

GUIA DE AUXILIO PARA OS PAIS



CUIDANDO DE UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA

Como pais, vocês provavelmente se lembram claramente do dia em que receberam um diagnóstico pré-natal, seguido por uma incerteza que parece uma eternidade.

Você se torna um especialista em novas informações enquanto tenta se preparar para um recém-nascido, e ainda por cima lida com todas as emoções e dificuldades.

Nossa intenção é fornecer a você um guia para ajudar você e sua família durante o processo, compartilhando algumas estratégias e sugestões práticas durante a gravidez até o nascimento. Esperamos sinceramente que possa ser útil à você e sua família durante esse período.

Algumas das informações fornecidas neste guia podem ser diferentes de acordo com o país em que você vive. Fale com seus médicos para obter mais recursos e informações específicas do local.



SAIBA MAIS SOBRE A CONDIÇÃO DO SEU BEBÊ

- Um diagnóstico pré-natal geralmente ocorre na época de um exame de anatomia (morfológico) por volta de 18 a 22 semanas de gestação. Neste momento, se seu obstetra não possui equipamento de ultrassom, deve ter lhe encaminhado a um especialista em medicina materno-fetal ou perinatologista para realizar o exame e obter mais informações
- Receber um diagnóstico pré-natal pode desencadear emoções difíceis, inesperadas e fortes. Algumas emoções que você pode experimentar são:
 - Culpa, raiva, frustração, isolamento, choque, confusão, esperança

extrema, adoração, alegria, confusão, depressão ou ansiedade

- Você pode até se sentir apático.
- É importante que, à medida que for descobrindo informações sobre seu bebê, você se sinta apoiada. Profissionais úteis podem ser:
 - Genetecistas
 - Psicólogos pré-natais
 - Assistentes sociais
- Todas essas pessoas podem ser úteis para caminhar ao seu lado e entender suas necessidades. Além disso, conhecer a equipe médica que cuida não apenas de você durante a gravidez, mas também do seu bebê após o nascimento pode ajudar a reduzir a ansiedade e criar um plano de cuidados consistente.



-
- Quando se trata de seu cuidado, se possível, certifique-se de estar sob os cuidados de médicos que estão familiarizados com o diagnóstico de seu filho e com as ferramentas de imagem necessárias para melhor cuidar de você. Ferramentas de imagem, como ultrassom, ecocardiograma fetal e ressonância magnética fetal, podem ser úteis para obter o máximo de informações possível sobre o bebê.
 - O teste genético de diagnóstico por amniocentese também pode ser valioso para ajudar a identificar a causa subjacente do diagnóstico do bebê e pode ajudar a definir um plano individualizado para o cuidado de seu filho.

INFORMANDO E FALANDO A RESPEITO DE SUA GRAVIDEZ

- Você já deve ter informado aos seus amigos e familiares que está grávida antes de obter um diagnóstico fetal. Ou, em alguns casos, você pode receber um diagnóstico na época em que anunciaria. Nenhum dos dois é fácil.
- Depois de obter informações sobre a condição do bebê, decida com quem em seu meio de convívio você se sente mais à vontade para compartilhar estas informações e como você se sentiria melhor em compartilhá-las. Alguns acham melhor fazer uma postagem na mídia social para divulgar e contar a muitas pessoas ao mesmo tempo. Alguns podem achar que só precisam

contar ao seus amigos íntimos e parentes. Alguns pais podem escolher uma pessoa específica para compartilhar a evolução de sua gravidez. Os assuntos a serem discutidos podem incluir:

- Incerteza sobre o prognóstico
 - Emoções que você está sentindo
 - Chás de bebê, chá de revelação, eventos comemorativos
- Se houver suspeita de que o bebê pode precisar inicialmente na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN), alguns pais optam por fazer uma festa de "boas-vindas ao lar" depois que o bebê chegar em casa. Isso pode ser útil se você não tiver certeza sobre o tamanho de roupas para o recém-nascido ou sobre as necessidades específicas de seu filho que podem ser mais bem atendidas após o nascimento.
 - Lembre-se de que a história da sua gravidez é a sua história e você pode optar por compartilhá-la da maneira que achar mais confortável.
 - Uma mudança no local onde você pode fazer o parto pode precisar ser discutida com familiares ou amigos para ajudar a assistir outros irmãos durante o parto, especialmente se for em um hospital mais distante.
 - Se um parto domiciliar foi originalmente planejado, isso pode ser difícil, mas com o suporte certo e tempo para processar tudo, a segurança de você e de seu filho se torna uma prioridade sem dúvida.

