da equipe de enfermagem que cuida destes bebês portadores de osteogênese imperfeita.

Durante minha trajetória profissional, percebi que os registros de enfermagem não só não contemplam o cuidado de forma adequada, mas não trazem informações claras e concisas sobre qualquer cliente, inclusive sobre os bebês. Machado (2010), por exemplo, investigou registros de enfermagem e constatou evidente “ausência de informações importantes sobre o cliente”.

Essa falta de dados apontava para vários problemas: o que registrar, quem registrar, como registrar, por que registrar. De acordo com o levantamento, os conteúdos dos registros eram confusos, resumidos, sem ordenação, sem clareza e, às vezes, registrados com muitos erros.

Se o prontuário é o documento principal da permanência de alguém no hospital, como “não registrar” adequadamente situações como a de um bebê com osteogênese imperfeita. Até porque o que se registra é esclarecido quando é investigado.

Vale destacar que o interesse pelos registros tem sido um tema que pode indicar uma informação adequada ou não sobre o cuidado de enfermagem prestado. Sua importância é armazenar a memória do cuidado e a história de sua prática e dos bebês que são cuidados. Sem registro nos perdemos no tempo e no espaço onde vivemos, perdemos a referência, nossa própria história e a da própria Instituição.

Na busca da delimitação do objeto deste estudo, então, fundamentamos nossa escolha a partir dos problemas aqui destacados sobre bebês com osteogênese imperfeita. Alinhavamos, aqui, os registros que nos supriram nesta tarefa:

O processo de concepção da vida caracteriza-se por várias transformações que, na maioria das vezes, não percebemos como somáticas e psíquicas na formação desse novo ser.

Contudo, quando esta nova vida é acometida de malformações congênitas que provocam alterações no seu desenvolvimento embrionário e comprometem a vida de forma variável, os pais, em sua maioria, não compreendem como isto ocorre, principalmente quando o prognóstico é reservado.

Autores afirmam que os riscos são aumentados no início da gestação, uma barreira importante, no período pré-concepcional seria as gestações planejadas, que ainda são uma minoria hoje em dia (SANTOS; DIAS, 2005).

- Segundo o Fundo das Nações Unidas (2008), o Brasil é o país das Américas que possui a maior população infantil até seis anos. A primeira infância é representada por 11% da população nacional, onde 56% vivem em situação de pobreza. Apesar das taxas de desigualdade social, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2007) as taxas de mortalidade têm diminuído a cada ano.
- A taxa de mortalidade em 1990 era de 46,9 para cada mil nascidos vivos. Em 2006 diminuiu para 24,9. Alguns fatores contribuíram para a melhoria desses índices. Entre eles figuram o aumento da cobertura vacinal, melhoria do saneamento básico, maior acesso ao pré-natal e ao SUS (Sistema Único de Saúde). Paralelamente, no entanto, o impacto dos defeitos congênitos no Brasil evoluiu, passando da quinta para a segunda causa de óbitos na infância, não esquecendo sua maior morbidade (HOROVITZ; LLERENA; MATOS, 2005).

A falta destes dados pesquisados e registrados, por si só, é suficiente para justificar a escolha do objeto deste estudo, qual seja saber sobre crianças sadias ou doentes, sobre seus pais e sobre os desafios técnicos científicos para cuidar de bebês com osteogênese imperfeita.

Os registros de enfermagem devem ou deveriam considerar tudo que diz respeito a esses bebês, principalmente o que os pais dos bebês percebem, compreendem ou não, sobre estes defeitos congênitos, suas necessidades e as de seus filhos. Os registros constituem, portanto, instrumentos de comunicação que identificam institucionalmente não apenas o executor do cuidado, mas o cliente e como sua execução foi ou não realizada.

Nesse sentido, os registros podem indicar novos cuidados e um novo olhar para a família, já que caberá a ela a tarefa futura de cuidar de filhos tão frágeis. O registro das reações dos pais pode induzir as enfermeiras a investigarem o que acontece com o vínculo

pais/filho quando a expectativa era a de um bebê saudável e a realidade é outra: a de um recém-nascido com malformação ou defeito.

Além disso, os registros qualificam e caracterizam as transformações que os cuidados de enfermagem revelam em diversos cenários da assistência: educativo, preventivo, curativo ou reabilitador. Esses relatos trazem à tona ainda as transformações socioeconômicas, políticas, geográficas e culturais sofridas por uma população. Os usuários do sistema de saúde, desta forma, necessitam de um profissional integrante desta sociedade e inserido em um contexto temporal.

Os registros, é bom assinalar, estão presentes em todas as situações: um bilhete, uma carta, anotações pessoais profissionais ou gerais. Esses documentos, assim, oferecem uma historiografia entre o presente, passado e futuro.

Os registros de enfermagem subdividem-se da seguinte forma: diagnóstico de enfermagem, prescrição de enfermagem e evolução de enfermagem.

Sem essa ordem o processo de cuidar não acontece, ele é efêmero, embora esteja no próprio movimento do tempo. No entanto, se for documentado, o cuidado torna-se perene e permanece indicando o que é feito. O registro traz uma marca própria de quem registrou, do cuidado que tem com o registro, da competência técnica e do saber sobre aqueles que cuidam.

O relato do que faz a enfermagem quando cuida de bebês com osteogênese imperfeita (OI) deve ser encontrado em seus registros. Eles são fontes importantes de investigação que resultam em documentos / memória do que é feito pelos profissionais de enfermagem a partir do conteúdo das informações. Segundo Machado (2010), o resgate e a preservação da memória do cuidado de enfermagem estão nas mensagens transmitidas através dos registros desta linguagem de comunicação.

A condição dos recém-nascidos portadores de osteogênese imperfeita nos obriga a acreditar que precisamos aprender/saber/fazer para dar conta de suas necessidades e cuidados diversos. Nos casos aqui abordados os riscos são grandes quando os pequenos pacientes são manipulados. Dependendo do tipo da classificação da osteogênese imperfeita, há fraturas que ocorrem intra-útero, durante o nascimento ou ao longo da vida, além do próprio risco da letalidade.

Os registros, assim, são fundamentais para a construção de uma prática de enfermagem. Como o cuidado prestado nesses casos é marcado por riscos, os registros das vivências experimentadas pelos profissionais são vitais.

Essa situação de risco, aliás, não é vivenciada comumente por profissionais de enfermagem neonatal ou alunos de enfermagem. E nem deve ser. Alguns riscos, no entanto,

podem ser evitados. Para tanto, deve-se investigar, elaborar soluções a partir de levantamentos e divulgar estas práticas visando sua aplicação.

1.1 OBJETO DE ESTUDO, QUESTÕES NORTEADORAS E OBJETIVOS

Define-se o objeto de estudo nos conteúdos dos registros de enfermagem para bebês de alto risco, portadores de osteogênese imperfeita (OI). As questões que norteiam esta investigação são as seguintes: Que mensagens existem nos conteúdos de enfermagem que podem indicar prescrições e cuidados de enfermagem? Que prescrições de cuidados e registros são realizadas pela equipe de enfermagem para bebês com osteogênese imperfeita em um Berçário de Alto Risco?

Essas questões nos remetem aos seguintes pressupostos: as enfermeiras prescrevem cuidados de enfermagem, seguindo um processo de cuidar. E a equipe de enfermagem registra o que faz ao cuidar desses bebês.

Os objetivos propostos, então, são:

- Identificar e caracterizar os conteúdos dos registros de enfermagem nos prontuários de bebês portadores de osteogênese imperfeita;
- Discutir os conteúdos registrados como cuidados de enfermagem comparando-os com as rotinas estabelecidas no Berçário de Alto Risco.

1.2 JUSTIFICATIVA:

O estudo se fortalece nos seguintes registros obtidos:

- O Brasil apresenta uma diversidade nas taxas de mortalidade infantil nas suas diferentes regiões, as últimas estatísticas revelam que as anomalias congênitas na região sudeste ocupa o primeiro lugar (LUQUETI, 2009).
- Na busca de produção científica sobre os cuidados de enfermagem com bebês portadores de osteogênese, nas bases de dados como a Biblioteca Virtual de Saúde, identifiquei uma lacuna. Mesmo sabendo que a prevalência na população é de um caso para cada 20.000 a 25.000 nascidos vivos nos Estados Unidos, estimativa ainda não mensurada no Brasil (R&G, 2004). Mas, o número de nascimentos que ocorre na

instituição pesquisada, justifica a preocupação no desafio de buscar subsídios que proporcionem melhorar o cuidado de enfermagem com o mínimo de risco de agravo a saúde desses bebês.

Desenvolver este estudo representou assumir um desafio: o de investigar a questão do registro trocando o olhar empírico pela busca de um olhar científico sobre os registros durante o cuidado prestado pela equipe de enfermagem. E, assim, criar uma fonte de dados a ser disponibilizada para futuras pesquisas na área.

Acredita-se que investigar os cuidados prestados às crianças com osteogênese imperfeita significa ampliar o conhecimento diante da baixa produção científica na área de enfermagem. Trabalhos como este promovem também a saudável avaliação e discussão de situações vividas em um ambiente hospitalar. Finalmente, o embasamento científico aqui usado fortalece o conhecimento da enfermagem e os valores éticos profissionais.

Esta investigação poderá, a partir do registro, orientar a enfermagem a:

- Colocar em EVIDÊNCIA aquilo que faz;
- Estabelecer um TIPO de registro específico e particular;
- Mensurar a IMPLICAÇÃO política no contexto do cuidado quando registra sua prática;
- Mostrar um determinado tipo de COMUNICAÇÃO (formal) sobre as condições dos bebês e assim criar uma rede de informação para toda a equipe de saúde;
- Sinalizar a importância do REGISTRO como indutor de novas orientações de cuidados ou de intervenções por outros profissionais;
- Criar BANCO de DADOS sobre cuidados de enfermagem;
- Por em DESTAQUE a prática de cuidar em enfermagem ao caracterizar o que interessa a profissão quando registra;
- Fazer um levantamento do que é REGISTRADO e de que repertório o registro é capaz de produzir;
- Compreender o PAPEL do registro nas práticas de enfermagem e como construção da memória do cuidado;
- Mostrar como estamos CONSTRUINDO uma linguagem para o cuidado.

Este trabalho pode vir a ser usado ainda como uma ferramenta para identificar os avanços ou retrocessos contidos nos conteúdos dos registros. Essa prática desencadeará, entre as equipes de enfermagem, a reflexão crítica dos profissionais sobre o que estamos registrando. Afinal de contas, existem muito poucos estudos de enfermagem sobre cuidados

prestados a crianças com osteogênese imperfeita e sobre o registro dos conteúdos desta situação.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE DEFEITOS CONGÊNITOS

Investigar os cuidados prestados e registrados a crianças com osteogênese imperfeita (OI) passa necessariamente pela abordagem do tema malformações congênitas, anomalias estruturais eventualmente presentes no nascimento.

O fato de saber sobre e ter que cuidar de bebês com OI revela uma realidade dolorosa, não só naquilo que diz respeito à necessidade de tratamento intensivo, mas na incerteza quanto à manutenção da vida do recém-nascido. E esses desafios, sabemos, são enfrentados diariamente pelas equipes de enfermagem lotadas nestes espaços de cuidar.

A literatura existente sobre o assunto descreve que qualquer tipo de deformidade provocava um estigma social em cada época e em cada sociedade (SILVA, R., 2009). Goffman (1988) assinala que o termo estigma foi criado pelos gregos para referir sinais corporais, que evidenciavam algo de extraordinário ou sobre o status moral de quem o apresentava.

Afirma-se que a osteogênese imperfeita (OI) cria dois estigmas. O primeiro deles penaliza os pais, que não conseguiram ter bebês normais. O segundo se abate sobre a enfermagem, que ao cuidar lida com algo incomum. Vamos nos ater, aqui, a este último. A enfermeira lida com algo que exige saber e habilidade. Mas o ato de cuidar, neste caso, provoca um sentimento de impotência porque seu trabalho, costumeiramente voltado para a manutenção da vida do bebê, não é bem sucedido, ainda que alguns deles sobrevivam um pouco mais do que os outros. Outro agravante é que o cuidado pode tornar-se invasivo e doloroso ao menor gesto, já que eles são excessivamente frágeis. A metáfora mais clara que nos ocorre é a de que tratamos de indivíduos tão delicados quanto um cristal ou uma porcelana rara, que podem se quebrar ao simples manuseio.

Na Antiguidade, Antes de Cristo, os gregos e/ou romanos tinham uma cultura de beleza, lutas e dominação sobre outros povos. À época, o físico e a saúde da população eram um objetivo perseguido, uma questão de sobrevivência. As crianças deviam nascer saudáveis e crescer fortes, caso contrário eram alijadas da sociedade.

Neste contexto, não interessava a estas sociedades um indivíduo que nascesse com deficiência física, de modo que era comum sacrificar o bebê malformado. O que representava um julgamento de razão, baseado em “é preciso separar o que é bom do que não vai servir para nada” (VEYNE,1989, p.23), (SILVA, R., 2009). O infanticídio era prática usual, e somente em 374 d.C. foi considerado assassinato (SILVA, R., 2009; RANKE-HEINEMANN, 1996).

Atualmente, há abordagens diferentes. Em países como Dinamarca, Grécia e Portugal, na ocorrência de defeitos ou malformações congênitas, o aborto é assegurado por lei. Em outros, a interrupção é baseada em alguns critérios, que variam de país para país. Com o advento tecnológico de monitorização do desenvolvimento fetal, o diagnóstico no pré-natal de malformações graves se tornou relativamente comum, criando-se uma demanda de solicitações para interrupção da gravidez.

No Brasil, acompanhou-se a sobrecarga emocional de alguns pais que lutavam pelo aborto para gestantes portadoras de bebês com anencefalia. Muitos também sofrem com o impacto da chegada do bebê com defeito congênito que não recebe um afago e não pode ser levado para casa como os outros bebês. Aqui, as autorizações para o aborto ocorriam após algumas decisões judiciais favoráveis à interrupção da gestação. Isso acontecia quando a malformação tinha comprovação científica de incompatibilidade com a vida extra uterina, como na anencefalia. Estes casos de abortos eugênicos excepcionais dependiam da instauração de processo e decisão judicial que poderia ser favorável ou não, implicando em tempo e desgaste emocional. Mas, a partir de 12 de abril de 2012, por oito votos a dois, foi legalizado o “aborto para grávidas com fetos anencéfalos, que **decidam** pela interrupção da gestação” (BRIGIDO, 2012, p.3). A decisão acrescentou mais uma cláusula as duas já existentes: não se pune o aborto **quando é para salvar a vida da gestante** e em **caso de estupro**, estabelecidas no Código Penal. Mas o aborto continua sendo crime pela legislação brasileira.

O Supremo Tribunal da Justiça alegou que em 1940, quando a lei sobre o aborto foi regulamentada, não havia condições tecnológicas de estabelecer o diagnóstico intra uterino. Aqui, uma interrogação se impõe. Podemos, então, considerar que toda afecção letal diagnosticada intra útero, hoje, crie condições de se pleitear o aborto? A osteogênese imperfeita tipo II não seria um desses casos?

Temos, no entanto, o outro lado da moeda. Fundamentado por outras linhas de pensamentos e questionamentos sobre valores bioéticos, religiosos e culturais. Essa é outra questão sujeita a outras abordagens e investigações mais profundas.

Assinala-se que as malformações, defeitos e anomalias congênitas estão culturalmente associados, no imaginário coletivo, à culpa, ao castigo ou ao hereditário. Ainda que muitas vezes não tenha relação com a herança genética, a “diferença” aumenta a angústia, o desgaste emocional e o medo dos casais que carregam o peso de ter gerado um bebê com defeito congênito.

Na prática de cuidar deles, no entanto, não há lugar para o imaginário de culpa. Há um olhar e uma ação concreta quando estamos (os enfermeiros) diante deles. Nossa culpa provavelmente é de não poder cuidar como gostaríamos: colocá-los no colo, embalá-los e conduzi-los até aos pais como se fossem normais e perfeitos.

A expressão “Defeito Congênito” (DC) refere-se a qualquer anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto decorrente de fator originado antes do nascimento, seja genético, ambiental ou desconhecido, mesmo quando tal defeito não for aparente no recém-nascido e só se manifestar mais tarde. A definição é da Organização Pan Americana de Saúde (1984).

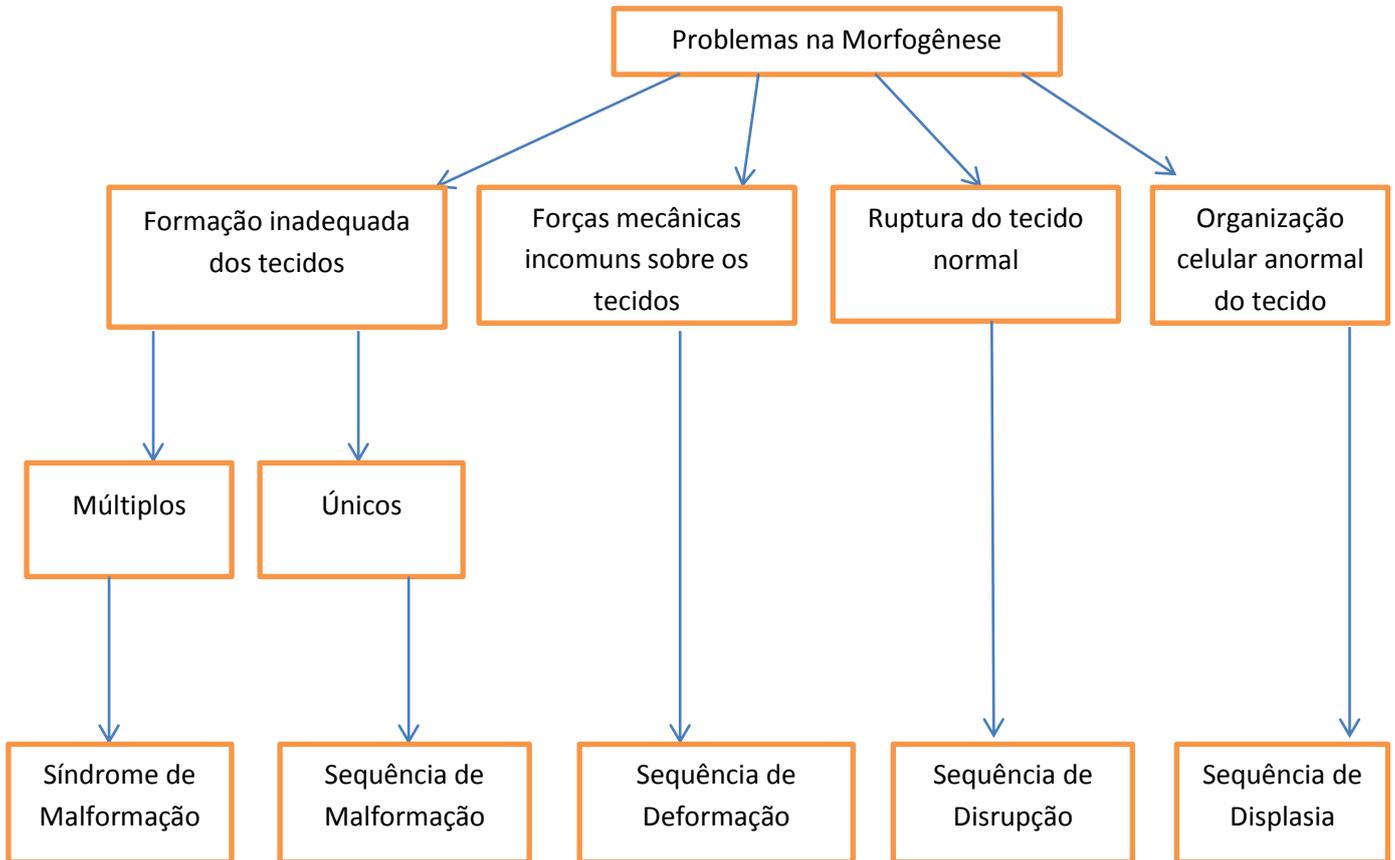
De um modo geral, em 60% dos casos, eles se apresentam de forma isolada, acometendo um único órgão ou sistema. Tal é o caso, por exemplo, das malformações cardíacas ou das fendas lábio palatinas. No entanto, elas podem estar associadas a outros defeitos. Por outro lado, malformação congênita é um tipo específico de defeito congênito decorrente de anomalias estruturais que ocorrem durante a embriogênese.

São inúmeros os fatores que podem modificar a morfogênese e provocar alterações no desenvolvimento anatômico do embrião ou feto. Em muitos casos, as anomalias são visíveis ao nascimento e ocasionam um impacto emocional significativo nos pais.

Os defeitos podem ser consequência de um único problema na morfogênese, mas podem gerar uma cascata de defeitos subsequentes. Sendo assim, uma anomalia única localizada na morfogênese inicial levaria a anomalias secundárias traduzindo-se num padrão de anomalias múltiplas na morfogênese tardia. Outras vezes, elas decorrem de defeitos estruturais múltiplos de um ou mais tecidos gerando as Síndromes de Malformações. Na

figura 1, temos a representação esquemática dos tipos de conceitos sobre defeitos congênitos que podem acontecer na morfogênese durante o desenvolvimento intrauterino.

Figura 1 – Representação esquemática dos conceitos sobre os defeitos congênitos.



Fonte: Adaptado de Smith, 2006.

Durante o desenvolvimento embrionário, o período da organogênese é considerado o mais crítico porque é nesta fase que ocorre a formação e a diferenciação dos órgãos.

Jones (1998 *apud* SMITH 2006) classifica estes defeitos em cinco categorias etiopatogênicas, segundo o ponto de vista do desenvolvimento anatômico (Figura 1) e as descreve:

1. Malformação ou sequência de malformação se dá quando um único problema da morfogênese inicial gera uma formação inadequada de tecidos, gerando uma malformação isolada. O tecido estruturalmente malformado pode ter seu desenvolvimento alterado, interrompido e/ou retardado ocasionando uma sequência de malformação, por interferir no

programa morfogênético de estruturas contíguas. Resultam em anormalidades persistentes e tem etiologia variada, genética e / ou ambiental. São exemplos: a fenda palatina isolada (malformação isolada) ou a sequência de Pierre-Rubin que inclui a tríade micrognatia, glossoptose e fenda palatina (sequência de malformação).

2. Síndrome de Malformação: decorrem de defeitos estruturais múltiplos de um ou mais tecidos. Nesta categoria surgem com mais frequência diversas síndromes genéticas, como por exemplo, as anomalias cromossômicas e os teratógenos, as múltiplas malformações ocasionadas por agentes infecciosos, entre elas a síndrome da rubéola.

3. Deformação ou sequência de deformação: produzidas por forças mecânicas que distorcem a estrutura do feto, não havendo anormalidade intrínseca dos tecidos envolvidos. Há tendência para a correção espontânea. Um exemplo clássico é o pé torto congênito ocasionado pela oligodramnia, que dificulta a mobilidade fetal, gerando posições viciosas intra-útero.

4. Disrupção ou sequência de disrupção: ocorre pela destruição de estruturas previamente formadas e normais. Sua etiologia geralmente é ambiental (origem vascular – isquemia, hemorragia – infecciosa ou até mecânica). Podemos citar como exemplo as amputações, mais ou menos graves, de porções distais dos membros ocasionadas por bandas amnióticas.

5. Displasia ou sequência de displasia: falta de organização das células nos tecidos. É este o caso, por exemplo, da Osteogênese Imperfeita, uma displasia esquelética na qual a matriz óssea defeituosa acarreta erro na modelagem do osso, alterando a sua forma.

Esta classificação é muito útil na abordagem dos defeitos congênitos visíveis ao nascimento, porque orienta a investigação diagnóstica e, conseqüentemente, a conduta terapêutica, o prognóstico e a orientação aos familiares. Contudo, embora o termo de malformações congênitas se refira a anomalias estruturais, ele costuma ser empregado para todas as outras situações em que uma alteração na forma está visível ao nascimento. Seja ela uma malformação estrito senso, uma deformação, uma disrupção ou uma displasia.

Muitos artigos científicos também utilizam o termo malformação congênita no sentido mais amplo, principalmente se o objetivo é o estudo epidemiológico, a incidência e/ou a prevalência dos defeitos congênitos.

Com o intuito de melhorar os registros dos defeitos congênitos no Brasil, foi acrescentado, na Declaração de Nascido Vivo (DNV), o campo 34, destinado à descrição de malformação presente ao nascimento, em conformidade com a listagem que compõem o

capítulo XVII – Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas – da classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde CID – 10 (OMS, 2008).

Neste documento, o termo congênito engloba todas as categorias descritas por Jones (1998). Ao ser preenchido, o campo 34 torna-se fonte primária para os estudos epidemiológicos, além de importante ferramenta para orientar políticas públicas. Os defeitos congênitos são muito heterogêneos no que tange sua etiologia. Até a década de 40, acreditava-se que o embrião e o feto em desenvolvimento eram protegidos de agentes ambientais pelas membranas fetais, além da parede uterina e abdominal. Georg, a partir de 1941, mostrou que o vírus da rubéola provocava malformações se a gestante fosse infectada no início da gestação. Até então, as únicas malformações congênitas reconhecidas eram aquelas de etiologia genética, com alta incidência familiar.

Já na década de 60, como consequência da tragédia provocada pela talidomida, tomou-se consciência de que os agentes ambientais podiam causar malformações congênitas.

Ainda hoje há muitas lacunas no conhecimento sobre Defeitos Congênitos, de modo que a maior parte deles ainda tem etiologia desconhecida. Atualmente, o conceito de deficiência está relacionado às limitações sociais sofridas por pessoas que possuem diferentes habilidades corporais inseridas em ambientes adversos a suas habilidades físicas.

No que diz respeito aos defeitos que não têm alta mortalidade, seus portadores, ao se tornarem adultos, continuam necessitando de cuidados, de educação, clínicas reabilitadoras e do esforço familiar. Essa assistência não deve se restringir apenas aos cuidados físicos, como o devido acompanhamento das diversas áreas da saúde, mas abranger a questão de seus direitos enquanto cidadão. Estas últimas iniciativas podem e devem ser informadas pelos profissionais, mas são deveres intransferíveis do Estado.

A Organização das Nações Unidas (ONU, 1981) reconheceu que os governos membros tinham a responsabilidade de garantir direitos iguais às pessoas com deficiência, trazendo, assim, o tema para a esfera dos direitos humanos. No Brasil, as mudanças surgiram na Constituição de 1988, que assegurou ao portador de deficiência, por meio de leis federais, estaduais e municipais, seus direitos e deveres.

Essa preocupação com os deficientes, aliás, faz parte da construção do texto metodológico enquanto elo teórico para nossa reflexão, uma vez que nossa preocupação, aqui, é o cuidar de bebês com malformação.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2010) tem como objetivo a inclusão social, através da promoção, reabilitação da capacidade funcional e do desempenho humano. Muito embora o texto nem sempre indique que este deficiente pode ser aquele que nasceu com osteogênese imperfeita, não podemos esquecer que a manifestação da anomalia se dá de várias maneiras e às vezes acontece nas fases juvenil ou adulta.

Para dar conta da assistência devida a eles e a outros indivíduos com malformação, o decreto nº 5.296/04 regulamenta a pessoa portadora de deficiência em cinco categorias (física, auditiva, visual, mental e múltipla). Segundo o manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência (2006), essas pessoas, usuárias do sistema, deveriam ser atendidas por uma equipe multidisciplinar da rede básica, próximo de suas residências.

No entanto, o estado ainda não consegue atender como deveria as crianças, jovens ou adultos deficientes. Na falta de assistência, os pais, em alguns casos, se deslocam para os centros urbanos com base no Passe Livre Intermunicipal (Sectran nº557, 25/05/1992); o Passe Livre Municipal (2383, 06/11/1995) e os Passes livres Interestaduais (Portaria nº 1, 09/01/2001). Esses direitos foram institucionalizados, ao longo do tempo, muito embora a maioria dos transportes coletivos ainda não tenha sido adaptada, além da falta de sensibilidade dos motoristas. (ARAÚJO, 2010)

Após essas breves considerações estruturais sobre o deficiente e sua inserção na sociedade voltaram ao objeto central de nossas preocupações: as crianças com osteogênese imperfeita.

2.2 OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

A primeira descrição médica de osteogênese imperfeita remonta ao distante ano de 1715. O Museu Britânico guarda uma múmia egípcia, do ano 1.000 AC, que mostra alterações no esqueleto, nos dentes e nos ossos longos. Esses vestígios, sabemos, são típicos dos portadores da doença.

Castro *et al* (2000) revela que Willem Vrolik, em 1849, identificou, pela primeira vez, a doença nos recém-nascidos. Antes disso, em 1831, Edmund Axmann já havia declarado que ele e os irmãos eram portadores desta doença, mencionando a presença de esclerótica azulada.

A partir de uma apresentação clínica, Sillence e cols.(1979) descreveu uma classificação da anomalia subdividida em tipos de I a IV. Recentemente, foram incluídos outros tipos, do V ao VIII, embora nestes últimos o defeito não esteja no gene do colágeno, mas na fragilidade óssea. Observe o quadro 1.

Quadro 1- Classificação da osteogênese imperfeita

TIPO	EXPRESSÃO CLÍNICA	ASPECTOS CLINICOS TIPOS
I	Leve	Altura normal ou baixa estatura leve, esclera azulada, sem alterações dentárias.
II	Letal	Múltiplas e várias fraturas em costelas e ossos longos ao nascerem, deformidades graves.
III	Grave	Baixa estatura acentuada, face triangular, escoliose grave, esclera acinzentada, dentinogênese imperfeita.
IV	Moderada	Baixa estatura acentuada, face triangular, escoliose grave, esclera acinzentada, dentinogênese imperfeita.
V	Moderada	Baixa estatura acentuada, face triangular, escoliose grave, esclera acinzentada, dentinogênese imperfeita.
VI	Moderada a Grave	Baixa estatura moderada, escoliose, esclera normal, sem dentinogênese imperfeita, excesso de osteóide e lamelas ósseas como escamas de peixe.
VII	Moderada	Baixa estatura leve, úmeros e fêmures curtos, coxa vara, esclera e dentes normais.
VIII	Grave/Letal	Baixa estatura grave, fragilidade óssea extrema, muito semelhante aos tipos II e III, mas com causa genética diversa.

Fonte: Protocolo clínico e diretriz terapêutica. Portaria SAS/MS Nº 714,7/12/2010.

Estudos recentes de diferentes técnicas, como: a análise do DNA demonstrou que clientes clinicamente diagnosticados como portadores de OI, não apresentavam mutações nos genes que codificam a produção de colágeno (ROWE, 1989 apud ASSIS, 2002). Enquanto, a técnica de linkage identificou alteração genética no braço curto do cromossoma 3, que não possui genes que produzam colágeno.(GLORIEUX, 2000 apud ASSIS, 2002).

Mas há literatura, como um defeito congênito, de causa genética, que apresenta uma sequência displásica no tecido ósseo, isto é, mutações em um dos dois genes por defeito qualitativo ou quantitativo que codificam as cadeias alfa-COL1A1 e COL1A2, do colágeno

tipo 1. E a presença desta proteína determine a fragilidade óssea, correspondente a uma alteração autossômica dominante, mas ocorre também a forma recessiva. Caracterizando-se pela diminuição de massa óssea (osteopenia) e consequente formação de ossos frágeis e alterações em outros tecidos do tipo conjuntivo, como os dentes, a pele, tendões e esclera. Podem ocorrer ainda dentinogênese imperfeita, escleras azuis e frouxidão de ligamentos.

O risco está nas fraturas causadas por traumas mínimos e sua gravidade é variável: pode ser letal quando as fraturas são intrauterinas ou fraturas que só acontecerão na fase juvenil ou adulta.

O diagnóstico geralmente é baseado em critérios clínicos. De acordo com Prokp (1998 *apud* CASTRO *et al*, 2000), a história familiar da doença, a presença de fraturas, escleras azuis e dentinogênese imperfeita são suficientes para o diagnóstico, destacando-se outras causas de fraturas patológicas.

Como os raios-X não deve ser usado em gestantes, à ultrassonografia, então, é o recurso capaz de detectar fetos com baixa ecogenicidade de todos os ossos. O exame também identifica, entre outras coisas, a forma anormal do crânio, arcos costais em forma de sino, metáfises largas e diáfises finas. As técnicas de análise direta do colágeno obtido da biópsia das vilosidades coriônicas deve ser o método de escolha para as desordens do colágeno, permitindo o diagnóstico precoce.

Quando os fetos são diagnosticados, durante o pré-natal, como portadores de OI, impõe-se a escolha por um parto menos traumático, a cesariana, procedimento que reduz traumas eventuais durante a extração do bebê.

O bebê com osteogênese imperfeita deve ser manipulado com precaução, embora a posição do recém-nascido deva ser alterada frequentemente para evitar deformidade da cabeça e problemas respiratórios (CASTRO *et al*, 2000) . Na infância, essas crianças serão submetidas a tratamentos cirúrgicos ortopédicos e utilizarão aparelhos gessados, valendo-se ainda de fisioterapia e terapias medicamentosas.

Em 2002, o município do Rio de Janeiro passou a ter um centro de referência em osteogênese imperfeita no Instituto Fernandes Figueira (CROIFF). O núcleo é responsável por coordenar as informações clínicas geradas pelos centros de referência de todo o país. Sabemos que é preciso investir para cuidar de maneira adequada. Na maioria esmagadora dos casos, tratar desses bebês e diminuir os impactos da OI sobre o indivíduo, exige um tipo de tratamento contínuo. E o cuidado de enfermagem neste processo é imprescindível.

Com essa descrição é possível criar uma imagem para a enfermagem sobre o cuidado que o profissional deve oferecer ao bebê e sua família. É o que passamos a descrever na parte seguinte deste estudo.

2.3 CUIDADO DE ENFERMAGEM

O cuidado faz parte da história da civilização e nos reporta a Eva, a primeira mulher, a primeira mãe que iniciou os cuidados dos filhos, do marido, da família, da alimentação, moradia, vestuário e dos pequenos acidentes cotidianos.

Ao longo dos tempos, as mulheres foram acumulando saberes e práticas sobre cuidados que passavam de mulher para mulher. Essa transmissão de conhecimentos abrange até hoje a gestação, o parto e a espera pelos filhos. Um acabavam cuidando das outras, ajudando-as durante o trabalho de parto. Num passado não tão longínquo tudo acontecia em casa. Informações sobre esse rico histórico estão devidamente registradas, desenhadas, fotografadas nos livros de história e/ou em documentos científicos.

Ao manipular esses prontuários, repletos de pequenas vidas, não podemos deixar de refletir sobre elas – os bebês não esperados. Essa pesquisa nos fez voltar no tempo, mesmo que rapidamente, e pensar na história destas crianças. Até o século XVII, quando começa, de fato, o interesse por elas, os recém-nascidos com anomalias eram vistos como “estorvo, desgraça, um fardo insuportável para a família; os cuidados dispensados ao bebê não era uma tarefa agradável aos pais” (BANDITER, 1985).

Talvez por isso os registros sobre bebês com malformação não sejam muito claros. O que é possível saber, e que permanece até os dias de hoje, é que a mãe é responsável pelo cuidado do bebê. Essa evidência fica clara em documentos datados de 1762, na obra de Émile publicada por Rousseau (BADINTER, 1985, p.54) que escreveu inúmeras recomendações às mães para que cuidassem de seus filhos.

A espera de um bebê, nos dias de hoje, ainda é marcada por grandes expectativas de felicidade para os pais, a família e amigos, ainda que as mães sofram alterações físicas e emocionais durante a gestação.

Nessa espera, nem sempre se considera a possibilidade de um bebê com defeito congênito e, quando isto acontece, a notícia se torna um desastre. De um modo geral, as mães não superam a dor, o sofrimento e a decepção. Até porque o que elas mais ouvem, e não raro explicitam, durante a gestação é a seguinte frase feita: “não importa o sexo, a cor, o que queremos é que seja saudável”!

Ler os prontuários dos bebês com OI, portanto, nos remeteu a inúmeras e inevitáveis reflexões sobre eles e seus pais.

Pensa-se nesses pais e mães que não conseguem usufruir o que está na DECLARAÇÃO dos DIREITOS da CRIANÇA, aprovada em 20 de novembro de 1959. Aprovada em Assembleia Geral das Nações Unidas (ONU). Destacamos aqui alguns de seus princípios:

As Crianças têm direitos:

Direito à igualdade, sem distinção de raça, religião ou nacionalidade.

Princípio I

- A criança desfrutará de todos os direitos enunciados nesta Declaração. Estes direitos serão outorgados a todas as crianças, sem qualquer exceção, distinção ou discriminação por motivos de raça, cor, sexo, idioma, religião, opiniões políticas ou de outra natureza, nacionalidade ou origem social, posição econômica, nascimento ou outra condição, seja inerente à própria criança ou à sua família.

Direito a especial proteção para o seu desenvolvimento físico, mental e social.

Princípio II

- A criança gozará de proteção especial e disporá de oportunidade e serviços, a serem estabelecidos em lei por outros meios, de modo que possa desenvolver-se física, mental, moral, espiritual e socialmente de forma saudável e normal, assim como em condições de liberdade e dignidade. Ao promulgar leis com este fim, a consideração fundamental a que se atenderá será o interesse superior da criança.

Direito à alimentação, moradia e assistência médica adequada para a criança e a mãe.

Princípio IV

- A criança deve gozar dos benefícios da previdência social. Terá direito a crescer e desenvolver-se em boa saúde; para essa finalidade deverão ser proporcionados, tanto a ela, quanto à sua mãe, cuidados especiais, incluindo-se a alimentação pré e pós-natal. A criança terá direito a desfrutar de alimentação, moradia, lazer e serviços médicos adequados.

Direito à educação e a cuidados especiais para a criança física ou mentalmente deficiente.

Princípio V

- A criança física ou mentalmente deficiente ou aquela que sofre de algum impedimento social deve receber o tratamento, a educação e os cuidados especiais que requeira o seu caso particular..

Direito a crescer dentro de um espírito de solidariedade, compreensão, amizade e justiça entre os povos.

Princípio X

- A criança deve ser protegida contra as práticas que possam fomentar a discriminação racial, religiosa, ou de qualquer outra índole. Deve ser educada dentro de um espírito de compreensão, tolerância, amizade entre os povos, paz e fraternidade universais e com plena consciência de que deve consagrar suas energias e aptidões ao serviço de seus semelhantes.

Em 1988, a declaração dos Direitos da criança passou a integrar a Constituição da Republica Federativa do Brasil. Além desses direitos universais, ainda temos, através da Lei Federal nº 8069, que criou o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu art. 12, que “os estabelecimentos de atenção a Saúde deverão proporcionar condições para permanência integral de um dos pais ou responsável” e a resolução 41, de 17 de outubro de 1995, relativos ao direito da criança e adolescentes hospitalizados, nos itens 3 e 4 respectivamente, “Direito de ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas” e “Direito de não ser separado de sua mãe ao nascer”. Citamos e transcrevemos aqui esses preceitos legais por um motivo muito simples. Além do cuidar físico, o profissional de enfermagem também tem a responsabilidade social de orientar os pais que seus bebês, com osteogênese imperfeita, podem e devem se beneficiar destes direitos.

Muito embora sejam garantidos por lei, nem sempre esses direitos da família são conhecidos e/ou informados aos pais. Trata-se, portanto, de um desrespeito à cidadania negligenciado pela falta de estrutura do serviço, filosofia institucional equivocada ou pela própria falta de fiscalização. Isso tanto ocorre no sistema de saúde público como no privado.

Ainda durante a hospitalização os pais devem receber, de forma simplificada, as orientações dos cuidados requeridos por seu filho. Para que no ato da alta, encontrem-se suficientemente treinados para dispensar os cuidados necessários a ele (a).

Por isso, precisamos pensar o que existe institucionalizado sobre esses cuidados. Inclusive aquele cuidado dispensado por profissionais vinculados a instituições em âmbito domiciliar. Percebemos que pensar e fazer o cuidado, que deixou de ser domiciliar para ser organizacional, é uma questão de mudança de espaço, de tempo e de entendimento sobre o que estamos fazendo no cuidado de uma forma geral. E não apenas com bebês tão especiais. Todavia, percebemos um movimento cíclico, pois a cronicidade de algumas doenças promove projetos de atendimento domiciliar que refletem uma institucionalização inversa daquela existente no passado.

Precisamos repensar o que propomos às famílias, quando tudo no Brasil ainda é tão difícil. Como fazer uma família, já traumatizada com o nascimento de uma criança fragilizada, fazer valer seus direitos quando a maior parte dos usuários do sistema público de saúde carece de bens essenciais que a sociedade insiste em negar à grande maioria:

- Condições adequadas de moradia;
- Condições de acesso ao atendimento de saúde;
- Acesso de ir e vir;
- Direito a educação;
- Direito a família;
- Direito a lazer;
- Direito a cidadania.

Lembramos também que os pais de crianças com osteogênese ainda correm o risco de serem acusados de maus tratos. É que, não raro, as fraturas encontradas nas crianças são inadvertidamente a eles atribuídas. Existem, inclusive, registros de pais indiciados e depois inocentados pelo diagnóstico da osteogênese imperfeita.

Na verdade, estes bebês e crianças precisam ter assegurados os seus direitos. Todos os protagonistas devem ter assegurados que seu crescimento e desenvolvimento dependem de ações contínuas que o serviço de saúde precisa oferecer a eles. E o envolvimento e a participação do profissional de enfermagem passam necessariamente pela abordagem

científica que a disciplina começou a adquirir ainda no século XIX, quando Florence Nightingale (1820-1910) lançou as sementes da enfermagem contemporânea, institucionalizou a atividade e deu origem à formação de uma profissão feminina. Na nova conceituação do cuidado, dali advinda, a enfermagem deixa de ser domiciliar e familiar para tornar-se hospitalar. De acordo com Santos (2008), “uma prática com influência aristocrática, *ladies* (poder e saber), disciplinada, baseada em evidências, com cientificidade sobre as *nurses* (fazer)”. (SANTOS, 2011, p.339).

Hoje, a enfermagem se envolve com o cuidado de bebês, seus pais, familiares e seus próprios profissionais, cuidando e buscando práticas de cuidado, procura registrar não só o que é feito, mas também os seus comportamentos e expectativas, na busca de novas práticas e cientificidade. Foi na pesquisa dos registros que identificamos as necessidades de alguns bebês, aqui no caso, bebês portadores de OI. Conforme já assinalamos anteriormente, o cuidado prestado, nestes casos, exige tecnologia, equipe multidisciplinar competente, pais amorosos e devidamente orientados para proporcionar segurança diante da fragilidade esquelética dos bebês. Cuidado que se inicia no período gestacional, perpassa pelo centro obstétrico e se consolida e desenvolve em unidades neonatais e continua no domicílio.

Os cuidados são de extrema importância e devem estar centrados no conhecimento, na velocidade da necessidade, na intensidade e, principalmente, na vulnerabilidade de uma vida com prognóstico limitado. A atenção dispensada a estes bebês exige da enfermagem um olhar mais rigoroso sobre seu próprio processo de cuidar. Depreende-se daí que os bebês portadores de OI internados necessitam de:

- OBSERVAÇÃO – um olhar clínico constante capaz de produzir a padronização de informações;
- REGISTRO e INTERVENÇÃO – de informações que o corpo expressa e que os aparelhos registram;
- BUSCA de fenômenos indicadores de explicações sobre os bebês e/ ou suas famílias para intervir;
- PRESENÇA CONTÍNUA para detectar problemas (delicadamente imperceptíveis).

Esse OLHAR está voltado para o crescimento do bebê, que consiste em:

- Amadurecimento da capacidade de adaptação;
- Modificação das estruturas físicas, químicas e biológicas;

- Aquisição de funções mais complexas. Esses bebês em seus processos de crescer e maturar estão atravessados pela “malformação”.
- Tudo que pode ser visto diz apenas ao desenvolvimento neuropsicomotor, pois nesses bebês pesquisados poucos passam deste período, mas não podemos abandoná-los.

Segundo Marcondes (1991, p.47) “a criança adquire o controle dos músculos oculares; passa de um olhar vago ao nascer, não focalizado em nenhum ponto, a um olhar que acompanha objetos em movimento em um arco de 180°. A boca é sua primeira zona de experimentação e aquisição do conhecimento (fase oral), tem as primeiras noções em relação a sabor, temperatura, consciência e volume”.

Tudo isso tem implicações do olhar para antes do parto, quando alguns pais recebem a notícia da anomalia congênita. Definida como “uma condição determinada por fatores causais que atuam antes do nascimento; sua expressão clínica inclui um ou mais órgãos, que podem ser estruturais ou funcionais”. (SILVA, R., 2009), (GUILLER; DUPAS; PETTENGUIL, 2007).

Dependendo do risco fetal traçado, nesta fase intrauterina, podemos saber quais bebês irão para a UTI Neonatal (Unidade de Tratamento Intensivo) após o nascimento e onde receberão tratamento e cuidados especializados, administrados por uma equipe multiprofissional. (MOREIRA, 2003).

Tamez e Silva (2002) definem da seguinte maneira o recém-nascido de alto risco: é aquele que possui “instabilidade fisiológica e/ou hemodinâmica como consequência de distúrbios congênitos, alterações metabólicas, prematuridade, asfixia perinatal, problemas durante a gravidez, necessitando de cuidados intensivos após o nascimento”.

Enquanto, Kenner (2001) contextualiza a questão e dá mais amplitude à conceituação daquilo que vem a ser um recém-nascido de alto risco. Trata-se, daquele que tem maior probabilidade de morrer durante ou logo após o parto ou que tem um problema congênito ou perinatal que necessite de cuidados em unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN); esta unidade, além de pessoal médico e de enfermagem especializada, presente 24h/dia, possui outros profissionais especializados, oferece completo suporte vital e equipamentos de monitoração e reanimação.

Nas UTINs existem provisão do cuidado humano, de material e equipamentos especializados ao recém - nascido. Essa atenção é garantida por meio de pessoal qualificado,

técnicas, procedimentos e equipamentos sofisticados. Esse ambiente frio, e às vezes, barulhento, responsável pela manutenção da “vida” de um filho, provoca estresse nos pais quando eles precisam ficar neste cenário repleto de equipamentos, monitores, respiradores e ou bombas infusoras. Esse setor hospitalar pode alarmar os familiares, assim como o comportamento apressado de alguns profissionais, que não percebem que as necessidades desses pais e filhos transcendem o limite da ciência.

Portanto, é possível compreender porque a maioria dos pais não se sente bem dentro de uma UTIN. Atualmente, há unidades de tratamentos intensivos neonatais (UTINs) que estão abertas à visitação dos pais, incluindo até mesmo programas de visitação para irmãos e avós, na medida do possível (MOREIRA, 2003). A finalidade é estabelecer e impedir a quebra do vínculo familiar com o bebê. Essa prática de abordagem é feita com uma equipe multiprofissional.

Precisamos, assim, fazê-los (pais) acreditar que são os protagonistas dessa vida (bebê) e que nós, os profissionais, somos os coadjuvantes, pois muitos pais sofrem ao imaginar que o bebê só está vivo porque está sendo cuidados por nós, profissionais. Mas, o dom da vida, a responsabilidade e o amor são inerentes aos pais e intransferíveis.

Temos ainda as UTINs como ambientes que recebem influências micro e macro ambientais que devem se sintonizar com o cliente do cuidado, propiciando um ambiente confortável. Embora desfavoráveis à formação do vínculo, visto que o bebê tem suas necessidades modificadas diariamente e seus pais não conseguem acompanhá-los nas 24h, além de serem carregados de situações emocionais e sociais (FIGUEIREDO et al., 2009, p.426).

Nestas unidades, as situações emocionais, culturais e agregadas às sociais, produzem nos pais estágios de elaboração de luto, descritos da seguinte maneira por Kubbler Ross (1994, p.129): negação, raiva, barganha, depressão e a aceitação. Dependendo de qual destes sentimentos os pais estão vivenciado, o cuidado, prestado ao filho, poderá ser mantido ou prestado de modo diferente. O profissional de saúde, então, precisa dos registros destas informações para otimizar o cuidado aos pais, família e ao próprio cliente. O objetivo, o tempo todo, é diminuir os riscos encontrados.

Uma ciência que tem em seu fundamento cuidar do sujeito (bebê, criança, adolescente, adulto ou idoso). O cuidado como ação racional não pode ser, simplesmente, medido, explicitado e demonstrado como mero causador de efeitos. Cuidar envolve outro ser que é único e multidimensional. E envolve, ainda, emoções e subjetividades que a ciência vigente não considera como algo circunscrito a seu campo de ação.

A Enfermagem precisa estar atenta a recortes e a vigilância epistemológica para definir o que queremos e o que estamos investigando. Principalmente quando nossa área de atuação se insere em especialidades de alta complexidade e cuidamos de pequenos sujeitos com OI. Nesses casos, afinal, atuamos de modo interdisciplinar. Tanto pela convivência necessária para cuidar de alguém (que os outros também cuidam) quanto por conviver com várias profissões e associar nossa prática a conhecimentos históricos, filosóficos, políticos e socioeconômicos.

Pesquisou-se algumas definições de cuidado concebidas por variados autores que, de uma certa forma, contribuíram com nossa reflexão em torno daquilo que entendemos por Cuidado de Enfermagem. De acordo com Frei Leonardo Boff, por exemplo, “o cuidado há de estar presente em tudo, cuidado significa um fenômeno ontológico existencial básico, um fenômeno que é a base possibilitada da existência humana enquanto humana” (BOFF, 1999 p.34). Já Waldow (1998, p.51) afirma que o “cuidado nasce de um interesse, de uma responsabilidade, de uma preocupação, de um afeto, o qual, em geral e implicitamente, inclui o materno e o educar que, por sua vez, implicam em ajudar a crescer”. Percebe-se que o cuidado, assim, envolve um ou mais atos realizados entre dois ou mais sujeitos envolvidos no sentimento de promoção de bem estar e proteção. Figueiredo *et al* (2009, p.424) conceituam, da seguinte forma, o cuidado que não é específico de enfermagem:

É fundamento, estrutura, conceito, paradigma epistemológico e unidade epistêmica de significado. Esse é o conceito. E, ao mesmo tempo, a definição, o que impede o vício de agregar, ao substantivo cuidado, qualquer adjetivação. Do mesmo modo, ele não está agregado a qualquer área de conhecimento e nem às situações que são próprias da ciência da saúde.