SEUS SENTIMENTOS

- À medida que surgem novas informações sobre seu diagnóstico pré-natal ou, em alguns casos, informações insuficientes, as respostas emocionais podem variar. Esses sentimentos são todos normais e você não deve se sentir mal se estiver experimentando emoções negativas. Seja gentil consigo mesma e tente refletir sobre por que você está se sentindo de uma certa maneira.
- Também pode ser útil conversar com outras pessoas sobre seus sentimentos. Isso pode incluir sua família e amigos, embora alguns pais expressem que não se sentem à vontade para falar com seus entes queridos. Se for esse o caso, também pode falar com profissionais que tenham experiência em falar com famílias com doenças raras.

CUIDANDO DE VOCÊ

- Ao navegar por emoções tão fortes, é comum que os indivíduos se esqueçam de cuidar de si mesmos ou não saibam cuidar de si mesmos.
- Lembre-se de que cuidar de você é cuidar do seu bebê ainda não nascido, e não há problema algum em pedir ajuda.
- As pessoas vão querer ajudar, mas podem não saber como. Criar uma lista de maneiras pelas quais eles podem ajudar (limpar a casa, preparar as refeições, cuidar de outras crianças) pode dar a eles um propósito e dar a você tempo para cuidar de si mesmo.
- Um diagnóstico pré-natal muitas vezes traz sentimentos de incerteza e

ansiedade. “E se os médicos estiverem errados?” “E se for pior do que o esperado?” “E se...” praticar técnicas de atenção plena pode ser uma ferramenta valiosa para nos manter presentes no momento. Algumas maneiras adicionais de praticar a atenção plena incluem exercícios respiratórios e meditação guiada por alguns minutos ao longo do dia. Existem também aplicativos de smartphone para meditação.

- Quando nos sentimos inseguros, também podemos nos sentir impotentes ou fora de controle. Concentre-se no que você pode controlar. Você pode controlar sua próxima refeição, sua rotina de sono e o tempo que passa na internet. Tome nota dessas coisas. Se você estiver tendo problemas com qualquer uma das tarefas diárias de cuidar de si mesmo, pode ser um sinal para consultar um terapeuta para obter mais apoio.
- Movimentar o corpo também é uma forma de cuidar de nós mesmos. A menos que instruído de outra forma por sua equipe de médica, o exercício como você fazia antes do diagnóstico deve ser bom. Aulas de ioga pré-natal, aulas de spinning e caminhadas são maneiras de cuidar de si mesma. Consulte sua equipe sobre quaisquer restrições de movimento.
- Resumindo, tente passar algum tempo fazendo as coisas que você amava antes de engravidar. Essas atividades lhe darão tempo para concentrar sua energia em outro lugar e uma pausa mental de alguns dos pensamentos negativos que você pode estar tendo.



OBTENDO APOIO DE FAMILIARES E AMIGOS

- - Pode ser útil discutir seus sentimentos com seu parceiro, se você tiver um, e descobrir como vocês dois podem trabalhar juntos para apoiar um ao outro nesse momento difícil.
 - Pedir ajuda aos outros não é sinal de fraqueza; pelo contrário, mostra que você reconheceu as dificuldades de sua situação e que precisa do apoio de outras pessoas. No entanto, nem todo mundo que você conhece pode oferecer apoio, porque algumas pessoas não têm certeza de como responder a essas situações de maneira adequada. Se você sente que um ente querido se distanciou de você, tente conversar com eles para ver se isso ajuda. No entanto, se isso não funcionar, tente dar à eles mais tempo e espaço; enquanto isso, concentre sua atenção nas pessoas que o apoiam.
- Ao receber amigos ou familiares, é perfeitamente aceitável não querer sempre discutir o diagnóstico do seu bebê. Nessas situações, você pode simplesmente dizer que não gostaria de discutir o assunto hoje, mas ainda está ansioso para conhecê-lo.
- Seja honesto consigo mesmo e com os outros sobre os tipos de apoio que deseja de seus entes queridos. Eles podem não se sentir à vontade para invadir sua vida; portanto, se você souber como eles podem ajudar, isso pode tornar as coisas mais fáceis.