Temos também o conceito sobre o cuidado humano, segundo Waldow (2004, p176):

Cuidado humano consiste em uma forma de viver, de ser, de se expressar. É uma postura ética e estética frente ao mundo. É um compromisso com o estar no mundo e contribuir com o bem-estar geral, na preservação da natureza, na promoção das potencialidades e da dignidade humana e da nossa espiritualidade; é contribuir na construção da história, do conhecimento, da vida.

Figueiredo *et al* (2009, p.414) afirma sobre:

Cuidado de Enfermagem é expressão da Enfermagem aplicada e não restrita à especialidade de Enfermagem hospitalar significando um conjunto de ações (ações e atos do cuidado) desenvolvidas em situações de cuidados dirigidas à pessoa sadia ou adoecida, às demais pessoas a ela ligadas e aos grupos populacionais com a meta de promover e manter o conforto, bem-estar e segurança, no máximo limite de suas possibilidades profissionais e institucionais. Trata-se de uma ação incondicional do corpo que cuida e envolve impulsos de amor, ódio, alegria, prazer, esperança, desespero, energia (...), com o que está estabelecido como cuidado. Inclui também tornar os envolvidos sujeitos de suas próprias ações.

Sabemos que não é possível falar de cuidados de Enfermagem sem pensar o que é a enfermagem:

“Disciplina científica” ou “ciência humana”, de pessoas e de experiências com campo, de conhecimento, fundamentações e práticas de cuidar dos seres humanos, que abrange o estado de saúde e de doença, mediados por transações pessoais, profissionais, políticas, estéticas e econômicas (LIMA, 1994): Prática social e profissão tecnicamente fundamentada em princípios científicos, diretamente das ciências exatas (física, anatomia, biologia, química), ciências humanas (antropologia, filosofia, sociologia, psicologia) e um conhecimento teórico-prático (científico e empírico) (FIGUEIREDO *et al* 2009, p.426).

Entendemos que o cuidado de enfermagem ocorre em diversos ambientes sobre diversas situações e experiências. Numa delas o cuidar contempla gestantes com diagnósticos diversos, entre eles situações de risco identificadas no pré-natal para a mãe ou o bebê. Entendendo-se risco aqui, conforme definição do Centro Latino Americano de Perinatologia e Desenvolvimento, como a probabilidade de ocorrência de um resultado desfavorável, de um dano ou de um fenômeno indesejado que indique a existência de uma doença.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1996), a avaliação de risco da gestante não é uma medida a ser utilizada uma única vez. Esse acompanhamento deve ser contínuo ao longo da gestação e do trabalho de parto. É que a qualquer momento, complicações precoces podem tornar-se aparentes e induzir a decisão de encaminhar a mãe a um nível de assistência mais adequado.

Em nossa instituição, as gestantes são assistidas no nível terciário, onde existem recursos especializados. Um deles é a equipe de enfermagem que se utiliza de conhecimento científico. Essa é uma prática institucional que conta também com recursos materiais especializados para o atendimento a esta clientela e seus bebês com eficácia e segurança necessária. Não devemos esquecer ainda que para cada nível do sistema de saúde existe um tipo de tecnologia a ser utilizada.

Esses diagnósticos e encaminhamentos precisam ser bem documentados e registrados por um motivo muito simples. Os registros refletem as necessidades prementes da cadeia de saúde de nosso país, aqui, no caso, a qualidade da assistência materno infantil, específica e bem delimitada nas suas diferentes regiões. Sua importância aumenta na medida em que lidamos com populações heterogêneas e que, por vezes, desconhecemos. O ato de registrar, então, nos permite compartilhar experiências de fatos observados e diagnosticados em uma realidade temporal, cultural, socioeconômica e demograficamente delimitada que quase sempre necessita de providências. O registro, assim, contribui com informações que, devidamente armazenadas, geram dados. Esses últimos, por sua vez, dão origem a ações capazes de modificar práticas que necessitam ser melhoradas.

2.4 ANOTAÇÕES DE ENFERMAGEM

Falar de anotações de enfermagem é sinalizar uma ação (REGISTRAR) que é de fundamental importância. Sua relevância não é só legal (jurídica). As descrições nelas contidas têm a ver com a própria atualização da profissão na medida em que guardam a memória de suas práticas e as condições dos clientes cuidados em vários momentos temporais, históricos. Os registros representam uma ação que é efêmera, mas que se torna permanente a partir do momento em que os episódios que descrevem são registrados em prontuários.

Os prontuários são documentos de identificação pessoal sob a responsabilidade de uma instituição de saúde. Nessa espécie de banco de dados, diversos registros multiprofissionais identificam um único cliente de forma contínua ou pontual, propiciando, assim, informações eticamente protegidas, legalmente disponibilizadas e refletidas de maneira temporal e institucional. A enfermagem, nesse contexto, utiliza variados impressos (instrumentos) para legitimar seus atos profissionais dispensados a cada cliente.

A pesquisadora afirma que o “prontuário do cliente” é um documento legal, sobre a responsabilidade de uma instituição de saúde e profissionais que prestam ao cliente serviço pertinente e que através de evoluções e/ou imagens digitalizadas ou não (raio-x, tomografias, ressonâncias, angiografias...) tem o registro do estado de saúde e/ou doença do cliente

assistido. A equipe multiprofissional deve registrar cronologicamente de forma escrita, digitada ou digitalizada com clareza e objetividade os acontecimentos referentes ao estado de saúde ou doença, baseados na ética. O registro consolida o tipo de assistência preventiva, curativa e/ou reabilitadora prestada de forma contínua, isolada ou compartilhada com a finalidade diagnóstica, terapêutica e curativa e assegura a importância de cada profissional.

A classe médica na maioria das vezes não reconhece com igual valor profissional os demais profissionais de saúde, mas as diferentes categorias através da própria valorização pessoal e profissional tornam-se essenciais, funcionais e indispensáveis à saúde do cliente em detrimento da doença e isto pode ser comprovado através dos registros nos prontuários.

Ainda que em muitos serviços, mais modernos, pense em prontuário do cliente, o termo prontuário médico ainda prevalece na maioria dos órgãos públicos e privados.

O Ministério da Saúde (1983), em suas normas de administração e controle, define da seguinte maneira o prontuário médico: “Conjunto de documentos padronizados, ordenados e concisos, destinado ao registro dos cuidados médicos e paramédicos prestados ao cliente pelo Hospital”.

Atualmente, o conselho federal de medicina (CFM), em sua resolução 1.638/2002, define o prontuário médico, como: “Documento único constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens da registradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo”.

O Ministério da Saúde definiu, por meio do artigo 2, do item VIII, da lei nº 10.241, de 17/02/1999, como sendo direito dos usuários dos serviços e das ações de saúde (no Estado de São Paulo) “acessar” a qualquer momento seu prontuário médico.

Os pais de bebês com osteogênese imperfeita, portanto, podem consultar os prontuários para entender o que ali escrevemos!

No âmbito de outras profissões de saúde não há, por parte de seus conselhos, orientação específica sobre os prontuários. Apesar da lacuna, existe uma preocupação

manifesta com prontuários mal elaborados, que podem acarretar danos de grandes proporções a qualquer das partes envolvidas e interessadas em seu conteúdo.

Há de se pensar, então, na importância das informações. O que se poderia dizer de um prontuário extraviado, escrito sem qualquer padrão, ou com caligrafia que dificulta a leitura?

O prontuário diz respeito ao registro da vida ou finitude do cliente, dos profissionais envolvidos e suas profissões, da imagem da instituição hospitalar. Essa ferramenta também é fonte de pesquisa para faculdades não só da área de saúde e tem muita importância na pesquisa em Saúde Pública.

Além disso, o prontuário médico é o único registro aceito como prova legal dos atos do médico e da equipe de saúde e tem valor probatório. Sua confiabilidade baseia-se, sobretudo, no cumprimento do artigo 69 do Código de Ética Médica.

No caso específico da medicina, os Conselhos definem os seguintes itens que devem constar no PRONTUÁRIO MÉDICO: a identificação do cliente, anamnese, exame físico, exames complementares e seus resultados, hipóteses diagnósticas, diagnóstico definitivo e tratamento efetuado. Alguns critérios são adotados para a confecção dos registros de outros profissionais e suas especificidades.

Essa ação de registrar tem lugar, tempo e intenção e indica também a identidade de quem a executa. Afinal, só lendo algo, alguma coisa é possível visualizar o cuidado prestado por meio do texto. Por isso, a aparência do registro, a forma, a gramática e a ortografia, a ordem do documento e, finalmente, a própria estética da descrição devem ser claros, sem rasura e de fácil leitura.

O lugar deste estudo é um setor, de um Hospital, referência para a saúde materno-infantil. Neste cenário que se desenrolam ações e atos que exigem, dos seus atores, conhecimento, prática, competência, experiência, cuidado e registros. Local de organização de diferentes profissões, em sua maioria da área da saúde, que desenvolvem uma prática diferenciada para estes pequeninos clientes - personagens diferentes e complexos não só por sua aparência física, mas situação clínica e inserção familiar.

A Enfermagem é uma das profissões que integram esta estrutura. Ela tem sua própria organização e, sabemos a estrutura organizacional de uma atividade, envolve a sistematização

do trabalho. Sistematização que, por sua vez, implica em registro, notadamente quando as atividades realizadas são de natureza técnica e/ou administrativa.

A enfermagem enquanto profissão tem uma hierarquia própria no plano do cuidado. Sistematizar é uma forma de organização e, por conseguinte, de poder. A enfermagem vem sistematizando suas práticas desde a década de 70. À época tiveram início as iniciativas voltadas para a implantação do diagnóstico de enfermagem. O HOSPITAL, portanto, nada mais é do que seu laboratório.

Para Bonet (2004, p 46)... “o hospital não só passa a ser o lugar de cura”, como também de:

Registro, acúmulo de formação e saber. Então, o saber médico, que estava localizado nos livros, começa a ter seu lugar, não mais no livro, mas sim no Hospital; não mais do que foi escrito ou impresso, mas sim no que é cotidianamente registrado na tradição viva, ativa e atual que é o Hospital (FOUCAULT, 1979: 100 *apud* BONET, 2004).

As Unidades Neonatais de Alto Risco são palco de cuidados prestados pelas enfermeiras que se fundem a dramas familiares e se transformam numa espécie de rituais permanentes. As angústias ali vivenciadas devem ser amenizadas e os cuidados precisam se ater também ao enfrentamento intransferível da situação a ser enfrentada pelos pais: levar um bebê de risco para casa. Os dramas são de cunho cultural, emocional, social e econômico. O cuidado domiciliar implica em acompanhar, criar meios, soluções, buscar outras especialidades, para promover segurança à família e ao cliente condições de cuidado, que pode ainda precisar de aparatos tecnológicos que podem ser caros.

Ainda que disponibilizados pela instituição ou por meio de doações, a aquisição desses aparelhos necessários à qualidade de vida do recém-nascido pode ter custos elevados e, frequentemente, a família e/ou os pais não têm como suprir então se faz necessário ações judiciais, e a resposta leva um prazo maior do que o esperado. Então os enfermeiros, junto a outros profissionais, precisam planejar a orientação e acompanhar o desfecho da trama.

Machado (2010) afirma que os registros seguem uma orientação: registros do que são sinais e sintomas e signos da expressão corporal que por vezes não é registrado, principalmente quando este palco produz algum drama. Ao registrar a prática de enfermagem

seguimos o modelo biomédico em detrimento de características importantes do cuidado de enfermagem, perdendo, assim, a nossa essência e, naturalmente, o nosso espaço profissional.

As anotações de enfermagem sobre um cliente promovem a comunicação inter e multidisciplinar, subsidia dados da qualificação da assistência que a enfermagem desenvolve e serve como documento legal perante a justiça. Propicia, sobretudo, a formação de uma memória histórica com mensagens que demarcam a prática do exercício profissional na sua delimitação política, econômica, cultural e social. Esses aspectos florescem principalmente após o surgimento da Enfermagem Moderna, instituída por Florence Nightingale. Mais precisamente, em 1856, ela publica o texto “Notas sobre Enfermagem” e dissemina a ideia de que os fatos referentes aos doentes deveriam ser relatados. Além disso, o trabalho solicitava que os médicos registrassem suas prescrições.

A respeito do tema, Albuquerque, Nóbrega e Garcia (2006, p.339) afirmam o seguinte:

“A percepção da relevância do desenvolvimento de estudos sobre a linguagem utilizada pelos enfermeiros para exprimir sua prática deu-se pela implementação do processo de enfermagem, pois o mesmo facilitou e organizou a realização do cuidado, assim como a análise de seu registro, que por sua vez, impulsionou o desenvolvimento de sistemas relacionados com cada etapa do processo, com a identificação do vocabulário utilizado para diagnósticos, intervenções e resultados.”

Ao longo de décadas, esse vocabulário da prática gerou inúmeras classificações. Percebeu-se seguramente, a partir daí, a importância de uma linguagem unificadora, o que, sem dúvida, agregou valor a uma enfermagem científica.

Numa Instituição de ensino e pesquisa parece-nos fundamental insistir na importância do REGISTRO, de maneira que as informações ali alinhavadas integrem um sistema de informações capaz de testemunhar situações vivenciadas em uma delimitação cronológica.

O registro informa e mantém viva a presença da enfermagem no cuidado, guardando sua memória e criando um movimento entre tempo e espaço. Já os recursos tecnológicos que simplificam os processos nos conduzem aos prontuários eletrônicos, que surgem através de um simples tocar de tela. É possível, assim, acessar um mosaico de informações, sinais, imagens em clicks que fazem surgir à descrição pronta da informação digitada, digitalizada, com ou sem imagens referentes ao cliente desejado, respeitando os preceitos éticos.

Finalmente, precisa-se admitir que esta ferramenta tecnológica facilitará a execução de uma tarefa que historicamente não executamos com primor: o registro, com qualidade, das mensagens e informações adquiridas por meio de um olhar clínico que decifra e traduz, com o auxílio dos órgãos e sentidos, aquilo que a semiótica e a semiologia às vezes não identificam. Esses indícios, no entanto, são importantes na medida em que podemos correlacioná-los com a saúde e a doença, registrando os atos e ações que realizamos com o cliente e/ou sua família.

3. METODOLOGIA

A pesquisa aqui apresentada é de natureza qualitativa. De acordo com Gil (1996), trabalhos como este são classificados com base em seus objetivos. A escolha, assim, é importante para que se alcance os resultados desejados.

Wood e Haber (2001) afirmam que o pesquisador é o principal instrumento do processo, conduzindo entrevistas, observando e reunindo dados. A interação única do pesquisador no cenário (prontuários) dos participantes indiretos (registros de enfermagem em prontuários de bebês portadores de osteogênese imperfeita) contribui para o sentido não revelado.

O pesquisador dará um colorido ao que se apreende pela conversão direta dos fenômenos observados. Ele vai até onde os dados o conduzem e, neste caso, buscamos os registros de enfermagem mediante a coleta de “pequenas quantidades de informações e decodificando-as”. Construimos, assim, um quadro da experiência humana e profissional que está sendo estudada.

Para a organização e análise do material encontrado nos prontuários utilizou-se algumas técnicas na análise de conteúdo. A análise de conteúdo é “um método de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação” (BARDIN, 2006, p.20)³. Neste estudo tratamos dos conteúdos dos registros da equipe de enfermagem sobre bebês portadores de osteogênese imperfeita.

Trata-se de uma técnica que coloca em questão um olhar para as ciências conexas à análise de conteúdo, como a linguística, a semântica, a semiologia, a documentação e a informática. Essa multidisciplinaridade nos encaminha para avançar na busca de informações complementares aos conteúdos da comunicação.

Segundo Bardin (2006)⁴, esta metodologia exige rigor e objetividade. O autor destaca, ainda, que a análise de conteúdo como “método que não possui qualidades mágicas e,

³ BARDIN, L. Análise do conteúdo. 1970, p.20

⁴ Op. Cit.

raramente, se retira mais do que se investe e algumas vezes até menos; (...) há que substituir as ideias brilhantes”.

A escolha de sua utilização neste estudo decorre de muitas possibilidades apontadas pelo método. Uma delas é como olhar para a comunicação contida no conteúdo revelado, ou seja, os itens léxicos (palavras) presentes. Bardin (2006, p.22) explica:

Algo que nas palavras das mensagens permite indicadores válidos sem que se considerem as circunstâncias, sendo a mensagem que o analista observa o fundamental; não é aquilo que a mensagem diz à primeira vista, mas o que ela veicula nos dados, seu contexto e as suas circunstâncias.

A função de análise do conteúdo é a inferência “que se realiza tendo por base o indicador de frequência”, ou sua assiduidade, com a ajuda de indicadores combinados. Nesse estágio do processo nos conscientizamos que, a partir dos resultados da análise, se pode regressar até causa, ou descer mesmo aos efeitos das características das comunicações.

Neste estudo, a análise de conteúdo tem como objeto a produção de dados e os registros de enfermagem retirados dos documentos – prontuários de bebês com osteogênese imperfeita. Ainda segundo Bardin, o cuidado que devemos ter é do que pode acontecer quando falamos de rigor e descoberta nos conteúdos manifestos da comunicação. Ou seja, devemos ficar atentos a:

- Ilusão da transparência dos fatos;
- Perigos da compreensão espontânea;
- Tornar-se desconfiado, relativamente, dos pressupostos;
- Lutar contra a evidência do saber subjetivo, destruir a intuição em proveito do construído;
- Projeção da própria subjetividade. Esta atitude de “vigilância crítica” exige o desvio metodológico e o emprego de técnicas de ruptura;
- Não a leitura simples do real, sempre sedutora

É preciso estar atenta também à sutileza dos métodos de análise de conteúdo que correspondem aos seguintes objetivos:

- A superação da incerteza: o que eu julgo ver na mensagem estará lá efetivamente contido; esta “visão” muito pessoal pode ser partilhada por outros? Será minha leitura válida e generalizável?

- Enriquecimento da leitura num olhar imediato, espontâneo, e já fecundo; uma leitura atenta pode aumentar a produtividade e a pertinência?

O campo da análise de conteúdo, portanto, é um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Ela se abre num leque de apetrechos e, usada com rigor, pode ser aplicada e adaptada a um campo vasto como o das comunicações.

Bardin (2006, p.38) assinala que não é possível “fazer análise de conteúdo desconsiderando as categorias de fragmentação da comunicação, sem o que a análise não será válida, embora estas regras sejam, de fato, raramente aplicáveis”. Elas (as regras) devem ser entendidas como:

- Homogêneas - não são misturáveis
- Exaustiva - esgotar a totalidade do texto
- Exclusivas - um mesmo elemento do conteúdo não pode ser classificado aleatoriamente em duas categorias diferentes
- Objetivos – codificadores diferentes devem chegar a resultados iguais
- Adequadas ou pertinentes: isto é, adaptadas ao conteúdo e ao objetivo.

Os prontuários analisados são entendidos aqui como documentos que pertencem a uma instituição de Saúde e guardam informações sobre registros – comunicações de enfermagem acerca de bebês com osteogênese imperfeita.

A finalidade da análise de conteúdo de documentos é esclarecer a especificidade e o campo de sua ação. Quando se trata de documentos, ela é definida como “uma operação ou um conjunto de operações visando representar o conteúdo de um documento sob uma forma diferente da original, a fim de facilitar um estado ulterior, a sua consulta e referência” (BARDIN 2006, p.47).

O propósito a atingir é o armazenamento sob uma forma variável e a facilitação do acesso do observador, de tal forma que este obtenha o máximo de informação (aspecto quantitativo), com o máximo de pertinência (aspecto qualitativo).

Esses cuidados permitem ainda a passagem de um documento primário (bruto), obtido nos prontuários, para um documento secundário (representação do primeiro), agora transformado em dados de uma dissertação.

3.1 MATERIAL E MÉTODOS

Os prontuários utilizados são partes do arquivo de uma Instituição Pública Federal da cidade do Rio de Janeiro, referência de diagnóstico e tratamento de bebês com diversas malformações.

Neste caso tratamos daqueles com osteogênese imperfeita. Nosso objetivo foi o de analisar as mensagens registradas da equipe de enfermagem sobre os cuidados.

As etapas para a operacionalização do estudo envolveram as seguintes fases:

- Primeira - encaminhado projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa – CEP UNIRIO cuja autorização está no parecer nº 0059.0.313.313.11.
- Segunda - após autorização do CEP UNIRIO, houve ratificação do parecer no CEP da instituição investigada, o que permitiu a seleção dos prontuários de bebês com diagnóstico de osteogênese imperfeita, no setor de arquivo, durante o mês de fevereiro. A busca compreendeu o período de outubro de 2006 a outubro de 2011. Foram encontrados dez prontuários. No período considerado, um natimorto não foi admitido no Berçário de Alto Risco. Isso reduziu o universo para nove prontuários. Os registros revelaram que quatro bebês faleceram no cenário da pesquisa, três foram transferidos de setor e dois receberam alta.
- Terceira - para facilitar o manuseio dos prontuários realizamos cópias, abolindo a identificação da instituição e dos bebês e os nomeamos seguindo a ordem alfabética. Esse critério gerou um prontuário de A até I (o prontuário corresponde ao ano inicial da pesquisa, 2006, e o I ao final de 2011).
- Quarta - o trabalho de produção de dados contidos no texto da comunicação da equipe de enfermagem. Nesta fase retirou-se a caracterização dos bebês e promoveu-se o tratamento dos registros das anotações, após a realização de cortes e colagens desse material.
- Quinta – a discussão dos casos após a categorização dos registros, segundo a rotina da instituição.

3.2 CENÁRIO

Trata-se de um hospital público federal, de nível terciário, de médio porte e que dispõe de 114 leitos. Destina-se ao atendimento materno-infantil. Disponibiliza 12 leitos para o Berçário de Alto Risco, no terceiro andar do prédio principal. Localizado na zona sul do Rio de Janeiro.

O Berçário de Alto Risco dispõe de uma equipe de enfermagem composta por funcionários concursados e contratados. Os primeiros seguem uma escala de 12 x 60 (distribuídas em 12 horas de trabalho e 60 de repouso) e dos contratados são exigidos três complementos por mês (cada um de 12 horas). Normalmente, a equipe é composta por duas enfermeiras plantonistas e quatro técnicos de enfermagem. Aos plantões diurnos somam-se quatro enfermeiras diaristas que se subdividem em serviços burocráticos e de ensino, além de no mínimo um (01) residente de enfermagem. O serviço noturno tem o mesmo quantitativo dos plantões diurnos.

3.3 COLETA E PRODUÇÃO DE DADOS

Iniciou com a organização da análise dos nove prontuários como se apresentam no quadro 2, abaixo:

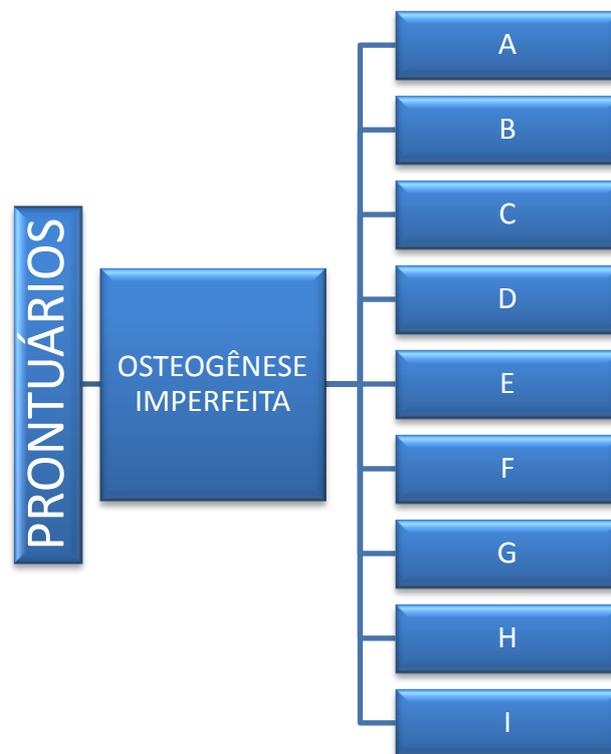
Quadro 2- Distribuição dos prontuários analisados (2006/2011)

PRONTUÁRIO	PERMANÊNCIA	SITUAÇÃO
A OUT/2006	08 dias	Óbito
B NOV/2006	06 dias	Óbito
C JAN/2007	13 dias	Alta
D OUT/2007	06 horas	Óbito
E OUT/2008	06 dias	Alta
F JUN/2009	25 dias	Transferida p/BI
G SET/2009	08 dias	Transferida p/BI
H JAN/2010	01 dia	Óbito
I JUN/2011	19 dias	Transferida p/BI

Fonte: Prontuários Pesquisados 2006-2011

Analisou-se nove (09) prontuários de bebês com osteogênese imperfeita, identificados como prontuários A, B, C, D, E, F, G, H, I, todos nascidos na Instituição Pública Federal, conforme indica a figura (2). Aparentemente, o número de bebês portadores desta doença, ao longo de cinco anos, é pequeno. A malformação, conforme já registramos aqui, provoca um impacto muito grande no indivíduo e na família. E, dependendo do tipo, a OI aumenta os índices de mortalidade neonatal.

Figura 2- Identificação dos prontuários



Fonte: Prontuários Pesquisados 2006-2011

3.4 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a observação dos prontuários destacamos o material para a realização de fotocópias, isto é, o conteúdo dos registros de enfermagem dos prontuários. Concluímos a pré-análise com operações de decodificação, decomposição e enumeração para permitir a leitura e o entendimento de outros leitores.

Checar, olhar, registrar, numa primeira reflexão, parece ser “confundido” (até que se prove o contrário) com cuidados de enfermagem. Não conseguimos identificar PRESCRIÇÕES DE ENFERMAGEM, as quais fazem parte do PROCESSO DE CUIDAR. Todavia, Silva D. (2009, p.89) comprovou “que mesmo na ausência da sistematização da assistência de enfermagem (SAE), a enfermeira cuida de seus clientes”.

Existe uma memória sobre a condição dos bebês e de como a enfermagem registra o dia a dia de cada um deles. A partir destas informações iniciamos a ORGANIZAÇÃO DA ANÁLISE orientada por Bardin, seguindo os três pólos cronológicos, sugeridos como:

- Pré-análise
- Exploração do material
- Tratamento dos resultados, inferência e interpretação

Com os documentos disponíveis, destacaram-se as características a partir do que estava registrado como ação dos profissionais de Enfermagem. Lemos o material escrito nos nove (09) prontuários dos bebês, trabalhando item por item definidos no prontuário. Pretendemos com isso criar um corpus do conjunto dos prontuários, os quais foram devidamente analisados após a leitura flutuante.

Neste estudo nos utilizamos ainda da regra da exaustividade. À luz dela todos os elementos destacados nos conteúdos foram considerados. Nenhum deles ficou de fora e nem havia motivos para tanto. Também não optamos por seletividade. Na verdade, tudo estava relacionado ao que buscávamos.

O procedimento foi fechado e caracterizado por técnicas taxionômicas. De acordo com elas, a classificação de elementos dos textos é feita em função de critérios. São “métodos de observação” que funcionam segundo mecanismos de indução e servem para experimentação de pressupostos. Ou seja, “as enfermeiras registram as rotinas prestadas aos bebês com osteogênese” baseados nas rotinas da instituição. O que contraria nossas previsões e/ou suposições segundo as quais elas PRESCREVIAM CUIDADOS de Enfermagem.

Destacamos que ao manipular os prontuários para iniciar a organização, identificamos registros de mensagens e palavras incompreensíveis, siglas nem sempre fáceis de decodificar, mas que são compreendidas por aqueles que trabalham diretamente com bebês de alta

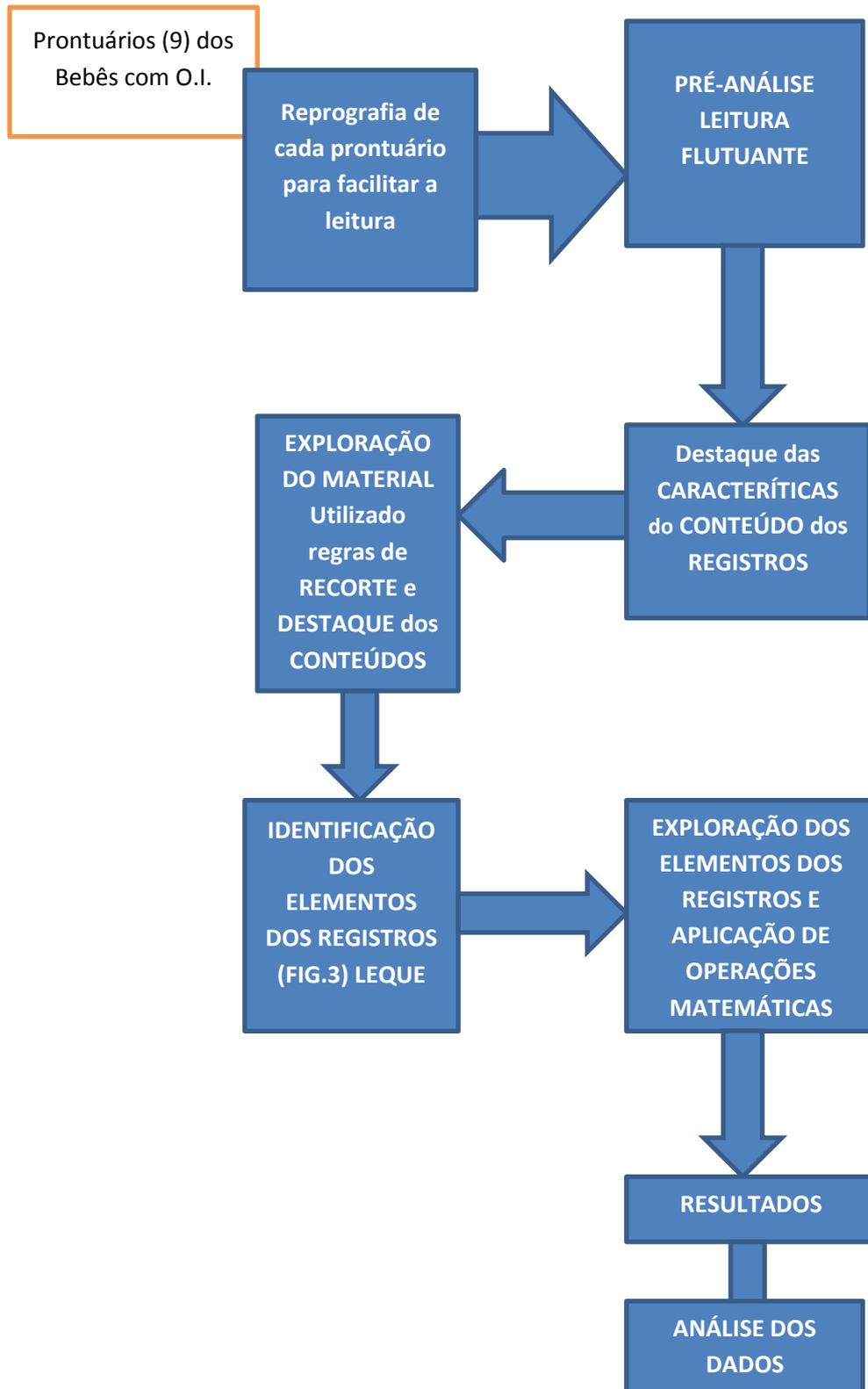
complexidade. Essa linguagem cifrada, aliás, vem a ser um problema para aqueles que não exercem atividades com esta clientela ou não participem deste cenário.

Problemas como esse são encontrados com frequência em outros estudos de enfermagem. Confirmando que existem sérios problemas nesta ação de registrar. Ao final da pré-análise identificou-se questões reflexivas, durante a leitura dos registros dos bebês com osteogênese imperfeita:

- Os registros podem criar nos profissionais sentimentos de impotência e desesperança, porque quase metade dos bebês morreram.
- Bebês sofrem lesões ao mínimo manuseio, e inclusive quando vão para casa.
- Um cuidado de alto custo não só econômico com a TECNOLOGIA disponibilizada em UTIs (Unidades de tratamentos intensivos), mais pela demanda de profissionais especialistas, pois um tempo maior de internação (HORAS) dispõem de mais ações profissionais de enfermagem e outras.

Demostramos na próxima página os passos da organização para análise de dados, observe o diagrama 1:

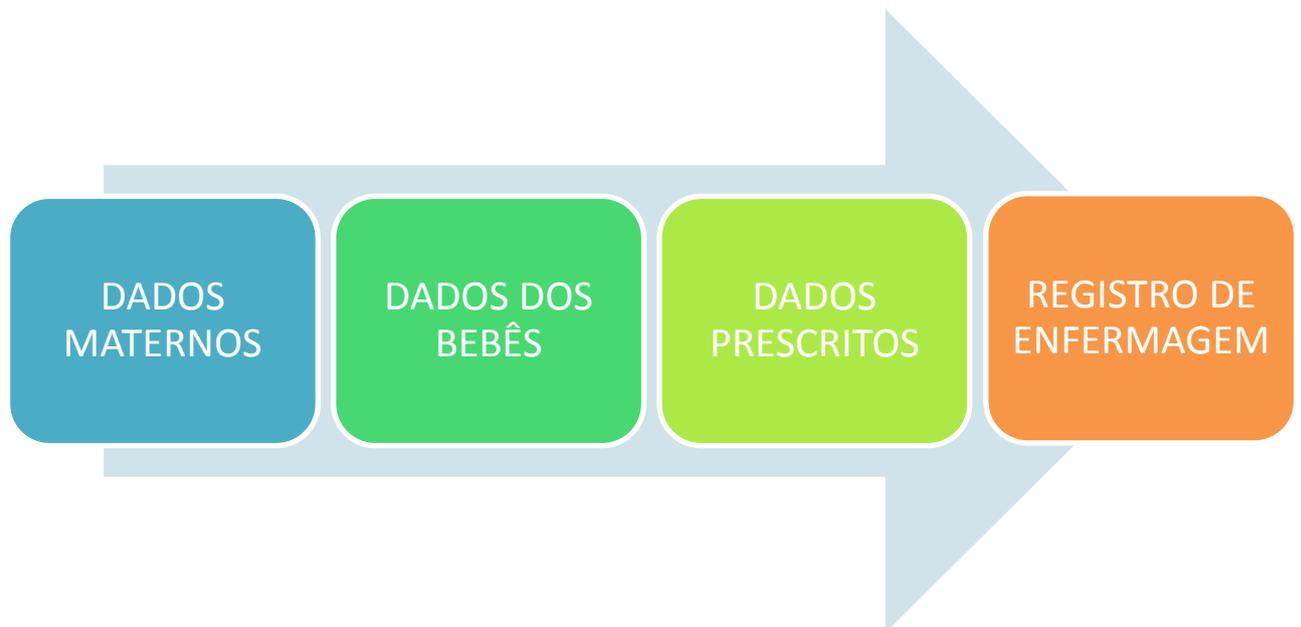
Diagrama 1 - Organização da análise:



4. RESULTADOS

Os conteúdos de enfermagem dos prontuários permitiram a seguinte caracterização, conforme estabelecido na figura (3).

Figura 3- Caracterização dos registros



Fonte: Fonte: Prontuários Pesquisados 2006-2011

A caracterização dos conteúdos de Enfermagem revelou que temos os dados (informações codificadas) e registros (mensagens escritas).

Antes de buscar a análise dos conteúdos dos registros de enfermagem entendemos ser de fundamental relevância mostrar como foi caracterizados os dados maternos e dos bebês conhecidos como “bebês de cristal”.

O quadro (3) revela os dados maternos (idade, histórico obstétrico, nº de consulta pré-natal e sorologia). Informações que permitem identificar outros fatores de co-morbidade para os bebês.

Quadro 3 – Caracterização materna dos bebês portadores de osteogênese imperfeita

PRONTUÁRIO	IDADE	HISTÓRICO OBSTÉRICO	Nº CONSULTA PRÉ-NATAL	SOROLOGIA
A	37	G = 03 P = 02 A = 01	06	Negativas
B	20	G = 01 P = 01 A = Ø	03	Clamídia 1:256
C	16	G = 01 P = 01 A = Ø	02	Negativas
D	18	G = 02 P = 02 A = Ø	05	Negativas
E	25	G = 02 P = 02 A = Ø	03	Negativas
F	33	I	02	Negativas
G	34	G = 01 P = 01 A = Ø	05	Negativas
H	20	G = 01 P = 01 A = Ø	04	Strepto β hemolítico
I	29	G = 03 P = 02 A = 01	02	Negativas

Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011 IFF

Apresentam-se no quadro (4) os dados dos bebês (sexo, idade gestacional, apgar, medidas antropométricas e o exame físico admissional).

Quadro 4 – Caracterização dos bebês ao nascimento

PRONT.	SEXO	IDADE GESTACIONAL	APGAR	MEDIDAS ANTRO.	EXAME FÍSICO ADMISSIONAL
A	♂	Sem relato	7 e 8	P = 2340g	“Ativo, reativo, choro forte, facies pletórica. Extensão corporal sugestiva de nanismo, abdome globoso e tenso, genitália não visualizada, com bolsa escrotal, edemaciada. Malformação cardíaca, hidrocele, encurtamento de MSMI”
B	♀	39 s	4 e 7	P = 2050g PC = 33 cm PT = 28 cm	“AIG, AT, Anictérica, acrocianose, desconforto respiratório. Coberto com grande quantidade de vernix e mecônio com odor fétido. Choro forte durante manuseio, fontanela anterior algo tensa, mucosa oral corada. Abdome normotenso com coto umbilical gelatinoso com 2A e 1 V. Malformação de MMSS e MMII”.
C	♂	38 s	8 e 9	P = 2490g	“Ativo, reativo, choroso, hidratado, anictérico, afebril, acianótico, normocárdico, com esforço respiratório, mucosas coradas, fontanelas normotensas. Abdômen plano e normotenso. MMII em posição viciosa. Fraturas? Cianose importante em pé direito”.
D	♂	Sem relato	3, 5 e 6	P = 1640g E = 36 cm PC=33 cm	“Quadro de displasia esquelética, com cianose de extremidade”.
E	♀	Sem relato	8 e 9	P = 2660g PC = 36 cm PA = 31 cm	“Ativa, reativa, chorosa, rósea, respirando espontaneamente”.
F	♀	Sem relato	7 e 9	P = 2330g PC = 33 cm PT= 28,5 cm PA = 31 cm	“Quadro de displasia óssea. Ativo, choroso, corado, hidratado, hipotérmico, taquipneico, eucárdico”.
G	♀	Sem relato	3 e 7	P = 2220g E = 41 cm PC= 35 cm PA = 30 cm	“Apresenta ossos do crânio amolecidos”, escleróticas azuladas, tórax inquilhado, abdome normotenso, coto clampeado. Apresenta fraturas em fêmur e quadril(RX).
H	♀	Sem relato	3, 5 e 8	P = 2330g E = 35 cm	“Feminino, deprimido, cianótica, corada, hidratada, encurtamento dos membros, baixa implantação de orelhas e pescoço curto”.
I	♀	Sem relato	8 e 9	P = 2770g E = 48 cm PC = 33,5cm	“Normocárdico, afebril, acianótico, choroso. Apresenta ossos longos encurtados”.

Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

Essas transcrições demonstram aos leitores, principalmente na área de Enfermagem Neonatal, o quanto são necessários os registros de observação, percepção, palpação, ausculta, mensuração e avaliação sobre bebês de alta complexidade. Os relatos são importantes porque criam dados reais de saúde e/ou doença não só para os registros, mas para a execução dos cuidados durante a permanência deles na unidade de tratamento. Sua relevância, aliás, transcende a internação e envolve o planejamento dos cuidados prestados aos que receberem alta hospitalar.

Estes registros são também um testemunho vivo dos agravos ocorridos na estruturação física ainda intra-útero desses bebês. Revelados no nascimento, eles comprometem sua estética corporal, conforme a classificação da doença.

Todos esses recém-nascidos com osteogênese imperfeita possuem deformidades ósseas e correm riscos de novas fraturas ao simples manuseio de troca de fralda. Isso nos permite afirmar o seguinte: o SABER / FAZER destes cuidados, prestados aos bebês, exige habilidades cognitivas e emocionais. Ainda que vivam apenas o tempo de suas curtas existências, essa atenção cumpre o nobre papel de amenizar a luta diária pela sobrevivência. Além disso, o cuidado humanizado ajuda os pais a compreender, aceitar e se preparar para cuidá-lo, proporcionando aos filhos uma vida com o mínimo possível de agravos. Em última instância, ajuda os pais a aceitarem o luto quando ele é inevitável.

Conforme a caracterização dos registros (figura 3), têm-se os dados prescritos, que foram aprazados, checados e administrados: dietas, hidratações e medicamentos (dosagens mínimas de antibióticos, analgésicos, opiáceos e outros). Esses dados estimulam nossa reflexão em torno de outras questões. Que conhecimentos farmacológicos são necessários? Quem prepara os medicamentos? Quem administra? Como se avalia a prescrição médica por “correr” lentamente um medicamento, e/ou o que observar quando a proposta medicamentosa é S.O.S.?

Neste contexto surge, também, a preocupação com os RISCOS OU EVENTOS ADVERSOS, estatisticamente tão comuns na área infantil. Estes episódios têm preocupado, de modo particular, os gestores de enfermagem que buscam a qualidade à luz de um princípio fundamental, qual seja a ausência de risco. A avaliação da ocorrência não foi pesquisada, mas observaram-se, nas prescrições, erros quanto à apresentação, via de administração, posologia, diluição e velocidade de infusão, entre outros.

Os registros de enfermagem (mensagens escritas) precisam assinalar a complexidade do cuidado que, por sua vez, deve ser avaliado constantemente. Os próprios corpos dos bebês fornecem as informações sobre o que está acontecendo por meio de respostas comportamentais e bio-fisiológicas. Desta forma, é possível obter o registro de uma memória de cuidar que seja o testemunho de tudo que acontece com estes bebês. E isso permite que profissionais, não só os de enfermagem, possam acompanhar a evolução do estado de saúde do bebê, construindo, a partir daí, uma base documental para outros pesquisadores.

Os registros, na verdade, são parte de um sistema de cuidados, e o que queremos é simplificar o processo, uma coisa, portanto, diferente do simples fazer porque é uma obrigação. Para Morin (2007, p. 24), a informação é uma noção central, mas problemática. Daí toda sua ambiguidade: não se pode dizer quase nada sobre ela, mas não se pode deixar de levá-la em conta. Ainda segundo Morin (2007), a informação emergiu com Habermas e, sobretudo, com Shannon e Weaver. Esses autores destacaram seus dois aspectos: um de cunho comunicacional (trata-se da transmissão de mensagens devidamente integrada a uma teoria da comunicação); o outro lado da moeda é o aspecto estatístico (relativo à probabilidade, ou melhor, à improbabilidade do surgimento de uma ou outra unidade elementar portadora de informação).

Neste estágio do estudo utilizamos essa posição de Morin (2007), mesmo que estejamos pensando em bebês com OI, a partir dos registros (informações em prontuários) cheios de unidades elementares. Gonçalves (2001, p.223), “classifica as anotações de enfermagem em gráficos (parâmetros vitais), sinais gráficos (checagem de prescrições) e anotações descritivas (dados numéricos que facilitam a avaliação de parâmetros)”. Esta classificação descreve o que encontramos nos registros de Enfermagem dos prontuários pesquisados.

Alguns dos instrumentos de registro sofreram pelo menos três modificações e outros foram abolidos. Verifica-se que a efetivação de registros de qualidade ainda é um desafio, mesmo em uma instituição de ensino, pesquisa e assistência. Surgem inclusive questões para serem investigadas, quando questionamos, por exemplo, como são os registros em outros setores da instituição?

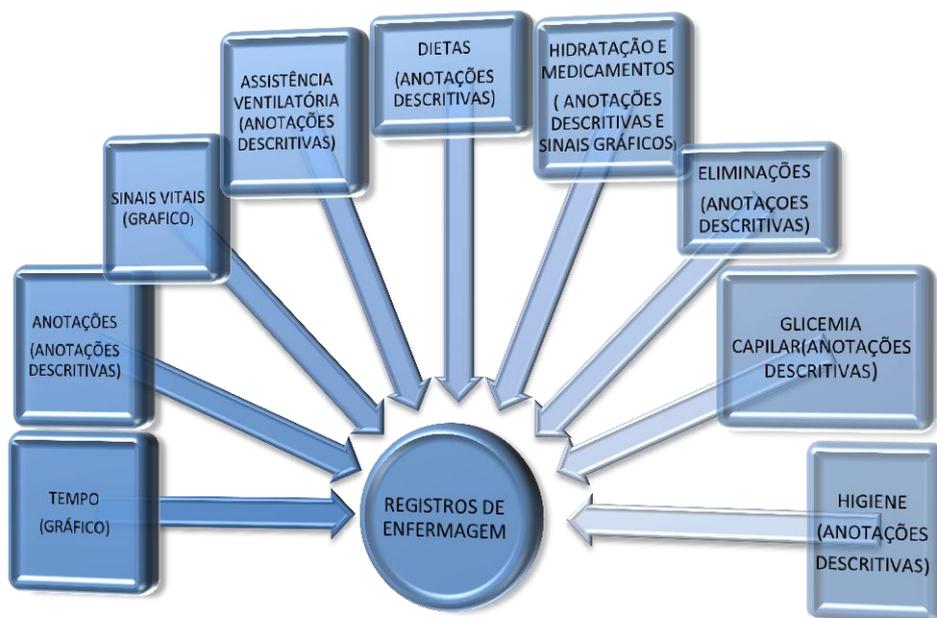
Todos estes bebês com osteogênese imperfeita são submetidos a tratamentos e as OBSERVAÇÕES, que indicam o rigor dele esperado, mas não aparece nos registros, entre

eles o tom da importância e de sua complexidade como ação de cuidar. Para Morin (2007, p.79), a ação é um desafio e, às vezes, dá a impressão de que a ação simplifica, porque, frente à alternativa, tomada de decisão, corta-se, sem piedade, para melhor entender. Citamos aqui o “exemplo da ação que simplifica tudo (os registros de enfermagem). Trata-se do Gládio de Alexandre que corta o nó górdio, que ninguém havia conseguido desfazer com os dedos”. Claro, “a ação é uma decisão, uma escolha, mas é também um desafio”.

A ação de registrar é uma estratégia que, segundo Morin (2007), prevê, desde seu início, certo número de cenários para a ação. Cenários que podem ser modificados segundo as informações que chegam ao curso da ação.

Os registros de enfermagem contidos nos prontuários dos bebês portadores de osteogênese imperfeita permitiram a seguinte caracterização, conforme estabelecido na figura 4. Ao decodificar os REGISTROS de Enfermagem criamos um LEQUE DE ELEMENTOS que servem como orientadores dos achados e de nossas discussões.

Figura 4 - Elementos do registro



Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

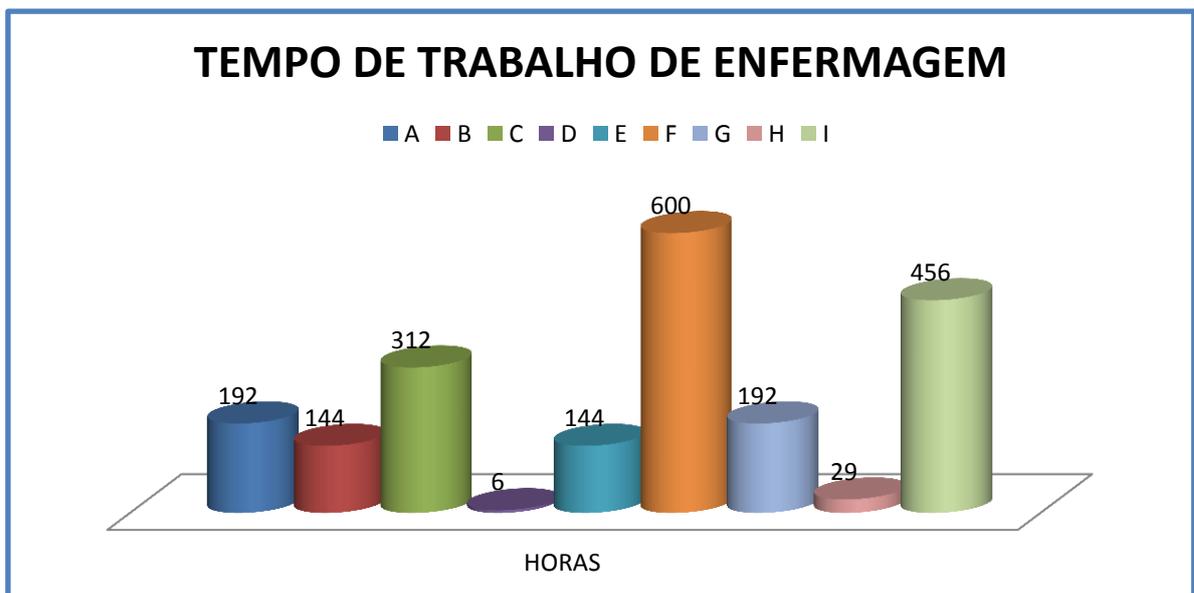
A partir destes ELEMENTOS é possível afirmar que estão diluídos no cotidiano do cuidar e são assumidos como rotinas que seguem uma orientação institucional, que constam nos diversos instrumentos de registros dos bebês.

Assim é que estes elementos, submetidos à estatística simples, quantificam os registros e comprovam que os pressupostos não foram confirmados, muito embora a enfermagem registrasse as rotinas a que os bebês de osteogênese imperfeita eram submetidos.