APRESENTANDO A CONDIÇÃO RARA DE SEU BEBÊ À SEU IRMÃO/IRMÃ

- Crianças em diferentes estágios de desenvolvimento podem precisar de uma linguagem diferente sobre a condição médica de seus irmãos. Os dados mostraram que as crianças são mais perceptivas do que imaginamos e pensamos, portanto, embora você pense que está escondendo bem suas emoções, seu filho em casa provavelmente sabe que algo está acontecendo.
- Falar em termos concretos simples e linguagem neutra é útil.
- Evite usar palavras como "irmãozinho está doente" porque as crianças podem associar estar doente com a



necessidade de ir ao hospital e pensar que precisam ir ao hospital toda vez que ficam doentes.

- Se puder, recorra a um pediatra ou especialista em desenvolvimento infantil para aprender sobre ferramentas para conversar com irmãos.
- Também pode ser útil usar um livro de imagens para ajudá-lo a apresentar o diagnóstico de seu bebê recém-nascido a outros irmãos.

TRATAMENTO MÉDICO

- Em alguns casos, certos tratamentos médicos podem estar disponíveis antes do nascimento; converse com sua equipe médica sobre os riscos e benefícios de como esse tratamento pode parecer e como isso pode afetar sua família.
- Para muitas condições, não há tratamento disponível antes do nascimento, o que pode ser frustrante e causar uma sensação de desamparo. Não há problema em reconhecer esses sentimentos. Lembre-se que cuidar de si é uma forma de ajudar o bebê antes de conhecê-lo.

SAIR EM PÚBLICO

- Estar grávida de um bebê pode causar idas ao mercado ou em público e você pode se preocupar com a possibilidade de alguém fazer uma pergunta intrusiva.
- Às vezes, pode ser útil ter um roteiro à mão do que você pode dizer se um transeunte aleatório perguntar

“quando é o parto” ou “o que você está comendo”. Não há problema em reconhecer que essas perguntas podem provocar emoções conflitantes. Dê a si mesmo graça neste espaço.

- Além disso, cabe a você decidir quais informações deseja fornecer aos outros.

INDO PARA UMA AULA DE PARTO

- Converse com sua equipe de cuidados sobre se seu plano de parto será alterado pelo diagnóstico de seu filho. Às vezes, certas condições exigem partos por cesariana; para outras condições, é perfeitamente normal ter um parto natural.
- Tenha em mente que uma aula de parto para indivíduos que podem não ter um bebê clinicamente complexo pode não ser a opção certa para você, mas talvez também seja o suporte de que você precisa. Se você achar que está causando emoções negativas, talvez recorra a grupos de apoio online para pais que enfrentam os mesmos problemas ou pergunte à sua equipe de atendimento se existe um grupo específico para famílias passando por um diagnóstico fetal. Se não estiverem disponíveis, muitas aulas on-line se concentram em técnicas de sono para recém-nascidos ou cuidados pós-parto para mães, e podem ser úteis para encontrar uma prática que funcione para você.

INGRESSANDO EM GRUPOS DE SUPORTE

- Pode ser benéfico para você e sua família participar de grupos de apoio ou defesa de pacientes. Ouvir as histórias de outros pais e aprender o que eles fizeram quando estavam na sua situação (ou em uma situação semelhante) pode ajudá-lo a lidar com isso, bem como dar-lhe orientação sobre o que esperar. É importante entender que, com doenças raras, cada paciente tem sua própria jornada, então algo que eles fizeram ou ouviram de seus médicos pode não se aplicar necessariamente a você e seu bebê.
- Atualmente, os grupos de suporte geralmente estão disponíveis on-line, o que oferece a flexibilidade de não precisar se deslocar para diferentes locais. Além disso, com as reuniões online, você pode ter a chance de conversar com famílias de todo o mundo.