Através dos conteúdos registrados chegou-se ao período de internação de cada bebê com osteogênese no berçário de alto risco.

No gráfico 1, realizou-se o cálculo do tempo de trabalho de enfermagem dispensado a cada bebê. Tomou-se por base o tempo de internação, encontrado no quadro (2) e a presença da equipe de enfermagem do setor ao longo de 24 horas. As letras do alfabeto indicam os prontuários. Não consideramos aqui o sistema de classificação de pacientes (SCP), nem a quantidade de horas de enfermagem dedicadas a estes clientes no período de 24hs. O gráfico abaixo ilustra a situação:

Gráfico 1. Tempo de trabalho de Enfermagem

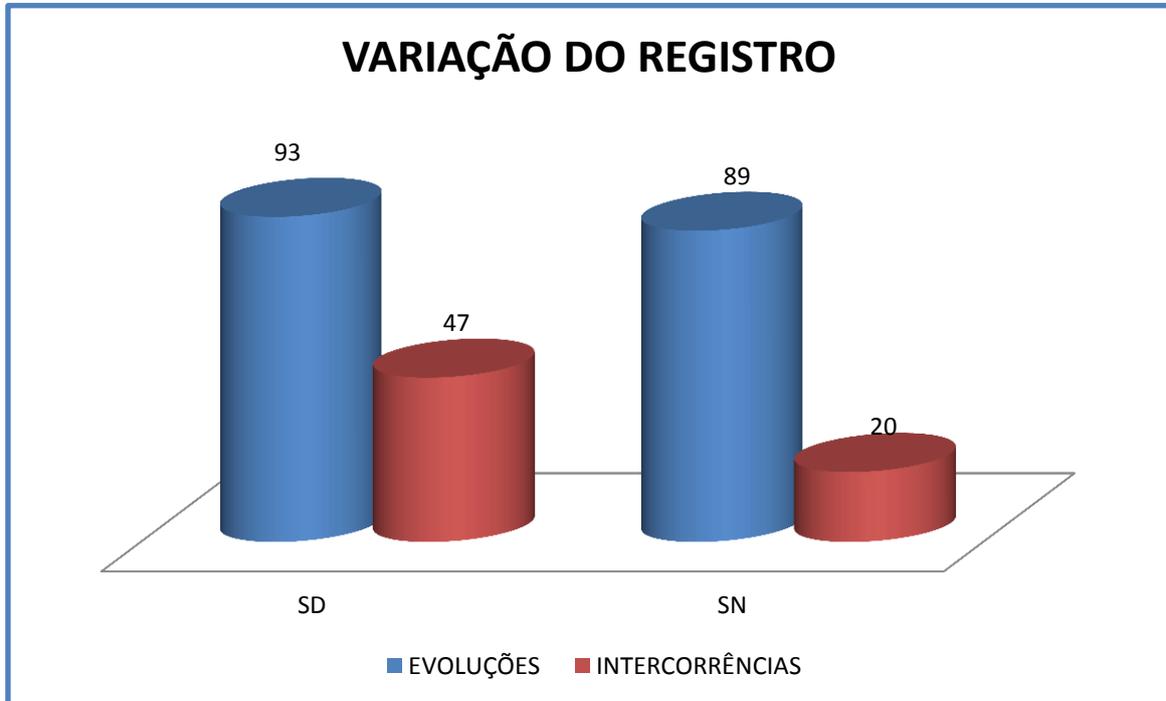


Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

No gráfico 2, enunciado como VARIACÃO DO REGISTRO, encontramos as anotações de enfermagem caracterizadas da seguinte maneira: evoluções que descrevem o estado do bebê e rotinas realizadas e intercorrências decorrentes de qualquer alteração que modifique os dados da evolução, em quaisquer horários. Promoveu-se a soma dessas anotações nos nove prontuários, durante a internação no Berçário de Alto Risco, o que

quantificou a presença de 182 (cento e oitenta e dois) registros de evoluções e 119 (cento e dezenove) de intercorrências, subdivididos em trabalho diurno e noturno.

Gráfico 2 - Variação do Registro

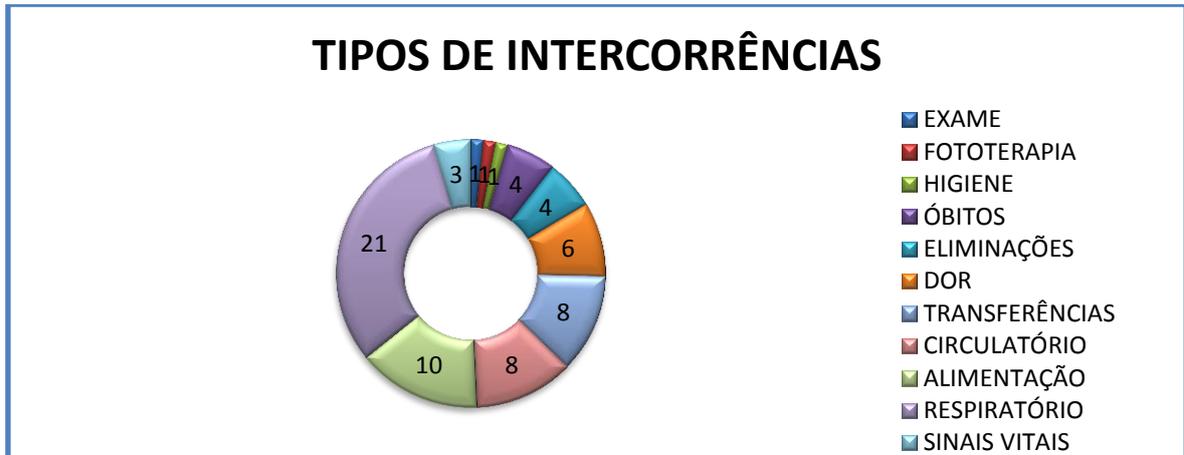


Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

Os registros nos prontuários seguem a variação do tempo através de evoluções únicas diurnas e noturnas de forma sistemática. Paralelamente, as intercorrências são registradas segundo uma diversidade de acontecimentos e horários. Encontramos nos registros uma representação de cores, em azul ou preto, indicando o serviço diurno, e o vermelho para o noturno.

Na página seguinte, o gráfico 3, apresenta o somatório dos TIPOS DE INTERCORRÊNCIAS registradas nos prontuários dos bebês, isto é, da análise da aferição total dos elementos dos registros. Revelando não apenas alterações clínicas, mas transporte de cliente, como encaminhamento para exame.

Gráfico 3- Tipos de Intercorrências

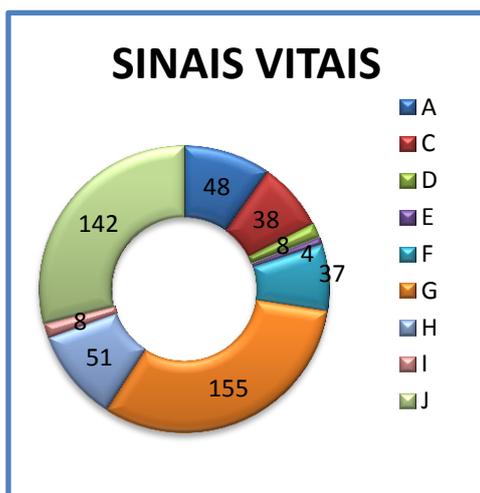


Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

Os gráficos a seguir (4, 5, 6, 7 e 8) emergiram a partir do somatório total dos seguintes elementos dos registros: sinais vitais, assistência ventilatória, hidratação, eliminações e glicemia capilar, conforme apresentados anteriormente na **figura 3 – elementos do registro**.

No gráfico 4 e 7 aferições apresentadas por manifestações biológicas: sinais vitais e eliminações vesicais. Nos gráficos 5 e 6 os registros são coletados a partir dos equipamentos conectados aos corpinhos dos bebês.

Gráfico 4. Sinais vitais



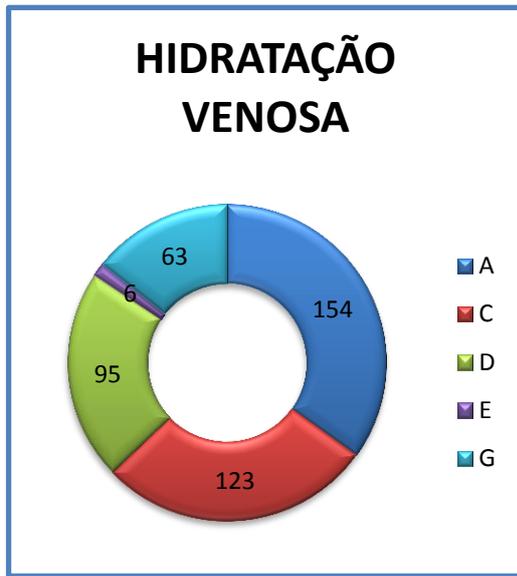
Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

Gráfico 5. Assistência ventilatória



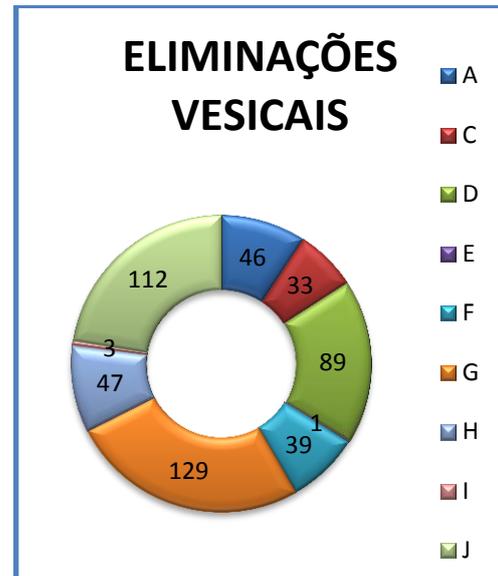
Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 –

Gráfico 6 - Hidratação Venosa



Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

Gráfico 7 - Eliminações



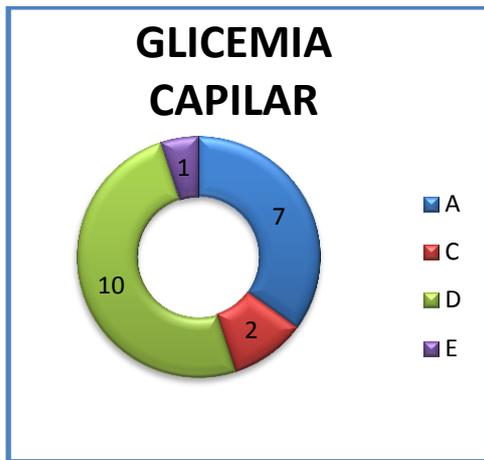
Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

Ainda no gráfico 6 e também no gráfico 8 temos registros de procedimentos não realizados em todos os bebês pesquisados. À luz do gráfico 8, glicemia capilar, inferimos que o número reduzido de aferições justifica-se na dor provocada pela punção, com o consequente reflexo de retirada do membro pelo bebê, podendo ocorrer injúrias, o que deve causar, no profissional, a ponderação para executá-lo, solicitando alteração da prescrição conforme identificado nos registros.

Enquanto isso, os gráficos 9 e 10 justificam-se pelo somatório de procedimentos diferentes, realizado de maneiras distintas. O primeiro representa como a dieta é oferecida, sucção ao seio materno, calculado como sete vezes menor que o oferecido por gavagem⁵, a mãe pode ou não fazer este procedimento após orientações, e o leite pode ser o materno ou fórmulas lácteas conforme prescrição. Inferimos que a desproporção ocorre devido à dificuldade na manipulação do bebê provocando riscos para ele. Há “falta de dispositivos” que auxiliem a mãe a pegar ou manter este tipo de bebê no colo para amamentar, além do próprio estado clínico. O gráfico 10, representa a higiene uma ação também de manuseio do corpo do bebê, que devido à sua restrição de mobilidade, justifica sua baixa execução, embora os registros revelem um valor muito pequeno, desproporcional, ao considerarmos a quantidade de bebês, nove, e o tempo de permanência no setor, conforme o apresentado, anteriormente.

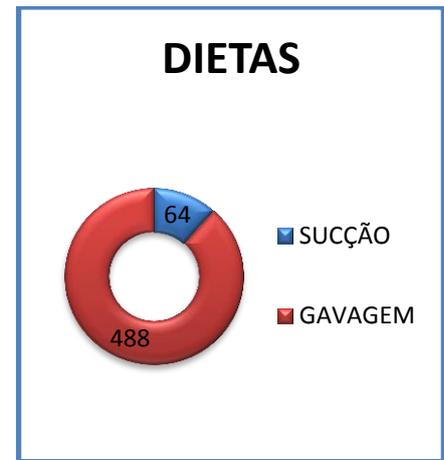
⁵ Gavagem – técnica de administração de dieta por sonda gástrica, utilizando a força da gravidade. (CARMO et al, 2004, p.85).

Gráfico 8 - Glicemia capilar



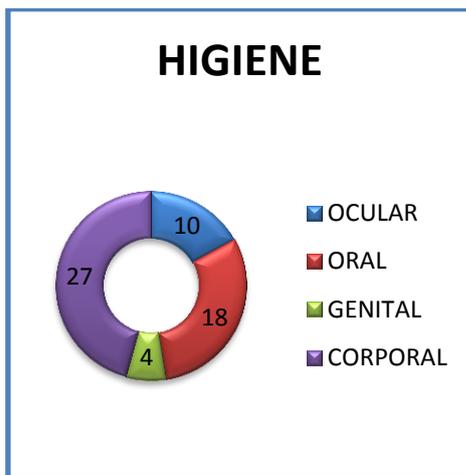
Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

Gráfico 9 - Dietas



Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 –

Gráfico 10. Higiene



Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

5. DISCUSSÃO

Todos esses gráficos representam os conteúdos dos registros que, após análise, revela a falta de prescrições de enfermagem ou de registros mais cientificamente detalhados sobre bebês tão especiais. O discurso da constante “falta de tempo”, usado no cotidiano das enfermeiras e sua equipe ou mesmo em suas reflexões, podem denotar que os profissionais têm um entendimento limitado da questão: o de que como os cuidados (rotineiros) são comuns, o registro, por isso, “pode não ser” tão necessário.

A análise revelou o tempo de trabalho gasto para cuidar de cada bebê, conforme o gráfico 1. A carga de trabalho aumenta a medida que o espaço passa a abrigar outros bebês de complexidades diferentes. A execução dos cuidados e procedimentos nos plantões, portanto, é multiplicada pela quantidade de bebês e dividida pelo quantitativo de profissionais presentes no setor. Os profissionais escalados são resultado das subtrações ocorridas de abstenções, férias, licenças médicas, entre outras. Isso acarreta uma sobrecarga de trabalho, durante um período fixo de plantão (12 horas) que está em constante movimento de regressão. As consequências decorrentes da equação pouco pessoal/ cuidados prestados não só a bebês com OI, mas aos outros, dão margem a riscos na prática profissional, conforme expõe Ferreira (2007, p.16):

“Os eventos adversos aumentam a permanência da criança na UTI Neonatal, elevando os custos de internação e reduzindo a quantidade de vagas disponíveis para outros pacientes que necessitam do mesmo tipo de assistência. Além dos problemas financeiros imediatos, tem-se em longo prazo a demanda reprimida pela redução do fluxo das internações. Como os eventos adversos podem causar sequelas, muitas vezes irreversíveis, isso pode causar frustração nos pais, que esperavam uma criança saudável e se deparam com uma criança com necessidades especiais, muitas vezes, não tendo condições socioeconômicas e emocionais”.

Trata-se de um registro (ou ausência dele), que nos faz pensar sobre a segurança desses bebês que são tratados com dosagens mínimas de medicamentos, equipamentos e materiais que podem causar danos, e que foram encontrados durante a análise nos dados prescritivos.

Além disso, com a sobrecarga, o tempo fica mais escasso e o serviço mais trabalhoso. Principalmente quando as tarefas rotineiras são acrescidas pelo ato de registrar as evoluções e intercorrências. E essas últimas, dependendo de suas características e observações, demandam mais tempo para que a anotação seja feita.

Os gráficos de 4 a 10 revelam em seus conteúdos que a ENFERMAGEM, através de seus profissionais, trabalha “muito” num exercício de constante movimentação. Na prática, os enfermeiros se aproximam do bebê para observar, cuidar e registrar. Mas os registros sobre o seu fazer específico não traduzem a importância contida nos seus atos. Verificou-se que os profissionais, o tempo todo, executam PROCEDIMENTOS (cuidado técnico), OBSERVAM (olhar clínico) o funcionamento do corpo dos bebês, checando e tendo que anotar o que acontece com eles. Isso não justifica, no entanto, a ausência do registro de um processo de Enfermagem em uma instituição de ENSINO, PESQUISA, ASSISTÊNCIA e DESENVOLVIMENTO TECNOLÓGICO. Será que o ato de registrar, então, não é tão importante como acreditamos que seja?

É necessário, portanto, dizer o óbvio: os registros não são feitos apenas e tão somente para a enfermagem. Eles também são importantes para outros profissionais que fazem diagnósticos e intervenções, para o cliente e seus familiares.

A natureza dos bebês exige registros mais complexos. Se estas anotações não são feitas, é possível inferir que não há nada mais a dizer sobre eles (os bebês). Um bom exemplo se dá quando a situação de um deles se complica e é sinalizada pelo aparato tecnológico – que, ao registrar sinais de risco (valores pré – estabelecidos individualmente), emite alarmes sonoros e visuais que indicam gravidade ou não.

Estes alarmes chamam a atenção da enfermagem e levam o profissional a se aproximar do bebê e olhá-lo. As impressões percebidas nestes momentos também deveriam ser registradas, pois no caso dos monitores multiparamétricos, estes equipamentos possuem dispositivos de memória dos alarmes emitidos e dos dados aferidos. O confronto destes dados – técnicos – com o registro da percepção profissional, permitiria uma saudável comparação ou avaliação da ação realizada pela equipe diante do alarme emitido. E isso auxiliaria não só na construção de registros de cuidados, mas na própria proposição da prescrição.

A pergunta que se impõe, então, é a seguinte: prescrever o que, se todos da equipe sabem que os bebês têm sempre os mesmos sintomas, as orientações e propostas de cuidados são as mesmas e, dependendo do tipo de osteogênese imperfeita eles morrem em um pequeno prazo de tempo? Então para que servem os registros? Essa pode ser uma hipótese em estudos futuros.

Sabe-se que o uso de tecnologia dura para bebês de alta complexidade são fundamentais. Esses equipamentos são inestimáveis na sobrevivência deles e auxiliam a equipe controlando permanentemente suas condições clínicas e/ou chamando a atenção dos profissionais quando surge um problema, porém o registro desses aparatos tecnológicos conectados aos bebês é inespecífico.

No entanto, quando pensamos nessa tecnologia que é dura (equipamentos tecnológicos), surgem outras questões que envolvem a tecnologia, outros tipos, leve-dura (rotinas, saberes bem estruturados no processo de saúde) e leve (tecnologias de relações, de produção de comunicação, de acolhimento de vínculo e de autonomização). Verifica-se que a última reúne a delicadeza e a estética do cuidado como modo de se comunicar com os bebês e seus pais. Envolve mais, o cuidado interpessoal de como tocá-lo, o que conversar com bebês tão pequeninos, sua família e profissionalmente.

As três tecnologias se inter-relacionam. Mas, o ser humano precisa mais da tecnologia leve (MERHY, 1997 *apud* SILVA D.; ALVIM; FIGUEIREDO, P., 2008). Afinal de contas, ela proporciona o acolhimento de que o cliente e o profissional necessitam para desenvolver a assistência. Não devemos esquecer também que quando falamos sobre tecnologia isso também implica em “saber fazer” e o “ir fazendo” (SILVA D.; ALVIM; FIGUEIREDO, 2008). E essa relação indica cuidados muito específicos de enfermagem baseados na relação humana.

Sabemos que é difícil teorizar sobre os registros, pois o que temos sobre malformação diz respeito à produção de conhecimento na área da genética e da medicina. No entanto, essa nossa omissão, do “não dito, registrado” pode ser compreendida da seguinte maneira: a tecnologia leve encontra justificativas mais teóricas e complexas, mais difíceis, portanto, de serem explicitadas, do que a prática. A falta dos registros também elimina sua representatividade na prática. Além disso, a falta dos registros das execuções práticas ou

registros incompletos têm implicações legais para os profissionais, e compromete a assistência prestada ao bebê e sua família.

Hoje em dia encontramos pessoas mais conscientes de seus direitos e deveres. Por isso, os usuários procuram com mais frequência o aparelho judiciário quando identificam “erros” cometidos nas práticas de atendimento do profissional de saúde. Costa (2012) descreve o seguinte episódio, ocorrido em hospital municipal, no Rio de Janeiro, que nos ajuda a refletir sobre a questão. Profissionais ali lotados trocaram e-mails a respeito do atendimento prestado a um cineasta francês que faleceu na instituição vítima de coronhadas sofridas durante assalto. Sua filha entrou no ministério público para investigar o que aconteceu durante a internação e a mídia descobriu que as mensagens trocadas entre os profissionais que o atenderam podiam gerar punição ética e legal - já que estavam repletas de conteúdos inadequados e antiéticos.

Os dados usados nos gráficos deste trabalho indicam dois tipos de registros nos quais a situação do bebê demanda CUIDADOS TÉCNICOS e CUIDADOS EXPRESSIVOS. Para cada um deles aconteceu um movimento de **ir** e **vir** do cuidar e é possível acreditar que tratamos aqui de duas dimensões: **semiotécnica** (todos os procedimentos e tecnologias) e **semiótica** (todos os signos nos procedimentos estéticos-expressivos). Ambas dizem respeito a um olhar clínico que amplia o ato de **observar** (sempre no sentido de olhar o que é real, o que é possível de ver). Assim, captar no SIGNO é QUEBRAR o que é possível dizer, fazer e cuidar de bebês com osteogênese imperfeita.

Para construir argumentos a partir do que encontramos sobre registros, apresentamos, aqui, como os conteúdos dos nove prontuários foram trabalhados e os anexamos a este texto. Para tanto, digitalizamos a cópia da evolução de alguns prontuários em sua íntegra, sem identificar a instituição, o bebê e o profissional responsável pelo registro, entendidos aqui como conteúdo.

- Digitalizamos a cópia de algumas evoluções dos prontuários e a colocamos na íntegra sem identificarmos a instituição, o bebê e o profissional responsável pelo registro, entendido como conteúdo.

para sinais tecnológicos (registros dos equipamentos); azul, para o registro de procedimentos e rosa para a prescrição de enfermagem e /ou o registro de cuidados de enfermagem.

- Todos os registros de enfermagem receberam este tratamento e criamos, assim, o quadro total de registros decodificados, conforme o quadro 5, abaixo:

Quadro 5- Quadro dos registros decodificados

Identificador de cor	Registro das mensagens dos conteúdos das evoluções	Total
	REGISTRO DE SINAIS E SINTOMAS	553
	REGISTRO DE SINAIS TECNOLÓGICOS	596
	REGISTRO DE PROCEDIMENTOS	341
	REGISTRO DE PRESC. ENFERMAGEM E/OU CUIDADO	Ø
Somatório das decodificações dos registros de enfermagem		1490

Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

A decodificação por meio das cores possibilitou a formação do que chamamos de indicadores de unidades de registros. A estratégia, desta forma, propiciou a origem das categorias do estudo.

A análise exaustiva dos prontuários apontou que existem REGISTROS que não mudam e são sempre os mesmos, centrada nas características da doença osteogênese imperfeita. Mesmo que não exista neles uma ordem para registrar, todos apresentam:

- Mínimo manuseio – devido ao risco de fraturas, alterando a rotina de troca de fraldas.
 - São admitidas em unidades de calor radiante e depois transferidas para incubadoras.
 - São monitorizados através de oximetria de pulso ou monitor multiparamétrico, individualizados.
 - Controle e registro de sinais vitais e assistência ventilatória.
 - Controle e registro de ingesta e eliminações.
 - Fazem uso de analgésicos, inclusive opiáceos, o que implica em conhecimentos farmacológicos e administração de medicamentos.
- Na sequência comparamos as cores dos indicadores das unidades de registros às rotinas estabelecidas por enfermeiras do IFF/FIOCRUZ, no livro “Procedimentos de Enfermagem em Neonatologia – Rotinas do (IFF/FIOCRUZ) para bebês admitidos no Berçário de Alto Risco”. O livro em questão estabelece rotinas para esta clientela altamente complexa. Elaborando, então, um novo quadro 6, reproduzido na página seguinte:

Quadro 6- Rotinas gerais e específicas para bebês portadores de OI

GERAIS	CORES	ESPECÍFICOS	CORES
a) Admissão/alta/transferência/óbito		l) Coletar urina e registrar	
b) Tipo de leito		m) Quantidade de acessos para medicação	
c) Monitorização		n) Localização de acesso venoso	
d) Medidas antropométricas e peso		o) Controle de infusão de cálcio e permeabilidade do acesso	
e) Assistência ventilatória		p) Registro de sinais de distúrbios eletrolítico	
f) Punção venosa			
g) Administração de dieta			
h) Verificação de glicemia capilar			
i) Higiene			
j) Registro			

Fonte: Adaptado Procedimentos de Enfermagem em neonatologia (CARMO *et al*, 2011).