VIVENDO EM LUTO

- “Viver em luto” se refere à dor emocional e ao sofrimento contínuo experimentados por indivíduos que têm um ente querido com uma condição médica crônica ou grave, deficiência ou problema de saúde mental. Esse conceito destaca que a perda vivenciada pela família ou cuidadores não se limita à morte da pessoa, mas se estende por toda a vida da pessoa devido aos desafios e mudanças provocadas por sua condição. Viver com alguém que tem uma condição

de longo prazo ou debilitante pode ser emocional e fisicamente exaustivo. Este sentimento pode surgir das expectativas alteradas para o futuro, da perda da pessoa que eles conheciam antes da doença ou deficiência e dos ajustes constantes que precisam ser feitos para atender às necessidades da pessoa. Cuidadores podem experimentar sentimentos como luto, frustração, tristeza e uma variedade de outras emoções enquanto navegam pelas complexidades de fornecer cuidados e apoio. Reconhecer e compreender o conceito de perda contínua é importante, pois valida as lutas emocionais dos cuidadores e familiares. Isso enfatiza a necessidade de suporte e recursos para ajudá-los a lidar com os desafios contínuos que enfrentam ao cuidar de seu ente querido.

LUTO

- Para um pai ou mãe que está lidando com a perda repentina de um filho, é compreensivelmente normal ter perguntas e se sentir perdido diante do que parece surreal e insondável.
- Reserve o tempo necessário para processar tudo isso e estar com seus entes queridos. Mantenha a mente aberta para os conselhos que pessoas próximas e amigáveis possam lhe dar, pois eles estão ao seu lado. Eles podem sugerir falar com capelães, assistentes sociais ou outros profissionais treinados. Mesmo que você possa não querer apoio neste momento, pense na sua família, que pode estar se sentindo confusa e

dividida por perder alguém que também amavam.

- Você não supera a perda de seu filho, mas certamente pode passar por isso. Você pode novamente encontrar alegria e propósito em sua vida, sempre lembrando de seu filho.
- Pais têm compartilhado que lidar com a perda de um filho é algo que varia para cada família. Em alguns casos, os pais preferem retomar a rotina habitual, incluindo o trabalho.
- “Isso me ajudou a sentir alguma normalidade novamente, e fui capaz de ajudar os outros. O abraço das outras pessoas foi reconfortante e a sensação de contribuir para a sociedade me deu um senso de propósito novamente.”
– Jennifer Ortiz Cutshall
- Quando você iniciar esse processo junto com sua família, lembre-se de ser paciente e de manter a mente aberta. Muitas pessoas ao redor do mundo estão passando por dificuldades e encontrando seu caminho de volta para uma “nova normalidade”, assim como você... e quem sabe, você pode ser a pessoa que as inspira.

AJUDA FINANCEIRA

- Ter um bebê com uma doença rara pode representar um fardo financeiro para você e sua família, dependendo do seu plano de saúde e outras formas de cobertura médica disponíveis. Os custos de visita a especialistas, imagens fetais, terapêutica, viagens e hospedagem podem somar um valor substancial.

-
- As organizações de pacientes podem ter assistência financeira disponível para a qual você pode se inscrever. Se você participar de qualquer reunião do grupo de apoio, sempre poderá perguntar a outros pais como eles lidaram com suas finanças ou se conhecem algum programa que forneça assistência monetária. Você também pode perguntar aos assistentes sociais de sua equipe clínica se eles têm recursos ou organizações adicionais que possam ajudar a compensar alguns custos médicos. Dependendo do país em que você mora, também pode haver um programa de assistência financiado pelo governo federal.



RECURSOS

- Apoio pós-parto internacional é um ótimo recurso disponível globalmente e tem grupos de apoio semanais para pacientes com diagnóstico fetal. Você pode visitar em: www.postpartum.net

- Para encontrar grupos de apoio de pacientes e entrar em contato com outras famílias afetadas por um diagnóstico semelhante, você pode solicitar grupos locais à sua equipe de médicos ou consultar os seguintes sites:
 - <https://www.naevusglobal.org>
 - <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/connect-others/find-patient-organization/>
 - <https://globalgenes.org/rare-concierge/>
 - <https://www.cmtc.nl/en> (para malformações vasculares)
- Se sua equipe clínica tiver um pediatra, você também pode contatá-lo para obter informações mais especializadas.
- Os cuidados paliativos visam otimizar a qualidade de vida da pessoa, auxiliando na redução da dor e desconforto. Pode ser importante entrar em contato com um especialista com experiência neste campo para ajudar no cuidado de seu filho. Disponibilizamos o endereço de uma página na internet que discute cuidados paliativos e a importância de ter na equipe interdisciplinar alguém que tenha experiência nisso.
 - <https://www.ninr.nih.gov/newsandinformation/conversationsmatter/conversationsmatter-patients>
 - <https://www.naevusglobal.org>



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

CUIDANDO DE UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA

SPONSORED BY