Comparada as cores dos indicadores das unidades de registros encontradas nos conteúdos das evoluções dos bebês às rotinas gerais e específicas contidas na orientação do livro identificou-se que não existe preocupação com a “efetivação da tecnologia leve”. Merhy e Franco (2009), a respeito, esclarecem tratar-se de:

Um ‘trabalho vivo em ato’, isto é, o trabalho humano no exato momento em que é executado e que determina a produção do cuidado. Mas o trabalho vivo interage todo o tempo com instrumentos, normas, máquinas, formando assim um processo de trabalho, no qual interagem diversos tipos de tecnologias.

Estas formas de interação configuram, na verdade, o sentido no modo de produzir o cuidado. No entanto, não encontramos os devidos registros.

As rotinas elaboradas foram feitas por enfermeiras tecnicamente qualificadas (especialistas) - como são enfermeiras do IFF/FIOCRUZ – conclui-se que ainda precisamos ordenar o que é cuidado de Enfermagem: uma ação técnica (que envolve semiotécnicas), outra ação de observação tecnológica (que ajuda na identificação de sinais emitidos pelo corpo de forma contínua) e, finalmente, uma ação expressiva (para captar e intervir no corpo);

A análise do conteúdo dos registros revelou ainda que as rotinas foram registradas, conforme o quadro 7. Concluimos, assim, que os cuidados são entendidos como procedimentos e não cuidados desenvolvidos antes, durante e depois de cada rotina.

Quadro 7- Rotinas conforme análise do conteúdo dos registros

Prontuário	Cuidados gerais	Cuidados específicos
A	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	l); n); o),
C	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	n)
D	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	l); m); n); o)
E	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	m); n)
F	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	m); n); o)
G	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	m); n)
H	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	m); n)
I	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	m); n)
J	a); b); c); d); e); f); g); h); i); j)	m); n); o)

Fonte: Prontuários Pesquisados 2006 – 2011

A partir dessas informações, decodificadas em unidades de registros, depreendemos que os “Registros” sinalizam a presença PERMANENTE da ENFERMAGEM na execução dos “procedimentos de rotina” aos bebês. Indicam também que os profissionais que registram (enfermeiras e técnicos) têm uma habilidade clínica para OLHAR e REGISTRAR tudo que diz respeito ao cuidado técnico. Eles, no entanto, não mostram que existe um PROCESSO DE CUIDAR baseado na sistematização da assistência de Enfermagem. Os profissionais apenas registram procedimentos que constam nas rotinas.

O saber OLHAR, pelo ponto de vista do cuidado de enfermagem, é saber encontrar evidências de problemas, fenômenos no corpo, no espaço e na família do bebê. O saber OLHAR, então, só acontece quando o saber sobre o cuidado cria modos e maneiras de fazer um diagnóstico acurado que inclui o processo de diagnosticar o corpo e o ambiente do cuidado. Neste caso específico, para cada bebê e sua família, principalmente a mãe.

As categorias de análise e discussão foram definidas, então, a partir da decodificação das unidades de registros encontradas no quadro (5). Definidas como: REGISTRAR é INFORMAR sobre o CORPO, a TECNOLOGIA e os PROCEDIMENTOS realizados.

Ao chegar a essas categorias do estudo foi necessário tomar cuidado para não perder o foco no objeto e nas questões norteadoras que estão centradas nos CONTEÚDOS dos REGISTROS e perpassam temas fundamentais como corpo, cuidado de Enfermagem e ambiente.

Inicialmente, é necessário informar que os pressupostos definidos no estudo foram nulos. Essa nulidade, no entanto, apontou um norte: o desafio de pensar o que REGISTRAMOS, o que fazemos quando cuidamos dos bebês com osteogênese imperfeita.

Muito embora REGISTRAR não seja PRESCREVER, o resultado final de nossa busca é nortear uma discussão que diga respeito à INFORMAÇÃO e a CONSTRUÇÃO de uma MEMÓRIA sobre o cuidado de Enfermagem para crianças com OI. Já a falta de prescrição de enfermagem também é uma questão a ser refletida.

A enfermagem se orienta pela SISTEMATIZAÇÃO de CUIDADOS e essa sistematização refere-se aos dados que ela (a enfermagem) utiliza como informação. Silva *et al* (2008, p.51) esclarecem a questão:

Tanto o dado quanto a informação podem ser considerados como representação simbólica de fatos ou ideias, mas é importante destacar que seguem uma hierarquia predeterminada, de forma a não se sobrepor. Enquanto o dado simboliza o registro de um fato ou uma ideia, podendo ser quantificada ou não, a informação pode ser entendida como o resultado do processamento de dados e a descrição de um determinado aspecto da realidade ou de algum fenômeno em específico.

Para Horta (1979) e Paim (1973), registrar faz parte do processo de cuidar que também tem ideias, fatos, conceitos e formulações teóricas. Horta (1979) definiu o processo de Enfermagem como a “dinâmica das ações sistematizadas e inter-relacionadas que visam à assistência ao indivíduo, família e comunidade.” Ainda segundo ela, a prática é composta e organizada da seguinte maneira:

1. HISTÓRICO DE ENFERMAGEM - HE
2. DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM - DE
3. PLANO ASSISTENCIAL DE ENFERMAGEM - PAE

4. PLANO DIAGNÓSTICO E CUIDADO - PDE
5. EVOLUÇÃO DE ENFERMAGEM – EE
6. PROGNÓSTICO DE ENFERMAGEM- PE

No ano de 2002, o COFEN publicou a resolução número 272, que “dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) nas Instituições de Saúde Brasileiras”. A criação da SAE teve como base o processo de enfermagem criado por Horta na década de 70. À época. Foram estabelecidas as respectivas fases para sua aplicação: execução do histórico de enfermagem, exame físico, diagnóstico de enfermagem, prescrição de enfermagem, evolução de enfermagem e relatório de enfermagem. Em vigor, temos a resolução 358/2009 que “dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes públicos e privados”, e organiza o Processo de Enfermagem em cinco etapas inter-relacionadas, interdependentes e recorrentes: coleta de dados de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, planejamento de enfermagem, implementação e avaliação de enfermagem.

Mas, um número elevado de profissionais ainda considera este modelo muito longo. Essa crítica gerou a criação de outros modelos de SAE que adotam apenas alguns itens estabelecidos por Horta. É bom assinalar, no entanto, que o enfermeiro que adota apenas dois ou três passos descritos na SAE não executa a sistematização de forma completa.

Vemos na SAE uma organização capaz de orientar os caminhos trilhados na ação de cuidar e dar conta de uma ou mais questões detectadas no corpo dos clientes de enfermagem, na pesquisa, os bebês com osteogênese imperfeita.

Registrar a HISTÓRIA do bebê, sua vida intra-uterina, nascimento e os dados maternos estão presentes em todos os conteúdos, com um maior ou menor *primor*. Isso pode ser observado na descrição dos quadros 3, 4 e 5. Histórias como as encontradas contêm dados que, segundo Silva et al (2008 p. 60), “são fatos isolados , ao passo que a informação (contida nos quadros) pode ser considerada como agregado de fatos organizados a serem utilizados para a construção de um conhecimento”.

Se o processo de enfermagem pode ser considerado um sistema de informação, já que, segundo mesmo autor, “ele é entendido como um conjunto de partes integrantes e interdependentes que, conjuntamente, formam um todo unitário acerca da vida do sujeito com determinado objetivo”, então, acertamos ao insistir que registrar também é cuidado com a memória (história) da criança, dos profissionais e da profissão.

Registrar sobre o DIAGNÓSTICO de Enfermagem de bebês com O.I. é, portanto, encontrar e mostrar um conjunto de informações sobre ele que indicam intervenção. Neste momento que entra a dimensão SEMIOTECNICA, onde são identificadas as demandas de cuidados técnicos que envolvem procedimentos e tecnologias. São os cuidados fundamentados nas ciências humanas e da saúde. Essas disciplinas dizem respeito às reações de corpos bioquímicos e fisiológicos, corpos sinais, espirituais e emocionais, que respondem quando são estimulados através dos sentidos não só de quem cuida, mas de quem é cuidado.

No clássico de Hiller (1973, p. viii) a técnica designa “objetivamente o conjunto de instrumentos, aparelhos e processos usados na atividade humana, mas também no conjunto dos produtos dessa atividade e, por último, a forma em geral sob o que se apresenta o mundo modelado pela técnica”.

O registro, desta forma, envolve dados de monitor multiparamétrico (frequência cardíaca, saturação de oxigênio, respiração, pressão arterial não invasiva e invasiva), dos respiradores (pressão inspiratória, pressão positiva final da expiração, frequência respiratória, fluxo de oxigênio, modo de ventilação), do termômetro (verificação de temperatura corporal e do ambiente). O processo de registrar trata ainda de aferir o ajuste dos alarmes nos aparelhos individualmente e de supervisionar as bombas infusoras (verificando o controle da velocidade de infusão, volume administrado e possíveis oclusões) de forma horária. À luz destes indicadores, a equipe de enfermagem deve debruçar um olhar OBSERVADOR, que não se limita simplesmente a checar os parâmetros. Nesta checagem podemos e devemos criar ações de tocar os bebês, de falar com eles e/ou com seus pais, de criar ambientes tranquilizadores e lançar um olhar cuidadoso sobre o uso de tecnologias não invasivas de cuidados de enfermagem. A utilização da tecnologia leve, na concepção de Menhy, é essencial para a sobrevivência e desenvolvimento destes bebês, além de, conforme Guiller, Dupas e Petteguill (2009) afirmam os profissionais vêm estimulando as famílias a interagirem com seus filhos portadores de malformações e que associado a outros fatores, tornam os pais mais seguros e com maior vínculo. Essa abordagem implica também na discussão de registrar essa tecnologia leve, assim como são registrados os sinais e sintomas, os procedimentos e as tecnologias duras.

A partir daí iniciamos as discussões sobre as seguintes categorias:

5.1 REGISTRAR SOBRE O CORPO

Não encontrar diagnóstico e prescrição de cuidado de enfermagem são, no mínimo, preocupantes. Não é impossível, no entanto, achar REGISTROS sobre situações clínicas e informações tecnológicas sobre os bebês. Esse quadro nos remete, então, a outras descrições existentes sobre o tema - que mostram resultados muito semelhantes. Além disso, identificamos, com uma frequência cada vez maior, enfermeiras que “confundem” procedimentos com cuidados.

Este registro deve ser olhado como um saber fundamental que, na verdade, ainda está ausente no ato de admitir o bebê no Berçário de Alto Risco, ressaltando-se, aqui, o conhecimento sobre anatomia, fisiologia, bioquímica, órgãos e sistemas (FIGUEIREDO et al, 2009, p.27) acrescentam novos interesses sobre o corpo do cuidado, destacando-os como sistema histórico, com tipologia, textura e cor. Uma estrutura, portanto, que usa todos os orifícios para se comunicar, expressando-se por meio da linguagem verbal ou de signos.

Não importa o tamanho e consistência desses corpos que falam. Trata-se de um corpo que tem expressão, representação e, além disso, usam os sentidos da audição, visão, olfato, paladar e do toque para se comunicar. Como ainda não verbalizam palavras, os bebês se EXPRESSAM por meio de movimento, som e face. Não é possível cuidar sem pensar o corpo, sem filosofar sobre ele, sem interagir com ele, sem pensar em sua identidade como corpo-real-subjetivo.

O ponto de partida do registro sobre o corpo, assim, começa com o próprio conhecimento inicial que temos da célula que traz uma memória genética e que, dependendo da crença de cada um, pode ser sua marca espiritual passada. Ele é aquilo que dele (o bebê) decodificamos. Desta forma delimitamos seu espaço no mundo, o limite entre seu corpo interior e exterior. Nosso sujeito, aqui no caso, é portador de uma estética, emite sinais, sintomas e signos.

Há autores que afirmam ser necessário saber sobre o corpo se queremos dar a devida cientificidade a nossas práticas de cuidar. E esse rigor só acontece quando o objetivo é colher elementos para traçar uma conduta clínica capaz de definir a base de nossas intervenções. Esses mesmos autores vão adiante e advertem o seguinte: “é bom lembrar sempre que não

podemos tudo e que a pessoa que cuida como interventor ou observador traz limitações no modo como seu corpo pensa, conhece, age e foi orientado na formação familiar e profissional”. Cuidar do outro (bebês tão especiais), acrescentam eles, “é tecer um projeto de saber fazer e isso exige busca de critérios para classificar e resolver problemas”.

Se o corpo do bebê é nosso referente, quando registramos seu estar e o por vir, é nele que vamos encontrar as indicações do que saber e fazer, do decidir e como cuidar.

Ampliando esse conhecer sobre o corpo Figueiredo *et al.* (2009, p. 32 e 33) em sua obra dá ao tema “conhecer o corpo” sua devida amplitude. Em ações de cuidar é essencial transcender o conceito de corpo físico – emocional. Devemos, na verdade, exercitar o olhar clínico a partir de tudo que aprendemos e fazemos com ele. Nós, profissionais de saúde, prosseguimos a autora, devemos dar conta de sua espiritualidade. Isso significa saber que estamos diante de um portal que se abre à frente daqueles que cuidam e se deixam invadir pela comunicação e pelos procedimentos técnicos. Figueiredo conclui que, na prática, invadimos com o nosso toque e somos, portanto, campos magnéticos de energia que se misturam e envolvem o outro quando nele tocamos.

A Enfermagem precisa, ao registrar suas ações de cuidar, entender que o corpo tem múltiplas características e que suas condutas de cuidar são asseguradas pelas suas especificidades (o que toca). As bases fundamentais e teóricas que devem nortear o registro se desdobram à luz dos seguintes tópicos aqui alinhavados:

1. Corpo anatomia e fisiologia
2. Corpo químico
3. Corpo expressão e comunicação
4. Corpo sentidos e sentir
5. Corpo emoção
6. Corpo sentimentos
7. Corpo reações e efeitos
8. Corpo alimento e nutrição
9. Corpo político
10. Corpo história
11. Corpo ambiente e natureza
12. Corpo arte

Ao TOCAR o corpo do bebê, assim, é preciso considerar que ele é total, singular, complexo, estético, tem necessidades e expressa o que sente. Uma primeira dificuldade surge diante do cuidador: ao mesmo tempo em que se sabe que os bebês necessitam do TOQUE, muitas vezes não se faz o procedimento porque eles são sensíveis a dor decorrente de fraturas já existentes. Os bebês necessitam:

de estimulação periférica da pele e de contato para se manter a vida toda, mas o toque parece intenso e crucial na fase inicial da ligação afetiva. Segundo o mesmo autor, o sistema nervoso do bebê exige certo tipo de provimento estimulador, neste período inicial [...] a criança muito pequena necessita de um período ótimo para a gratificação de suas necessidades sensuais; que são tanto orais quanto táteis; a pele é o órgão sensorial primário para o ser humano; durante a ligação afetiva reflexa, a experiência tátil é o elemento crítico para o prosseguimento do crescimento e desenvolvimento (MONTAGU, 1988, p. 234).

A questão seguinte que se impõe é o quê e como deve-se fazer para manter uma atividade de tocar, que é fundamental para esses bebês? Fazer o procedimento com as mãos, suave e seguro. Essa técnica nos parece viável se levarmos em conta que tocar é observar, ou seja, sentir como se fossemos um radar. É possível afirmar, então, que a equipe de enfermagem toca no bebê quando dele se aproxima e efetivamente registra as informações que estão contidas nos gráficos de 4 a 10.

Quanto aos bebês com osteogênese, a base de uma enfermagem científica nos parece mais complexa devido à idade, condição clínica e fragilidade. Apesar das dificuldades, o atendido não deixa de ser um bebê que precisa ser tocado e acariciado. Montagu (1988, p.13) afirma, a respeito, que “não pode haver saúde, nem funcionamento pleno, se os sistemas vivos não estiverem ou não mantiverem contatos frequentes (...)”.

Ainda segundo Montagu (1988, p.23), “a pele é o órgão mais antigo e extenso do corpo, permite ao organismo a aprendizagem sobre o que é seu ambiente e é por meio deste último (o corpo) que o mundo externo é percebido”. O corpo e a mão, enquanto órgãos dos sentidos, não só transmitem ao cérebro informações sobre o meio ambiente como também lhe passam determinadas informações relativas ao “sistema nervoso interior”.

Montagu (1988, p. 24) afirma ainda que:

a pele tem um número enorme de receptores sensoriais captando estímulos de calor, frio, toque, pressão e dor; um pedaço de pele de três centímetros de diâmetro contém mais de três milhões de células, entre 100 e 340 glândulas sudoríparas, 50 terminações nervosas e 90 cm de vasos sanguíneos. Estima-se, acrescenta Montagu, que existam

em torno de 50 receptores por 100mm^2 , num total de 640.000 receptores sensoriais [...].

Saber sobre a pele, portanto, é dar ao cuidado e aos registros a cientificidade merecida. Prescrever cuidados é uma ação de intervenção num diagnóstico que deve ser detalhado e delicadamente investigado. Por meio dessa técnica aprendemos como pode ser o nosso impulso tátil em corpos tão frágeis, os chamados “corpos de cristal”. É verdade que eles podem se quebrar se não soubermos tocá-los, mas podemos identificar a maneira mais adequada de proceder através dos sinais e sintomas das fraturas.

Montagu (1988, p.43) refere também a estimulação cutânea para os mamíferos que, de um modo geral, tem importância em todos os estágios de desenvolvimento. De acordo com ele, este estímulo, em particular, é crucial durante os primeiros anos de vida do recém-nascido, durante a gestação, o trabalho de parto e o período de aleitamento. Neste último estágio, os bebês dependem, primeiramente, do tipo da doença, e depois das condições clínicas. Além disso, a estimulação cutânea em bebês também beneficia o sistema imunológico.

É possível inferir daí o quanto é maléfica a ausência da mãe nos primeiros contatos com esses bebês e o que é possível fazer para amenizar esta ausência no primeiro cuidado. A própria mãe, já fragilizada pela situação, também é penalizada por essa ausência de estímulo. É que a falta de sucção do bebê inibe a glândula hipófise a secretar a prolactina, hormônio responsável pela lactação.

É verdade que as enfermeiras e técnicas de enfermagem, ainda que sob as restrições do tocar, decodificam e registram o que veem. É que os profissionais podem tocá-los (os bebês) com os olhos se souberem exercitar sua memória visual e auditiva. Isso requer a capacidade de olhar e tentar decifrar o que é aparentemente visível. Trata-se, na verdade, de um desafio cheio de questões complexas e ainda sem respostas. Entre elas sublinhamos o talento de ouvir os sons do corpo, sem confundí-los com a anatomia e fisiologia do trabalho corporal. Tarefas como essa implicam na readequação de nossa orientação auditiva e aprender a reproduzir posições diagnósticas para estimular o sistema neurológico. Isto é, “cuidar melhor e de maneira cientificamente correta”.

No entanto, só aprendemos isso, enquanto enfermeiras que cuidam de bebês, na experiência prática e cotidiana de cuidar deles. Nesse momento que tentamos construir códigos ou convenções capazes de traduzir o que vemos em seus pequeninos corpos e ler neles apelos corporais, indicadores de cuidados e intervenções que não podem deixar de

receber registros e futuras investigações. É preciso criar, assim, um sistema de cuidados e registros para armazenar o que é diagnosticado sobre as intervenções e a evolução dos casos.

De forma sistemática, infelizmente, a equipe de enfermagem deixa de registrar os dados identificados por meio do toque e aqueles obtidos pela utilização dos sentidos. Os profissionais acabam limitando sua atuação ao registro das informações fornecidas pelos equipamentos.

5.2 REGISTRAR SOBRE A TECNOLOGIA

O registro dos dados provenientes dos equipamentos não nos permite identificar aquilo que a equipe de enfermagem pensa ou sente quando está diante destes frágeis bebês. Isso vem a ser um exemplo claro que “a técnica modifica o trabalho humano em sua essência, e que a mecanização do trabalho modifica os processos, deslocando o homem para a máquina” (HILLER, 1968, p.17,18).

Esse cuidado técnico, de certa forma, delimita uma encruzilhada entre o racional e o sensível. É necessário criar, a partir desse impasse, um paradigma ambicioso. Esse talvez seja o maior objetivo deste trabalho: trazer à tona a dramaticidade em torno do encontro da equipe de enfermagem com seus pequenos clientes e provocar um sentimento de esperança, de que é possível fazer algo mais além dos procedimentos atuais registrados.

Provavelmente, a esperança está na dimensão SEMIÓTICA de quem deve saber fazer um diagnóstico. Saber fazer um REGISTRO inclui admitir a expressão não só como um dado, mas fundamento de um cuidado que envolve ARTE – CIÊNCIA- IDEAL.

Registrar sobre o DIAGNÓSTICO obriga que enfermeiras se utilizem de procedimentos básicos como:

- Observação
- Registros
- Criatividade
- Habilidade e destreza
- Metodologia científica
- Comunicação
- Princípios científicos

Fala-se agora das tecnologias ligada aos bebês e que servem de apoio à enfermagem. Os equipamentos comunicam (num primeiro momento) e simbolizam, através de sons ou sinais, algo que pode não estar bem – é o momento do alarme que, por sua vez, chama a atenção da enfermagem e a leva a olhar o bebê. Na verdade, trata-se de um pequeno “sinal biológico” que aciona a tecnologia dura por meio de seus processos químicos e redes de informação.

As máquinas ligadas aos bebês são desafios complicadores para a prática profissional, pois demandam um constante saber – fazer sobre elas. E este saber frequentemente necessita ser atualizado porque a cada momento surgem novas tecnologias.

Para Villaça (1999) *apud* Silva (2008, p.453), a utilização de tecnologias de ponta tem proporcionado uma metamorfose e a desestabilização do corpo. Esse processo metafórico do corpo tem origem já na Idade Média, quando ele (o corpo) foi comparado com a máquina a partir da concepção cartesiana proposta por René Descartes – a máquina biológica, máquina alma.

Se, por um lado à máquina, ao comunicar seus registros descritivos ou sonoros, não possui sentimentos, ela (o equipamento) provoca reações emocionais nos profissionais, nas famílias e nos próprios clientes com diferentes intensidades. Então, dependendo da máquina quando conectada a um corpo, ela expressa mecanicamente o que identifica no corpo biológico. É preciso, então, olhá-la como extensão de um corpo que não é virtual e, muito menos, falso.

O corpo é possibilidade e sentidos que interessam e que devem privilegiar aspectos importantes como a racionalidade, a emoção, além da subjetividade contida no ambiente, nas práticas e nos corpos.

Guatarri (1992) tratou da questão da subjetividade em relação às máquinas ligadas ao corpo. De acordo com ele, essa relação não se apresenta, hoje, como uma coisa em si, ou ainda, como de sua essência, mas passa a depender de outros componentes de ordem biológica, social, gnosiológica ou imaginária. Ela está conectada ao uso de tecnologias por grupos que a usam (os bebês) e a outro que cuida deles (a enfermagem). Isso provoca reflexões sobre suas condutas e as obrigam a olhar para o corpo e para a máquina que se “faz humana”, quando substitui o funcionamento de uma parte do corpo com desvio de saúde: respirador para os pulmões, máquina de diálise para os rins, máquina extracorpórea para o coração e outros como próteses e cateteres.

Assim, ao registrar sobre as tecnologias é importante saber se conectar com as dimensões do humano ora submetido ao uso desta tecnologia. A finalidade é dar conta daquilo

que se chama corpo-máquina-humano. Para Silva *et al* (2008, p.454), a questão diz respeito “a um olhar máquina-extensão do corpo-humano”, que não é capaz de se auto regular como tal e exige dos profissionais de saúde, e da enfermagem em particular, novas competências que estão além da biologia humana. Na verdade, segundo o autor, trata-se de saber entender e fazer leituras de como ela funciona e qual é o seu mecanismo racional. Ou seja, saber como controlar os alarmes e sinais na tela e interpretar a expressão do que pode ser emoção, sofrimento e dor. Significa ainda cuidar das máquinas que se ligam aos bebês e nos ajudam a observá-los naquilo que é biológico.

O avanço da tecnologia é inquestionável e, na área da saúde, tem contribuído para ajudar aos profissionais de saúde no tratamento de situações graves. A enfermagem está no meio deste processo de avanço da tecnologia e tem consciência de que precisa ter conhecimentos e habilidades para manuseá-la, sobretudo quando o assunto é assistência à saúde.

A enfermagem, portanto, está no meio das inovações tecnológicas que são exigências deste século. Sabe que seus impactos, na prática de cuidar, são grandes e, muitas vezes, nos damos conta de nossa postura diante da questão: ativa ou passiva frente a tanta tecnologia dura. Um embate permanente é tentar sair do paradigma exclusivamente biomédico para fortalecer o paradigma “cuidado de Enfermagem” não cartesiano, mais centrado no corpo inteiro do cliente e acompanhado por familiares que recebem também através da aplicação da tecnologia leve e leve-dura e registro um cuidado integral, verdadeiro e prescrito pela enfermagem. Olhar para o bebê na incubadora é acreditar que as enfermeiras pensam sobre eles, seus pais e sua doença. Antes de tudo, refletem sobre o destino incerto deles e o que podem fazer para aliviar sua dor e a de seus pais. Na verdade, a enfermagem aqui, lida com clientes distintos: o recém-nascido e os pais, que tem poucas chances de tocar, amamentar, ninar, segurar seu esperado bebê.

Olhar clinicamente para ele (o bebê) e para a máquina sugere, portanto, um envolvimento racional-emocional. Silva *et al* (2008, p.464/5) sugerem a seguinte orientação de observação para cliente adulto. Reproduzimos aqui a adaptação que dela fizemos para ser aplicada a bebês com Osteogênese imperfeita:

- a. Para o bebê na máquina:
 1. Controle de sinais e sintomas (biologia na máquina)
 2. Signos do corpo (comunicação)
 3. Posição e expressão corporal (anatomia e cuidado)

4. Habilidades e conhecimentos para intervir ao: cuidar do corpo
 → administrar medicamentos → oferecer dieta → avaliar eliminações → compreender o tipo de assistência → neurológica, respiratória, cardíaca, renal → acolher os pais → reconhecer o ambiente que está o bebê.
- b. Para a máquina no bebê:
- Conhecer sua funcionalidade
 - Saber sobre sua manutenção
 - Entender seu modo de uso
 - Observar sua limpeza, conexões, voltagens.
- c. REGISTRAR tudo que for identificado no corpo do bebê e da sua extensão, a máquina.

Um aspecto inevitável nos ocorreu durante a produção dos dados sobre os conteúdos dos registros: refletir sobre os profissionais de enfermagem que cuidam de bebês e máquinas, que se capacitam para manipulá-las, e que se apoderam e agarram a tecnologia e a usam como sua principal arma no processo de cuidar. Esses profissionais, na verdade, acham que estão cuidando e, sem querer, correm o risco de anular a importância do verdadeiro cuidado de enfermagem. Eles, na verdade, desvalorizam a essência de sua relação com o corpo do bebê e de seus pais para superestimar o recurso tecnológico. Os motivos que os levam a se afastar da essência da enfermagem são diversos: unidades cheias de bebês de alta complexidade, pouco pessoal para cuidar deles, dupla jornada de trabalho. Tudo isso pode levá-los a transferir para a máquina aquilo que deveriam fazer.

Não sabemos e nem é objeto deste estudo produzir dados sobre os sentimentos, desafios, angústias e vínculos desenvolvidos por enfermeiras e técnicos de enfermagem que cuidam desses bebês. Não se encontrou registros de nenhum tipo de emoção, mas, ao lê-los, analisá-los, experimentaram-se alguns desses sentimentos. É possível afirmar então, sem sombra de dúvidas, que os profissionais envolvidos neste tipo de cuidado devem reprimir suas emoções e/ou ignorá-las.

5.3 REGISTRAR PROCEDIMENTOS

Tudo que decodificamos dos conteúdos dos registros feitos pela enfermagem trata de PROCEDIMENTOS que seguem uma rotina interminável: REGISTRAR ações repetitivas que induzem a elaboração de registros igualmente reproduzidos a respeito das rotinas prestadas aos bebês.

Invariavelmente, os relatos citam: a punção venosa, a instalação da dieta, e a presença do oxímetro. Não mencionam, no entanto, a troca do local do sensor, que pode ocasionar lesão na pele se permanecer por muito tempo, em um mesmo local, sobre efeito de pressão e calor. Assinalam também a aferição da concentração de oxigênio oferecida aos bebês em assistência ventilatória, para prevenir o risco e retinopatia da prematuridade.⁶

Alguns procedimentos de enfermagem em neonatologia se diferem de outros para idades diferentes, mas todos seguem os seguintes propósitos: como fazer, porque fazer, onde fazer, quem faz, quando fazer. Viana assinala um dos cuidados que devem ser adotados:

Um exemplo que pode facilitar o que estamos falando, é a indicação da “LAVAGEM DAS MÃOS que é uma técnica de higiene das mãos recomendadas para diminuir o risco de infecção, transmissão de doenças e a auto contaminação, feita através de várias etapas”. (Viana et. al.al., 2010)

Assim é que os procedimentos realizados e registrados por quem cuida não são prescrições e nem cuidados de enfermagem. Por exemplo, o processo de lavar as mãos, o conhecimento para quem e porque lava, é que traz embutido o cuidado por que envolve não colocar em risco a vida do outro, evitar acidentes, evitar desconfortos, cuidar através do procedimento. Os procedimentos podem ser listados da seguinte maneira:

- Administração de dietas por via oral e enteral
- Aspiração de vias aéreas superiores e inferiores
- Avaliação antropométrica
- Avaliação de dor
- Coleta de exames

⁶Retinopatia da prematuridade ou Fibroplasia retrolenticular – a primeira adotada a partir de 1984; ocasiona cegueira e perda visual. Doença fibrovascular, vasoproliferativa, bilateral da retina periférica em bebês prematuros de extremo baixo peso. (ZIN, Andrea et.al, 2004, p.421)

- Controle de balanço hídrico
- Curativos
- Extubação
- Higiene corporal
- Instalação de fototerapia
- Intubação
- Medidas de precaução universais
- Monitorização
- Preparo de dispositivos respiratórios (cpap nasal, oxyhood,)
- Preparo de unidade de internação
- Preparo e administração de medicamentos
- Prevenção de fraturas
- Punção venosa
- Sistematização da assistência de Enfermagem
- Sondagem gástrica
- Sondagem ou cateterização vesical
- Transporte do bebê
- Verificar glicemia capilar
- Verificar sinais vitais

Todos esses procedimentos estão na prática de cuidar de bebês com osteogênese imperfeita. Ao procedê-los e registrar o que foi realizado, eles vêm acompanhados de cuidados que estão no início, no meio ou final do procedimento que se inicia com a lavagem das mãos.

Ao fazê-los, as enfermeiras e as técnicas devem partir da premissa de que o bebê é o maior e mais importante objeto-sujeito do cuidado. O recém-nascido deve ser visto como um todo e não como o pedaço de seu corpo ora investigado pelo equipamento. O corpo do bebê, na verdade, é indicador de cuidados que se expressam para além da técnica.

Reafirmamos, assim, que registrar é informar e isso nos remete, de volta, à preocupação que nos orientou ao longo desta pesquisa:

OBSERVAR e OLHAR os sinais expressos no corpo do bebê com O.I. Conforme alerta NANDA, trata-se de “fazer o julgamento clínico sobre suas respostas e proporcionar base para seleção das intervenções de enfermagem visando o alcance de resultados pelos quais a enfermagem é responsável” (NANDA, 1980).

OBSERVAR A EXPRESSÃO DO BEBÊ para registrar sugere que a enfermeira saiba interpretar a “linguagem de seu pequeno corpo”. Mas, para fazer um diagnóstico, não cabe apenas observar. É necessário “olhar e escutar”, e encontrar, na sua expressão, a linguagem de um corpo que não fala. Julgar clinicamente, na enfermagem, não envolve apenas doenças, seus sinais e sintomas, mas identificar o que Ellenberg (1981, p.32) define da seguinte maneira: “é através do olhar clínico que se sistematiza um conjunto de discursos, sobretudo edifica-se uma linguagem de aprendizagem sobre o corpo descoberto estruturado, repetível, codificado das doenças”.

Para este autor, os olhos tornam-se depositário e fonte de clareza. Eles têm o poder de trazer à luz a verdade que vem à tona no mesmo tempo em que lhe dá luz. O olhar clínico busca desvelar o que está escondido no doente, por isso ele precisa reconhecer para conhecer.

Depois de olhar e identificar quem é o bebê, identificamos seus pais e promovemos a interação entre o profissional e a família para iniciar o diagnóstico e prescrever os cuidados de Enfermagem. Este contato é imprescindível para avaliar e promover o vínculo entre pais e filho - ameaçado não apenas pelo impacto do defeito congênito, mas, também, pelo distanciamento provocado pela internação hospitalar e outros fatores que podem ser identificados.

Ao concluir a observação do bebê naquilo que ele apresenta e do que ele necessita, concluímos que REGISTRAR é o primeiro passo para estabelecer o plano e o diagnóstico para, em seguida, PRESCREVER os cuidados nos prontuários dos bebês.

Vale destacar que não encontramos nos registros nenhum sinal que nos leve ao Processo de Enfermagem, bem como nada sobre uma posição semiológica que indicasse a prescrição de cuidados.

Se os registros não revelam ações de cuidados, o que está registrado é parte do trabalho realizado pelos profissionais de enfermagem que não tem dado importância ao que tem sido constatado em outros estudos. Machado (2010, p.90) clarifica a questão: “Os enfermeiros parecem estar alheios ou até mesmo desinteressados na forma de registro de enfermagem que não privilegie apenas dados clínicos dos clientes”. O autor acrescenta que “os registros encontrados valorizam o corpo doente, com sinais e sintomas que traduzem a presença de vida, mas são incompletos, reduzidos e cifrados, deixando de lado situações fundamentais que envolvem condutas de cuidar”.

Quando analisamos os registros da enfermagem neste estudo percebemos que eles estão centrados nas Necessidades Humanas Básicas e vão ao encontro das preocupações de Henderson (1981). Para a autora, os princípios básicos sobre Cuidados de Enfermagem

envolvem o controle dos sinais vitais, da alimentação, hidratação, oxigenação e eliminações que fazem parte da função da enfermeira. Assim com, a maioria dos procedimentos encontrados nesta pesquisa está relacionada às funções biológicas do corpo do bebê e está registrada nos gráficos de 3 a 10.

A preocupação com os REGISTROS datam de longo tempo e têm seus aspectos legais. A nossa prática profissional (a enfermagem) é uma forma de documentar sobre as condições dos clientes e, quando fazemos isso com os registros de enfermagem, estabelecemos um modo de ser, uma marca profissional, construímos uma memória. E o espaço fundamental da memória do fazer está no prontuário do cliente.

Documentar foi inclusive uma das preocupações de NIGHTINGALE (1859). Ela sugere que as enfermeiras devem relatar/registrar tudo que observam como fatos, situações, fenômenos. Os relatos sobre qualquer um destes fenômenos devem ser feitos adequadamente, com precisão e corretamente.

Estudos recentes sobre registros de enfermagem nem sempre os descrevem de forma correta, objetiva e completa. A situação se agrava quando o responsável pela tarefa não se preocupa, no registro, com a caligrafia e, assim, dificulta a leitura do interessado. É comum também encontrar rasuras, mas isso talvez possa ser corrigido com prontuários eletrônicos.

É imprescindível que os PRONTUÁRIOS dos bebês com osteogênese imperfeita recebam tratamento igual ao dedicado a um documento, o que, na verdade eles são. França e Chicanel (2009,) assinalam que é da maior importância a necessidade de preservar, restaurar e conservar. Por um motivo muito simples: lidamos com documentos históricos da saúde ou doença. O registro é, na verdade, uma “TESTEMUNHA”. Além disso, vem a ser também o elo de comunicação profissional e que pode tornar-se objeto de investigação.

Oguisso (1975) destaca em sua Tese de Livre Docência uma visão de diversos teóricos sobre REGISTRO e PRONTUÁRIO. Nossa intenção foi a de informar outros profissionais interessados nestes valiosos fundamentos:

Quadro 8 - Fundamentação sobre Registro e Prontuário

Nº	AUTOR	ANO	FUNDAMENTO
01	NIGHTINGALE	1859	“é essencial que os fatos observados pelas enfermeiras fossem relatados ao médico de forma precisa e correta”.

02	MONTARG	1959	“as anotações de enfermagem devem ser corretas, objetivas, descritivas, completas, evitando qualquer afirmação ou interpretação de seus achados”.
03	AWON-KHAM	1962	“recomenda que as anotações sobre observações, resultados de testes de rotina e o progresso feito no decorrer do tratamento prescrito devem ser registrados pelo menos de 4 em 4 horas”.
04	BARRET	1963	“o prontuário do paciente tem valor tanto científico como legal, construindo inclusive, um documento que protege legalmente o hospital, o médico, a enfermeira e o cliente”.
05	FUERST E WOLFF	1964	“ensinam que o prontuário do paciente constitui um dos instrumentos básicos utilizados pela enfermeira para auxiliar no plano de cuidados e no registro desses cuidados. As anotações nos prontuários refletem a contribuição da enfermeira para o cuidado e observação do paciente”.
06	PRICE	1966	“nunca se insistiu tanto na importância de anotar de forma precisa os medicamentos e tratamentos, as mudanças do estado geral do paciente, cuidados de enfermagem prestados”.
07	WESTBROOK	1967	“evitar os jargões e outro palavreado não condizente com o nível de formação profissional que deve ter a enfermeira, bem como termos subjetivos, cuja significação é variável, tais como: “efeito bom” após a aplicação de um determinado tratamento ou medicamento novo”.
08	MC NABB	1971	“recomenda que a anotação de enfermagem seja feita de maneira a contribuir com informações para a equipe de saúde; que seja feita a tempo e corretamente, trazendo à luz o que não está escrito e não aconteceu”.
09	GREIGHTON	1971	“a parte vital do prontuário” para a enfermeira é aquele conjunto de impressos onde estão registrados, pelo pessoal de enfermagem, a descrição dos sintomas físicos e

			condições mentais, as necessidades dos pacientes e o registro dos tratamentos aplicados com suas respectivas reações.
10	RIBEIRO	1972	“teoricamente todas as enfermeiras concordam com o valor do prontuário e a necessidade das anotações de enfermagem, mas na prática, observa-se que os prontuários continuam a não merecer a devida atenção do pessoal de enfermagem”.
11	SOUZA	1972	“cita regras gerais para fazer anotações, recomendando que elas sejam dadas, inteligentemente formuladas, com letra de imprensa, com exceção da assinatura”.
12	CARVALHO	1973	“em seu livro serviço de arquivo médico, afirma que o prontuário como documento legal é de valor incomensurável, tanto para o paciente como para o Hospital e para a própria comunidade”.
13	MALTESE	1987	“as escritas dos antigos são documentos importantes, que nos permitem construir com exatidão a história dos povos que viviam há milhares de anos”.

Fonte: Os aspectos legais da anotação de enfermagem no prontuário do paciente. (OGUISSO, 1975).

Estas definições, independentemente da época em que foram concebidas, ilustram o que encontramos ao longo de nossa investigação e vem ao encontro do que estamos discutindo neste estudo. Reforçam ainda o quanto é importante registrar os cuidados de enfermagem prestados, as observações e deduções a respeito dos problemas de enfermagem com que nos defrontamos. Todas as fundamentações alinhavadas, ao longo da linha do tempo que traçamos, reforçam o que encontramos nas EVOLUÇÕES dos bebês com osteogênese imperfeita.

Entende-se que os registros de enfermagem transcendem a simples condição de documentos legais. Eles também são responsáveis pela fixação de uma realidade e tem o status de testemunhos. São fragmentos de uma memória ao mesmo tempo pessoal, profissional e institucional, que deve ser guardada por meio dos registros no prontuário do cliente. Armazenados de forma segura de maneira a ser restaurados quando necessário. Redigidos de modo formal ou eletronicamente (prontuários eletrônicos), os registros permitem a formação de uma cadeia de informações são compartilhados com outros

profissionais. Precisam e devem ser claros e conter as informações semióticas e semiotécnicas relacionadas ao cliente no cenário do atendimento. Pois é ali que nosso protagonista - o bebê com OI – interage com os demais atores (pais, familiares, profissionais) que interferem no seu estado de saúde ou doença.

O acesso aos registros deve ser assegurado respeitando-se a privacidade do cliente, segundo o princípio contido na resolução 196/96. Além disso, os registros devem ser elaborados seguindo uma ordem temporal (hora e data). No final do documento deve constar o nome e o registro profissional do responsável. A falta desta identificação pode indicar ausência de responsabilidade ética e profissional ou a ausência de compromisso.

No prontuário encontramos ainda uma gama ilimitada de informações. De acordo com França e Chicanel (2009, p.162):

a informação documental alimenta a atividade cultural como um ingrediente a mais dos processos criadores. Por um lado, seu caráter de testemunho histórico, de memória da comunidade e do Estado, a estabelece como um elemento insubstituível, não só para o desenvolvimento das histórias e ciências do homem, mas também como consciência histórica da nação.

O outro lado da moeda é o cumprimento do aspecto legal. Se os Registros de Enfermagem também contribuem para a história da profissão, o primeiro passo é tomar consciência de sua importância. A segunda providência é criar critérios de como e do que registrar. Se acreditarmos que os REGISTROS estão implícitos no PROCESSO de CUIDAR, eles devem, necessariamente, seguir uma ordem que considere:

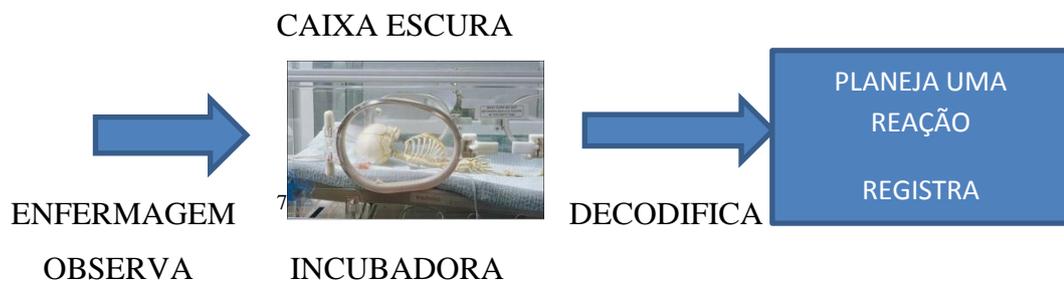
- o ambiente onde o bebê está;
- o corpo e suas expressões;
- o corpo e suas variáveis fisiobiológicas;
- e o corpo e o uso de tecnologias.

Quando se fala do AMBIENTE refere-se ao espaço físico, de higiene, de ruídos, de iluminação, de ventilação. Estas condições podem confortar ou desconfortar pacientes tão complexos. Os bebês precisam que estes elementos estejam em sintonia com suas necessidades e com as dos profissionais a cargo dos quais está a estimulação, os procedimentos e cuidados de que necessitam. Um ambiente que, no final das contas, proporcione os elementos essenciais estabelecidos por Florence Nightingale.

A autora afirma, um espaço dotado das condições necessárias para que a família, os pais, os bebês e a equipe multiprofissional interajam de forma harmônica, proporcionando, higiene, segurança, atenção, interação na busca de atender às necessidades de todos.

Ao falar de REGISTRAR o CORPO e suas expressões refere-se à comunicação não verbal, de linguagem corporal dos bebês que cuidamos. Fenômeno cujas especificidades exigem o exercício de transpor, para a realidade, o que podemos captar nessas expressões de COMUNICAÇÃO, e em que contexto ela acontece. Utilizamos aqui a analogia da CAIXA ESCURA, um esquema, na teoria da comunicação, onde tudo acontece e só temos controle das informações que entram e das que saem – que são decodificadas.

Na caixa escura está um bebê (esqueleto infantil feito de prata), que se mostra nos aspectos técnicos, biológicos e expressivos. Ele libera para a equipe de enfermagem informações concretas e subjetivas, que ela (a equipe) decodifica a partir de sua experiência, de seu conhecimento e de sua atenção.



OBSERVAR o bebê é saber fazer a comunicação “não verbal”. Decodificada através dos sentidos da Enfermagem, ela nos permite perceber, com precisão, o tipo do choro, os movimentos do corpinho, a identificação dos dados tecnológicos, a interação familiar, profissional e institucional.

Não verbalizar para conversar com um bebê de alto risco, não é o mesmo que não saber observar. A equipe de enfermagem se comunica com os sentidos e registra o que capta nos bebês transmissores de mensagens. Todas as informações são construídas a partir de seus pequenos corpos através da postura, expressões faciais e corporais, e dados tecnológicos.

É interessante citar aqui a analogia feita por SILVA (2002, p.46). A autora diz que a comunicação é um iceberg, onde a porção superior é a verbal. O comunicador eficaz deve reconhecer que debaixo das palavras pronunciadas, ou das expressões, existe um vasto mundo de símbolos e sinais humanos.

A equipe de enfermagem, de um modo geral, trabalha intensamente sua linguagem não verbal, muito embora não se dê conta e/ou não tenha consciência que se utiliza dela. Salvo

⁷ FONTE:< <http://aletp.com/2007/06/15/damien-hirst-expoe-cranio-de-diamante-em-londres/>> Acesso em: 25 mai. 2012.

melhor juízo, a equipe, provavelmente, não se utiliza das classificações dos sinais não verbais ou quais deles usam na relação com o outro. Como, por exemplo, a para-linguagem – uso do aparelho fonador que não parte do sistema sonoro da língua usada; cinéticas – a linguagem do corpo expressada por meio de movimentos das pernas, braços, manejos de cabeça, expressões sutis, como as faciais; proxêmicas – mediante o uso do espaço enquanto produto cultural específico, distância mantida entre pessoas na interação, tipo de relação; tacésica – tudo que envolve a comunicação tátil (pressão exercida, local onde se toca), e, também, as que estão relacionadas com o espaço pessoal, a cultura dos comunicadores e as expectativas do relacionamento.

De modo explicitamente detalhado, esses sinais estão na relação da enfermeira com os bebês. Essa interação acontece, por exemplo, na incubadora, que é um espaço do bebê, e em torno dela, território da enfermagem e também dos pais, que podem ali habitar momentaneamente. Pai e mãe, nessas ocasiões, podem se comunicar, de forma verbal ou não, não só com eles (os bebês com osteogênese imperfeita), mas com aqueles que cuidam de seus filhos.

Contudo, não encontramos nenhum registro sobre eles. Naquilo que diz respeito às expectativas quanto a seus filhos, ou sobre os pais, quando são orientados e preparados para algumas situações: enfrentar o óbito ocorrido ou levar um bebê altamente complexo para casa. Como, então, a enfermagem alivia a dor e o sofrimento? Mas este é apenas um alerta sobre o registro de cuidados que deveriam ser tomados.

Provavelmente a habilidade de olhar e ver um sinal não verbal é decorrente de “muita prática” e “experiência”. Presume-se que a enfermagem deva saber que qualquer sinal “identificado” deve ser analisado dentro do contexto em que ocorre. O profissional deve validar o sinal para deixar claro o que percebeu. Afinal de contas, o registro será lido por outros da equipe de saúde. Assim procedendo, fica explícita a observação: “olhos arregalados; sobrancelhas erguidas; abertura da boca, com ou sem emissão de som; posicionamento de língua” que pode expressar desconforto físico ou não.

Por outro lado, a enfermeira, dali de seu território, também observa os pais dos bebês e pode fazer suas leituras diante das expressões corporais deles. E assim perceber o que eles sentem a respeito do bebê e de uma situação que eles não escolheram – um bebê com malformação.

Assim, há de se considerar que, ao fazer REGISTROS, a equipe de enfermagem, e principalmente a enfermeira, não necessita só de conhecimentos sobre anatomia, fisiologia,

bioquímica, farmacologia. Os profissionais precisam dominar também a linguagem verbal e a não verbal.

Os registros de enfermagem que analisamos nos prontuários dos bebês mostram “signos” que nos indicam um determinado tipo de cuidado. Portanto, os Registros de Enfermagem viram signos-texto. As descrições neles contidas produzem imagens de uma prática, entendida por aqueles que a exercem. Portanto, pode- mostrar, afirmar, chamar atenção, indicar, sugerir, encaminhar, resolver e cuidar.

6. CONCLUSÃO “IMPERFEITA”

Conclui-se que é possível acreditar que REGISTRAR sobre o CORPO, REGISTRAR sobre a TECNOLOGIA E REGISTRAR sobre PROCEDIMENTOS constituem documentos elaborados pela enfermagem há muito tempo. À luz daquilo que apuramos, no entanto, nossos registros são “imperfeitos” e não contribuem com a construção de uma enfermagem que deveria trabalhar com o DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM e o PROCESSO DE CUIDAR. Assim é que não utilizamos a SISTEMATIZAÇÃO da ASSISTÊNCIA de ENFERMAGEM como dever ético e legal do exercício profissional. O ato de registrar executado pelas enfermeiras não confirma os pressupostos desta prática e dá margem à seguinte indagação: existem outras especulações escondidas e camufladas em nossas reflexões sobre cuidados e registros.

Podemos inferir que não é habitual de nossa parte fazer diagnóstico e prescrição de enfermagem – ainda que o discurso oficial dos interessados em uma prática científica considere como importante o DIAGNÓSTICO e a PRESCRIÇÃO de Enfermagem dentro do processo de cuidar. Esses procedimentos na verdade, ainda não são realidades no âmbito geral do exercício da profissão. Assim como não é palpável a abordagem, da parte dos profissionais de enfermagem, aos pais e a consequente preocupação com a formação e manutenção de um vínculo afetivo. E a lista de omissões não para por aí. A julgar pelos registros, as equipes de enfermagem pecam também por não relatar problemas relacionados à saúde, notadamente a sobrecarga emocional que envolve o cenário do cuidado prestado a bebês portadores de defeitos congênitos. Outro ponto diz respeito a falta de registro da utilização da tecnologia leve ou não invasiva, empregada pela enfermagem, mas que não é valorizada e percebida como eficaz no seu processo de trabalho.

A pesquisa, que guardada as devidas proporções, vem a ser um retrato do que vem sendo feito, indica que os registros permanecem com seu interesse centrado nas NECESSIDADES HUMANAS BÁSICAS. Estas últimas, aliás, estão no centro das preocupações de Virgínia Henderson(1981), a definição do que vem a ser a função da enfermeira pelo cuidado aqui reproduzida: “é assistir o indivíduo, doente ou não, na realização daquelas atividades que contribuem para a saúde ou a sua recuperação (ou para a morte tranquila), que ele (cliente adulto) realizaria sem auxílio se para tal tivesse a força a vontade e o conhecimento perfeito”.

O ato de observar os sinais e sintomas biofisiológicos do corpo do bebê dentro da “CAIXA ESCURA”, isto é, da incubadora, nos permite concluir que os registros sobre os bebês, seus pais e os profissionais têm tensões que merecem intervenção por parte da enfermagem. Até porque essa constatação emerge de registros provenientes de uma Instituição de Pesquisa, que trata o cuidado pelo viés científico. Na medida em que essa tensão não é registrada, então, perde-se a memória e a oportunidade de futuras investigações.

Os resultados mostram ainda que os registros tratam de uma EVOLUÇÃO que precisa ter uma linguagem clara, orientada, sem rasuras e científica, entre o que é EVOLUÇÃO e o que é PRESCRIÇÃO de Cuidados.

Não há, no entanto, uma ordem para registrar. Os registros seguem os itens dos instrumentos, a EVOLUÇÃO permanece igual em dias diferentes, salvo exceções e, por isso, não é possível, ao olhar um registro, identificar o que era como está e para onde a situação do bebê se encaminha. Na evolução, os dados permanentes devem estar ordenados de maneira que os dados mais recentes sejam pontuados e encaminhados como informações de um sistema do processo de cuidar.

Julgamos apropriado alertar que existe uma ordem para OBSERVAR, que podemos traduzir como OLHAR E VER. Ela se aplica não só a estes bebês, mas a qualquer outro cliente. O método ideal prevê que eles sejam “fotografados” pelos nossos sentidos durante o processo de cuidar e objetivados através dos REGISTROS do que foi feito.

Os registros, portanto, não podem ser captados fora dos objetivos propostos pela enfermagem, que tem, à luz de seus princípios, a permanente intenção de:

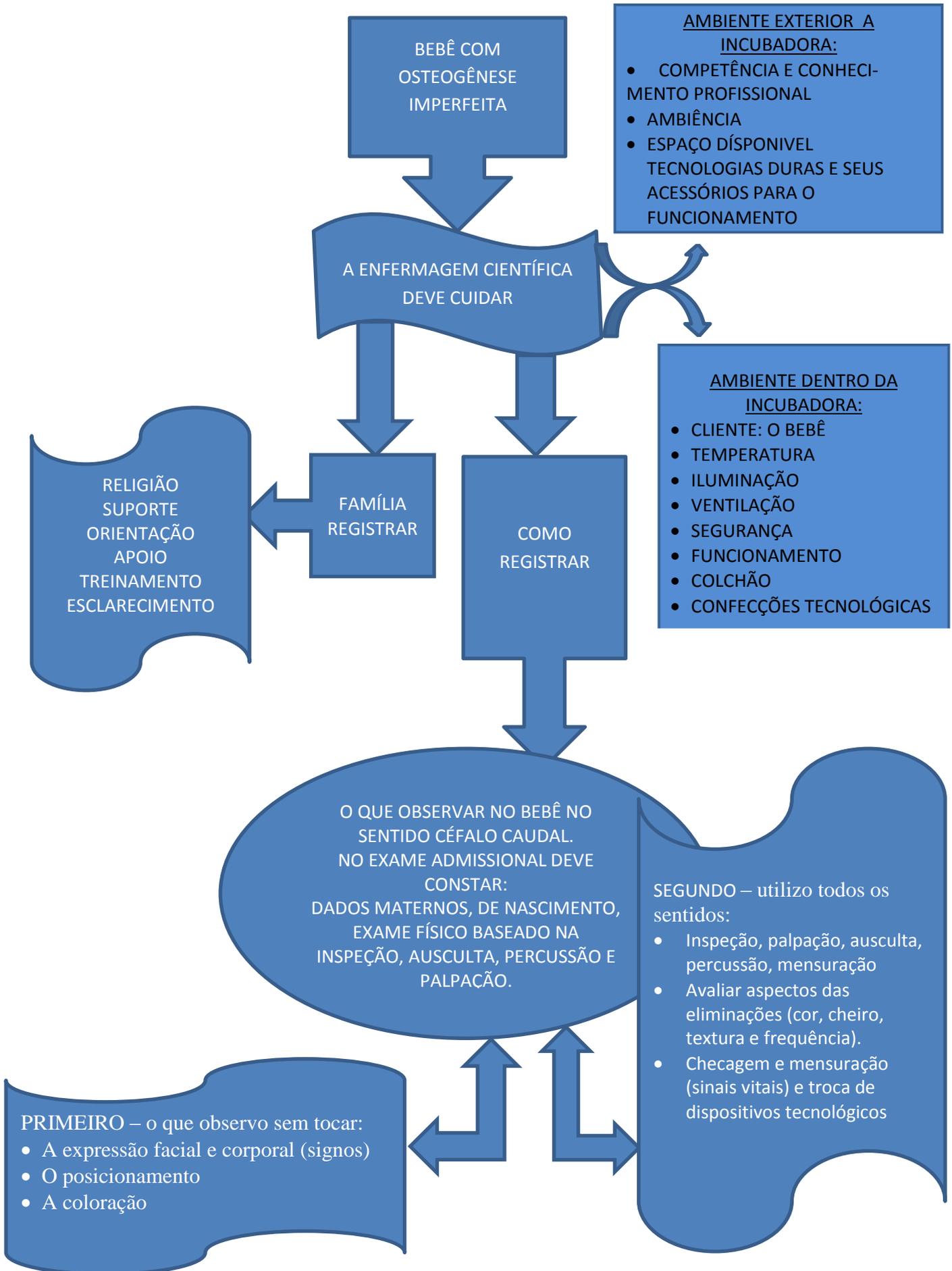
- PROMOVER a Saúde e/ou manter as condições destes bebês sem agravos maiores e sem novos riscos. Por isso, “NÃO TOCAR” é um princípio norteador e temporário quando a situação do bebê é crítica. Há um momento em que o bebê precisa ser higienizado, sua fralda trocada e um sensor modificado de posição, quando realizamos os procedimentos.
- PREVENIR riscos, situações desencadeadoras de piora, de seus quadros clínicos, dados maternos, riscos dentro e fora de incubadoras como os biológicos, físicos e químicos.
- DETECTAR sintomas, signos desencadeadores de agravo à situação do bebê; esses sinais podem está dentro e fora de seus pequenos corpos, na forma de expressões, cor, consistência de eliminações, signos de dor, dificuldade para se alimentar, respirar e outros; podem também estar fora do ambiente, como o

controle de ruídos, circulação de ar (controle de temperatura, contaminação), uso de tecnologias.

- **RESTAURAR** a saúde de bebês com OI é um desafio e a intenção da enfermagem é sempre manter a vida da melhor forma possível.
- **PROMOVER** a saúde ou condições que possam contribuir evitando mais riscos.
- **IMPLEMENTAR** terapêutica diversa, onde sua atuação é de parceria com outros profissionais. Atenção redobrada às dosagens, preparo e infusões de medicamentos. Lembrando que são dosagens mínimas e que qualquer erro pode causar um dano, bem como procedimentos e registros.
- **TRANSCEDER** - Não encontramos registros sobre crenças, da parte dos pais, mas sabemos que elas existem e, dependendo da percepção familiar, os bebês recebem esses reflexos; os profissionais de enfermagem devem respeitar cada religião e promovê-la conforme a solicitação da família. Na verdade, não fará mal nenhum ao bebê. Quando normalmente durante os estágios de aceitação da doença, ou piora, solicitam ajuda religiosa, a saber a difícu.

Os resultados da pesquisa trouxeram à tona lacunas no processo de comunicação escamoteadas na parte do iceberg que não aparece na superfície. Entre elas as orientações institucionais e as propostas da enfermagem que não aparecem em seus REGISTROS. O diagrama 2, que se segue, na próxima página, contém sugestões em torno daquilo que as enfermeiras(os) devem registrar:

Diagrama 2 - Orientação de registro:



O estudo aqui apresentado tem o intuito de aperfeiçoar o exercício da enfermagem e, para tanto, se debruçou sobre um tema que ganha uma certa relevância pelo simples fato de ser pouco abordado – o registro do cuidado. Parece-nos desnecessário assinalar a importância do registro do saber-fazer do profissional – notadamente quando o paciente em questão requer uma atenção mais cuidadosa. Assim é que o ato de registrar - da forma mais clara possível – não deve se restringir apenas e tão somente aos dados fornecidos pela tecnologia disponível. É tarefa de o profissional fazer também uma leitura mais humanizada não só do bebê com OI, mas ampliar sua abordagem e incluir os sentimentos dos pais e de si próprio durante a prestação do cuidado. Tudo isso é relevante e deve ser registrado. Pois armazenar estas informações transcende o cuidado que está sendo prestado naquele momento. Ao registrar, fazemos história, armazenamos a memória institucional de uma disciplina – aqui no caso a enfermagem - e contribuímos com seus avanços.

Sabe-se que o que a Enfermagem faz é fundamental, social, cultural e científico como profissão, torna-se essencial o avanço sempre que necessário para manter a atuação profissional no futuro. Convivemos hoje em dia com constantes inovações tecnológicas, das quais a INTERNET é a mais abrangente e maior disseminadora de ideias e transformações. Suas pesquisas são multiespaciais e estão em rede e, assim, surgem novos tipos de relacionamentos e de comunicação sobre o que sabemos e fazemos. A operacionalização dos processos de decisão, no entanto, fica a cargo dos profissionais – em nosso caso com as enfermeiras. E o exercício desta função envolve propósitos e necessidades. É de nossa competência, então, as mudanças e norteá-las para melhorar tanto as condições dos clientes quanto as profissionais. Para que isso aconteça, o primeiro passo é identificar o obstáculo. O segundo, um dos temas desta pesquisa, é explicitá-lo e trazê-lo à tona. Essa divagação tem razão de ser. Pois, durante a organização dos conteúdos deste trabalho, pensou-se também, nos profissionais de enfermagem que lidam diariamente com bebês malformados, difíceis de serem olhados, cuidados e que podem não sobreviver. Deve doer muito cuidar desses bebês, mas ninguém se preocupa com esses profissionais. É claro que nosso ofício é cuidar. E cuidar da melhor maneira possível. Mas, o cuidar bem passa também pelo bem estar do cuidador. Por isso, desvelar essa realidade e clarificá-la nos registros, em nossa opinião, é um passo. Afinal de contas, a enfermeira é a protagonista da cadeia da saúde que passa mais tempo na companhia do cliente e de seus familiares. Temos esperança de que este tema venha a ser objeto de novos estudos científicos.

REFERÊNCIAS:

ARAUJO, G. F.de. **O cuidado materno à criança com mielomeningocele:** contribuição para prática de enfermagem. 2010. Tese - Escola de Enfermagem Anna, UFRJ, Rio de Janeiro, 2010.159f.

ALBUQUERQUE CC, NÓBREGA MML, GARCIA TR. Termos da linguagem de enfermagem identificados em registros de uma UTI neonatal. **Rev.Eletr.Enf.**[Internet]. 2006;8(3):33648http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a04.htm.

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado:** o mito do amor materno. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Tradução de L. de A. Rego & A. Pinheiro. Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977)

BOECHAT, Paulo Roberto. Patologia cirúrgica do recém-nascido. In: MOREIRA, Maria Elisabeth Lopes; LOPES, José Maria De Andrade; CARVALHO, Manoel De. **O recém-nascido de alto risco:** teoria e prática de cuidar. Rio De Janeiro: Fiocruz, 2004

BOFF, L. **Saber cuidar:** Ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: vozes, 1999.

BONET, Octavio. **Saber e Sentir:** uma etnografia da aprendizagem biomédica. R. J: editora FIOCRUZ, 2004. Coleção Antropologia e Saúde, 136.p

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução 272/2002. Sistematização da Assistência de Enfermagem- SAE. 2002. Brasília, DF, 27 de agosto de 2002. Disponível: em <http://www.portalcofen.gov.br/node/4309>>. Acesso em 14 abr. 2012.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução 358/2009. Sistematização da Assistência de Enfermagem – SAE. Brasília, DF, 12 de outubro de 2009. Disponível: em <http://www.portalcofen.gov.br/node/4384>>. Acesso em: 14 abr. 2012

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1.638, de 9 de agosto de 2002. **Diário Oficial da União.** Brasília, Seção I, p. 184-5.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº1246, de 8 de janeiro de 1988. Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União.** 26 de janeiro de 1988.

BRASIL, Leis, Decretos. Lei nº 7498, de 26 de junho de 1986. **Diário Oficial da União**. Brasília, 26/jun. Seção 1 p. 9274.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei 8069 de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: **FIA**, 2002. 116p.

_____. \. Ministério da Justiça. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução CONANDA nº 41 de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. **Diário Oficial da União**. Brasília (DF), Seção I, p. 16319-16320, 17/10/95

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de ações Básicas de Saúde. Terminologia Básica em Saúde. Brasília: **Cento de Documentação do Ministério da Saúde**, 1983 (Serie B: Textos Básicos de Saúde, n. 4)

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres humanos. **Diário Oficial da União**, 10 de outubro de 1996.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Manual de assistência ao RN**. Brasília DF; Ministério da Saúde; 1994.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.24 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. rev. atual.– Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2006 .346 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASÍLIA. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção de acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência, ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, Casa Civil, 2 dez. 183º da Independência, 116º da República.
Disponívelem:http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm . Acesso em: 02 mar. 2012.

CARMO, Cláudia M. A. et al. **Procedimentos de Enfermagem em Neonatologia** – Rotinas do Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, ed.Revinter, RJ.

CASTRO, Denise B.; et al. Osteogenesis Imperfecta. Departamento de Genética básica e clínica. Porto Alegre. 2000.

COSTA, Celia. As veias abertas da maior emergência do Rio. **O Globo**, Rio de Janeiro, 12 abr.. 2012, Rio, p.17.

ELLENBERG, Eytan. Do olhar clínico ao Caminho Ético. In: TAVARES, R. e FIGUEIREDO, N. M. A. de (organizadores). **Arte e Saúde**. S. Caetano do Sul. S.P: YENDIS, editora, 2009. Cap.3

FERREIRA, V. R.. **Análise dos eventos adversos em uma unidade de terapia intensiva neonatal como ferramenta de gestão da qualidade da assistência de enfermagem**. 2007. Dissertação.– Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2007. 98f.

FIGUEIREDO, Nébia Maria Almeida ; MACHADO, Wiliam César Machado (Org). **Corpo & Saúde**. Rio de Janeiro: Águia Dourada, 2009.

FRANÇA, Tania Maria Rodrigues de, CHICANEL, Morize Souza. O prontuário. In: FIGUEIREDO, Nébia M. A. (organizadora). **Diagnóstico de Enfermagem**: Adaptando a taxionomia a realidade 2ª ed, São Caetano do Sul. S.P., YENDIS, 2009. cap.8, p. 161-168.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. A convenção sobre os direitos das crianças. Para todas as crianças: Saúde, Educação, Igualdade, Proteção. Disponível em: http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf. Acessado em: 05 de março de 2012.

_____. Situação Mundial da Infância 2008: caderno Brasil. 2008.

GLORIEUX F.H., BISHOP N., Travers R.: Bone histomorphometric analysis in osteogenesis imperfecta type IV: evidence for three discrete forms. *Bone* 19: 142S, 1996. apud ASSIS, Marcelo Camargo de, et al. Osteogenesis Imperfecta:”novos conceitos. **Revista Brasileira de Ortopedia**. vol.37, nº8, ago. 2002.

GOFFMANN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4º ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GONÇALVES VLM. Anotação de Enfermagem In: CIANCIARULLO, Tamara Iwanow. et al. Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências. São Paulo: Icone, 2001. p. 221-7.

GUATTARI, Felix. **Caosmose: um novo paradigma estético**. Tradução de Ana Lúcia de Oliveira e Lúcia Cláudia Leão. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992.

GULLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTEGUILL, M. A.M. O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, 2009. Jul-ago 17(4).

HENDERSON, Virgínia. Tradução Anyta Alvarenga. R.J. Conselho Internacional de Enfermeiras (ICN) ABEN, 1981.

HILLER, Egmont. **Humanismo e técnica**. Tradução de Carlos Lopes de Mattos. São Paulo: EPU, 1973, 1ª Reimpressão.

HOROVITZ, D.D.G.; LLERENA, J.C.; MATTOS, R.A. de. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cad. Saúde Públ.**, v. 21, n. 4, p. 1055-1064, jul./ago.,2005.

HORTA, Wanda de Aguiar. **Processo de enfermagem**. São Paulo. EPU, 1979.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA/IBGE. Análise dos indicadores sociais 2007. Disponível em:<http://www.ibge.gov.br/home/estatística/população/condição_devida/indicadores_minimos/sintese_indices_sociais_2007/default.shtm> Acesso em:

JONES, KL. **Smith's recognizable patterns of human malformation**. Elsevier Saunden 2006.

KENNER, C. **Enfermagem Neonatal**. 2ª ed. Rio de Janeiro. Reichmann R. Affonso. Editores; 2001.

KUBLER, ROSS E. **Sobre a Morte e Morrer**. 6ª ed. São Paulo: Martins, 1994.

LIMA, Maria José. **O que é enfermagem**. 2ª ed, São Paulo: Brasiliense, 1994. Coleção Primeiros Passos.

LUQUETI, Daniela Varela. **Avaliação da qualidade das informações sobre anomalias congênitas do Sistema de informação sobre nascidos vivos**. Tese – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

MARCONDES, E. **Pediatria Básica**. 8ª ed São Paulo, Editora SAVIER, 1991.

MACHADO, Daniel Aragão. **Registros de Enfermagem: a mensagem sobre o cuidado contida na mensagem escrita**. 2010. Dissertação. UNIRIO. RJ. 2010, 100f.

MERHY, Emerson Elias; FRANCO, Tulio Batista. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Fundação Oswaldo Cruz. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. 2009.

MONTAGU, Asheley. **Tocar o significado Humano da pele**. Tradução de Maria Silva Mourão; S.P. Ed. Summus, 1988.

MOREIRA, MARIA ELIZABETH. **Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal**. RJ: Editora Fiocruz, 2003.

MORIN, Edgar. **Introdução ao Pensamento Complexo**. Tradução de Eliane Lisboa P.A. Ed. Sulinas, 3ª edição. 2007; 120p.

NANDA: **American Nursing Diagnosis Association** (1980).

NIGTHIGALE, Florence. **Notas sobre a enfermagem: o que é e o que não é**. Tradução Amália Correa de Carvalho. São Paulo: Cortez; ABEn – CEPEn, 1989.

OGUISSO, Taka. **Os aspectos legais da anotação de enfermagem no prontuário do paciente**. São Paulo. 1975 Tese (Livre Docência) EEAN/UFRJ, 1974.

_____. Dimensões ético-legais das anotações de enfermagem no prontuário do paciente. Rev. Paulista de Enfermagem. 2003 mai-ago;22(3): 245-54. 27.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Maternidade Segura**. Assistência ao Parto Normal: Um guia Prático. Disponível em: <http://www2.hc.ufu.br/files/PROGRAMA%20MATERNIDADE%20SEGURA.pdf>. Acesso em 15/02/2012.

_____. **Classificação estatística internacional para doenças e problemas relacionados à saúde (CID 10)**. São Paulo: Centro Colaborador da OMS para a classificação de doenças em português. Décima revisão. Versão 2008. Disponível em <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/webhelp/cid10.htm>. Acesso em 15/02/2012.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta**. Washington DC: Organização Pan-Americana da Saúde; 1984.

PAIM, L. Considerações gerais sobre o processo de enfermagem e diagnóstico de enfermagem. In: PAIM, L.; HOELTZ, L. M; CASTRO, I.B. **Iniciamento à metodologia do processo de enfermagem: uma abordagem centrada nas necessidades humanas básicas.** Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Enfermagem – Seção Guanabara, 1973.

POLIT, DENISE F. BECK CHERYL TATAMO E HUNGLER BERNADETTE; tradução Ana Thirell. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RAUCH, F.; GLORIEUX, F.H. Osteogenesis Imperfecta. **Lancet** 2004; 363: 1377-85.

ROWE D.W., SHAPIRO J.R.: "Osteogenesis Imperfecta" in Avioli LV, Krane SM, editors: Metabolic bone disease and clinically related disorders, 3rd ed. San Diego, Academic Press, p. 651-695, 1998. apud ASSIS, Marcelo Camargo de, et al. Osteogenesis Imperfecta: "novos conceitos. **Revista Brasileira de Ortopedia.** vol.37, nº8, ago. 2002.

RESOLUÇÃO SECTRAN Nº 557, de 25 de maio de 1992. Regulamenta a gratuidade nos transportes coletivos rodoviários, metroviários e de navegação marítima. **Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro**, 1992; 26 de maio.

SANTAELLA, L. **Semiótica Aplicada.** Pioneira Learning. São Paulo, 2002.

SANTOS LAC. **As duras penas: estratégias, conquistas e desafios da enfermagem em escala mundial.** História e ciência Saúde Manguinhos 2008; 15(01): 13-28. IN HISTORIA DA ENFERMAGEM VERSÕES E INTERPRETAÇÕES (A ENFERMAGEM MODERNA) P16-17 P.339.

SANTOS , Iraci dos; PADILHADA Maria Itayra; Borenstein Miriam Susskind. **Enfermagem história de uma profissão.** São Caetano do Sul. Editora Difusão, 2011.

SANTOS, R, da S.; DIAS, I.M.V. Refletindo sobre malformação congênita. **Revista Brasileira de Enfermagem.** V.58, p. 592-596, set/out., 2005.

SERRUYA, S. J.; LAGO, T.D.G.; CECATTI, J. G. **O panorama da atenção pré-natal no Brasil e o Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento.** Rev. Bras. De Saúde Materna Infantil. vol. 4, n. 3, p. 269-279, jul./set. 2004.

SILLENCE DO, SENN A, DANKS DM. **Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta.** J Med Genet. 1979; 16:101-16.

SILVA, et al. Sistemas de informação e gerenciamento do trabalho em saúde e enfermagem. In: **Enfermagem em campos de Prática em Saúde Coletiva: realidade, questões e soluções**. SANTOS, Iraci dos. et al.. Rio de Janeiro: Atheneu, 2008. Vol, 4.

SILVA, Dorvalina Catarina Lima. **Sistemática do modo de cuidar de enfermeiras: mostrando um modo de fazer**. Dissertação - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009. 149f.

SILVA, D. C., ALVIM NAT., FIGUEIREDO D. A. **Tecnologias leves em saúde e sua relação com o cuidado de Enfermagem Hospitalar**. Escola Anna Nery. Rev. Enf. 2008, jun. 12(2): 291-8.

SILVA, ROBERTA PORTO DE. **Cuidado de Enfermagem durante o processo de adaptação entre pais e recém-nascidos com anomalias congênitas**. Dissertação - Florianópolis, 2009.

SILVA, Maria Julia Paes. **Comunicação tem remédio – a comunicação nas relações interpessoais em Saúde**. Edição Loyola, S.P. 2002.

VEYNE, Paul. Do império romano ao ano mil. In: ARIÈS, P.; DUBY, G.:(org). **História da vida privada**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. v.1.

VIANA, L. et al. Especializações em Enfermagem. In: FIGUEIREDO, N.M.A. de, MACHADO, W.C.A. **Tratado Cuidados de Enfermagem**. São Paulo: Ed. YENDIS. 2010. Vol 1, cap. 16.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzato;1998. _____ . **O Cuidado na Saúde**. A relação entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis, RJ: Vozes; 2004.

WIGGINS, JB. A família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. In: AVERY, GB; FIETCHER, MACDONALD, MG. **Neonatologia – Fisiopatologia e Tratamento do Recém-nascido**. 4º ed. RJ. MEDSI, 199. p 69-78.

WOOD, Gerilobiond, e HABER Judith. **Pesquisa em Enfermagem – Métodos, Avaliação e Utilização**. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2001. 4ª ed.

ZIN, Andrea. et al. Problemas comuns no período Neonatal: Retinopatia da prematuridade, persistência do canal arterial, enterocolite necrotizante. In: MOREIRA, Maria Elisabeth Lopes.Org. **O recém-nascido de Alto Risco**. Teoria e Prática do Cuidar. MOREIRA, Maria

Elisabeth Lopes; LOPES, José Maria de; CARVALHO, Manoel de. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.